



Le refus de soins en milieu hospitalier

Introduction , par Jean Wils	477
Cellule de réflexion de l'Espace éthique	479
Souci de l'intérêt d'une personne et respect de sa volonté	479
L'interrogation nécessaire du soignant sur ses pratiques.....	482
Un soin négocié	487
Décider face à des situations complexes toujours spécifiques	491
Une responsabilité mutuelle.....	495
Groupe Miramion	499
Éthique et pratiques gérontologiques	499
Le refus de l'alimentation de la personne âgée hospitalisée	499
La recherche d'un « consensus éthique »	499
Comment aborder la situation et quelles réponses apporter ?.....	500
Quelle est la sphère de liberté de l'individu ?	503
La place de la famille : comment l'associer à l'alimentation de son parent hospitalisé ?	508

Jean Wils*

Le refus de soin peut être exprimé par le malade ou le soignant. Classiquement considéré du point de vue du patient, le refus de soin sous ses formes multiples est beaucoup plus fréquent qu'il n'apparaît. L'étymologie du refus nous rappelle les différents stades qu'il revêt, radical pour le refus, plus ouvert à la négociation lorsqu'il repousse sans irrévocabilité.

Pour le patient, le refus est bien celui d'un soin probablement plus que du soin. De même que le malade établit un rapport avec le soin, le refus est un mode de relation avec le soin. Mais le soin est toujours *médié* par ceux qui le proposent, le pratiquent : il n'y a pas de soin sans soignant et ceci de façon contradictoire. Arsenal hypertechnique d'où l'humanité disparaît parfois lorsque l'automatisme devient roi, cette technique est toujours aussi enjeu, proposition, explication d'un soignant qu'il soit médecin ou aide-soignant. Le soin est toujours projet-intention et finalité avant d'être programmé et exécuté.

Dans cette relation singulière avec le soin, le refus est un message que nous envoie le malade, message sur la représentation ou la perception du soin autant que sur le projet des soignants qu'il exprime. Mais comment le soin a-t-il pu être perçu pour arriver à être refusé ? Qu'a-t-il pu évoquer et quelles représentations provoquer pour être refusé ?

La relation du malade et du soignant se confond parfois dans la relation au soin, c'est dire si la communication qui s'établit à ce moment va influencer sur l'acceptation ou le refus du soin (Robert Zittoun). L'acte même du soin est en quelque sorte en puissance dans la façon dont il est communiqué, proposé et expliqué. Dans l'influence que le soignant exprime en proposant, expliquant ou négociant le soin, il y a souvent en germe le refus ou l'acceptation. Même si cette manière de voir suppose presque une manipulation, la façon de parler du soin et sa perception ne pourront suffire à effacer l'acte dans ce qu'il a de douloureux, de sanglant, de mutilant ou de salvateur. Mais la signification et l'acceptation d'une amputation sont indissociables de l'acceptation ou du refus de cet acte. Si le soin ne peut se réduire à l'acte, il est avant tout projet et donc communication. Il se heurte aux projets de vie et de soin envisagés par le patient. Ceci nécessite d'imaginer que le malade est porteur d'un projet respectable ; c'est le reconnaître capable d'en être l'auteur et

* Cadre supérieur infirmier, kinésithérapeute, hôpital Broussais, AP-HP.

d'agir. C'est donc reconnaître le malade comme autre, susceptible de déjouer les stratégies des soignants quel que soit le bien fondé du soin et du projet thérapeutique. Le refus de soin est interpellation et message ; il est communication. En ce sens, il peut être réponse ou proposition, un point de vue du malade à partir d'une logique qui n'est pas forcément celle des soignants. Cette logique représente souvent le témoignage d'une incompréhension, d'une révolte devant les modalités de proposition de soin, d'une hésitation ou d'une crainte devant l'incertitude d'un avenir obscurci par la représentation d'une évolution pessimiste, de souffrance sans lendemain, de perte de sa dignité (Emmanuel Hirsch).

Le refus doit être perçu comme interrogation sur nos capacités de communiquer un projet thérapeutique et de le négocier avec le malade, comme interrogation sur nos pratiques (Alain Baulon). Mais il oblige alors à modifier notre représentation du malade. Si nous souhaitons lui permettre d'exercer ses responsabilités, l'information nécessaire doit lui être communiquée sans détour mais sans tromperie, au sens d'une confiance raisonnée compte tenu à la fois des possibilités de compréhension et de décision du malade. Ceci doit permettre la réflexion et le discernement nécessaires à la prise de décision du malade comme le souligne Bernard Hoerni. Il ne s'agit pas de déléguer ses propres responsabilités soignantes, médicales, mais de permettre que puisse s'ouvrir une discussion où les enjeux ne sont pas toujours du domaine de la raison ou de l'objectivité.

La symbolique du refus est à la hauteur de la symbolique du soin refusé (ceci est particulièrement développé par Quentin Debray). En ce sens, les garanties recherchées par le malade sont moins dans les résultats qu'il n'est pas toujours possible de prédire compte tenu de la situation et de son évolution incertaine, que dans les intentions et le sens du soin proposé et perçu.

Le refus de soin par le soignant est de la même façon mode de relation avec le patient. L'exemple de la douleur et de la réponse des soignants à la plainte ou au silence du malade interroge sur les représentations de la maladie, du malade et de la souffrance, mais aussi sur la place accordée à la parole du malade dans ce domaine : écoute, négation, reconnaissance, évaluation et action. Or la demande du malade, dans son louvoiement comme l'exprime Michèle Salamagne, doit être travaillée. On retrouve presque symétriquement le problème de la conception de la fonction du soignant, de ses devoirs et des droits des malades, mais aussi celui de la représentation du malade, personne souffrante qui attend, demande, y compris ce qui peut être considéré comme inacceptable ou incompatible avec le projet thérapeutique. La communication est alors nécessaire pour que le malade comprenne un refus souvent justifié du point de vue du soignant. Ce conflit, comme celui du refus de soin exprimé par le patient, nécessite une explicitation des différents projets, leur compréhension, et l'adhésion à un projet négocié.

Le refus de soin en milieu hospitalier

21 novembre 1996

Invités experts

Pr Bernard Hœrni (oncologue, Fondation Bergonié, Bordeaux, président de la section éthique et déontologie de l'Ordre national des médecins), Pr Denys Pellerin (membre du Comité consultatif national d'éthique et de l'Académie nationale de médecine), Jean Wils (kinésithérapeute, hôpital Broussais).

Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Dr Alain Baulon, Dr Philippe Denormandie, Pr Michel Dehan, Michèle Deloche, Chantal Deschamps, Françoise Duménil, Emmanuel Hirsch, Pr Patrick Hardy, Dr Michèle Salamagne, Pr Didier Sicard, Pr Robert Zittoun.

Membres associés

Pr Quentin Debray, Jacques Deschamps.

Souci de l'intérêt d'une personne et respect de sa volonté

Bernard Hœrni

Comme introduction, je citerai l'extrait 16.3 du Code civil, issu de la loi du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, qui vient combler un vide juridique : « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne. » La nécessité thérapeutique recouvre toute intervention médicale classique, mais qu'en est-il pour une IVG de détresse, une stérilisation de confort, une opération de chirurgie esthétique ? Le texte poursuit : « Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. »

Pour le médecin, le refus de soin est acceptable sans trop d'arrière-pensées quand les conditions du consentement sont remplies, c'est-à-dire lorsqu'elles peuvent être considérées valides et permettent donc leur prise en considération. S'agissant de la notion de consentement, intervient tout d'abord l'état du malade qui renvoie à sa capacité de discernement – au sens large plus qu'au sens juridique. Il doit être capable de comprendre la signification du consentement éclairé, de juger de ses intérêts et ne pas être amoindri dans ses facultés de discernement intellectuel ou

émotif. L'objectif du médecin qui propose un acte diagnostique ou thérapeutique consiste à être bénéfique et non pas à nuire. Personne ne peut se substituer à un malade dont le discernement est valide pour juger du bénéfice par rapport aux nuisances. On peut évoquer de ce point de vue l'exemple d'un homme qui a tenté de se suicider, atteint d'asialie et d'agueusie à la suite d'une irradiation cervicale. Ni le médecin, ni la famille ne peuvent se substituer à la volonté du patient.

Toutefois, le malade n'est pas toujours bien placé pour estimer sur le long terme ce qui relève de son intérêt légitime ; il pourrait même être amené à regretter par la suite une décision. De telle sorte que les modalités de l'information qui sont précisées dans le nouveau Code de déontologie médicale doivent être « loyales, claires et appropriées ». Cela signifie qu'elles doivent être adaptées à la situation pathologique du moment, aux enjeux et aux besoins propres au malade. L'écoute des malades – en général insuffisante – permet pourtant de parvenir à une nette amélioration de leur satisfaction. Sauf urgence, en présence d'un malade lucide bien informé, disposant du temps nécessaire à la réflexion, qui maintiendrait l'expression d'un refus, il convient de respecter sa volonté.

Faut-il faire exprimer ce refus par écrit alors que ce document écrit n'a aucune valeur légale ? Pourtant, il permet de sensibiliser le patient aux conséquences de son choix et constitue la preuve de la qualité de l'information qui lui est apportée.

Face au refus de soin confirmé par le patient, le médecin a la faculté de se retirer à trois conditions : qu'il n'y ait pas d'urgence, en informant le malade, en assurant la continuité des soins.

Jean Wils

Étymologiquement, le refus renvoie à la fois à la notion de refuser et à celle de repousser. Cette double origine introduit une gradation dans les formes et les implications du refus de soin qui est vécu en pratique quotidienne comme un affront, une blessure, un drame et de toutes façons une interrogation.

Deux exemples renvoyant à ma pratique peuvent illustrer mon propos.

Le refus répété d'une malade de pratiquer certains exercices visant à une réhabilitation fonctionnelle nécessitant un effort particulier. Ces exercices furent finalement acceptés après une longue période de négociation.

Un malade âgé atteint d'une pneumopathie hypoxémiante qui, dans un contexte d'hospitalisations répétées, refusant un transfert en réanimation avec intubation et ventilation mécanique transitoire, est mort le jour même de son admission dans le service.

Dans le cadre d'un dialogue, le refus de soin peut être considéré dans un premier temps comme une réponse au soin proposé, à une proposition implicite. Cette

réponse constitue aussi un message qui dépasse le cadre de la relation soignant-soigné pour s'inscrire dans une relation au soin qui va bien au-delà de l'acte proposé. Elle implique et concerne le patient, le soignant, les finalités du soin et les techniques utilisées. La relation patient-soignant va y tenir une place particulière.

Pour les praticiens, la question de la finalité du soin ne se pose pas constamment. Cependant, certaines interrogations se posent lorsqu'il est refusé : quelles craintes a-t-il soulevé ? quelles représentations a-t-il déclenché ? quelle valeur a-t-il pris pour le patient et le soignant dans ce contexte particulier ?

La relation étroite entre le patient et le soin nous interroge sur la place que le malade occupe dans ce système et sur les rapports qu'il entretient avec ces différents éléments, aussi bien considérés en terme de technique qu'en tant qu'institution, de finalité ou de valeurs.

Le soin nous apparaît quotidiennement moins comme un projet que comme un programme ou une stratégie thérapeutique plaçant le malade dans une position analogue à celle d'un soldat aux ordres d'un général, au pire comme un « objet », au mieux comme un acteur. En tant qu'« objet », il ne peut développer ni son projet ni son autonomie. En tant qu'acteur, il refuse parfois de jouer le rôle prévu pour lui et quelquefois même, il déserte !

Refuser le soin, c'est exprimer son autonomie dans un de ses aspects qui consiste à déjouer la stratégie des soignants quel que soit son bien-fondé. Cette situation nous renvoie au concept de *négativité* : capacité de l'individu à développer des contre-stratégies.

D'une part, il nous rappelle l'hétérogénéité fondamentale de l'individu, que l'on a tendance à oublier. L'individu est autre plutôt que différent, et non pas tel que l'on voudrait qu'il soit ou qu'il devienne par le soin, quel que soit son bienfait. Dans le moment d'expression du refus, le malade traduit un processus d'autorisation. Il affirme sa place, dit qu'il est autre, qu'il est *je*, qu'il est à l'origine de quelque chose. Il nous demande de le reconnaître quant à lui et quant au soin : façon particulière de se réapproprier le soin.

Une dimension me paraît essentielle dans la motivation du refus de soin. Le patient peut éprouver le sentiment d'être nié dans la reconnaissance de soi en relation avec les autres au sein d'un système qui se fixe un projet de soin différent. Poussé à l'extrême, ce refus témoigne d'une certaine maîtrise de soi, de ses projets, mais aussi de l'incapacité à reconnaître les autres et leur projet comme ressource et contrainte utiles à la création et à la réalisation de ses propres projets – ce qui constitue pour moi une définition de l'autonomie.

D'autre part, les principes et les lois sur lesquels reposent les droits des usagers ne protégeront jamais le malade potentiel ou hospitalisé et le soignant du désir, du

plaisir, du conflit, voire de la mort. Le droit des usagers permettra-t-il de se souvenir que derrière l'utilisateur du service public existe un sujet incarné à ne pas oublier !

Je voudrais penser le refus de soin – toujours vécu de façon interpersonnelle – non pas seulement comme un échec et un drame mais comme une interrogation qui concerne le sens du soin, sa valeur, sa représentation et l'acte lui-même dans tout ce qu'il met en jeu comme efforts, douleurs, soulagements, mais aussi comme espoirs pour le patient. Il relève également d'une réflexion consacrée à la relation, à la médecine et à la science qui doit inciter aux évolutions nécessaires.

Considéré en tant que conflit, le refus de soin conduit à la négociation, au compromis, entre le patient et sa famille. Cette négociation, ne faisant pas l'économie du conflit, va coûter à l'un et à l'autre. Toutefois, elle manifeste la reconnaissance du malade comme autre, celle de ses projets comme des perspectives auxquelles on peut espérer tendre ensemble.

L'interrogation nécessaire du soignant sur ses pratiques

Alain Baulon

Le refus de soin s'intègre dans un tout qui se situe bien au-delà de l'acte que le soignant propose au malade. En gériatrie, il se présente dans un contexte bien particulier : celui de l'homme âgé, du grand vieillard fragile qui sait bien souvent que la mort est proche. Derrière le refus de soin, on retrouve le spectre de la dépendance, la crainte non pas de l'acte proposé mais de ses suites. Parmi les personnes de plus de soixante-cinq ans, 500 000 vivent à domicile avec une aide-ménagère, 530 000 sont en institution dont 96 000 en section de cure médicale et 60 000 en service de soins de longue durée – dont 10 % à l'AP-HP. En soins de longue durée, le malade est hospitalisé jusqu'à la fin de sa vie au sein d'un service qui représente aussi son domicile légal. Les soignants de gériatrie ont eu à inventer un mode de fonctionnement qui dépasse la seule législation.

Comment par exemple, intégrer un refus de soin au sein d'une telle structure ? La gériatrie réalise la jonction entre la médecine interne et la psychiatrie. Elle a appris à être institutionnelle comme la psychiatrie et de leur côté, les gériatres ont sensibilisé la psychiatrie à la médecine interne. Ce développement d'un esprit très spécial entraîne la détermination d'indications particulières de soins et de standards de soins inexistantes jusque-là, ceux-ci ayant même fait l'objet d'une législation aux États-Unis. Le but consiste à préserver un sens humain à la vie. Faut-il privilégier la durée de la vie ou sa qualité ? Il convient de répondre que la vie comme sa qualité nous importent autant.

Dans nos établissements, on assure de façon relativement facile les aspects d'ordre quantitatif. Grâce aux soins, on prolonge la vie, ce qui pose des problèmes quant à la qualité que l'on peut offrir à l'intérieur du système. Le refus de soin peut être compris comme une opposition aux décisions que nous adoptons. Encore faut-il pouvoir l'analyser correctement. Il peut s'agir d'un syndrome de glissement, d'un déracinement, d'un isolement, notamment lorsque l'entrée dans l'établissement s'effectue contre la volonté du patient. Cette analyse nécessite l'exposition et la confrontation des différents points de vue, aussi bien celui des médecins que celui des soignants. Dans les services de gériatrie, ce mode de fonctionnement est devenu courant avec l'organisation de réunions régulières qui rassemblent l'ensemble des soignants en présence de psychiatres, de psychologues et d'assistantes sociales. Le médecin ne va pas juger à la place du malade mais il reste responsable du pouvoir décisionnel et prend la décision qu'il juge la meilleure, à la lumière de ce qui ressort de cette confrontation pluridisciplinaire. Des questions se posent : quels sont les projets du malade à court terme ? Que peut lui offrir l'établissement d'accueil ? Quel est l'avis de l'entourage, de la famille ?

La compréhension de la situation est absolument nécessaire, et pour qu'elle soit la meilleure possible, il importe d'organiser un va-et-vient permanent entre le malade, le médecin et la famille.

En gériatrie, le problème est particulier puisque les deux tiers des patients sont déments et les trois-quarts d'entre eux sont incapables de formuler un consentement lucide et éclairé du fait de leur détérioration intellectuelle. Le refus de soin nécessite une interrogation du soignant sur sa pratique. Chez les sujets âgés, il faut s'abstenir de traitements inutiles ou disproportionnés, reconnaître la singularité et les besoins de chacun. Envisager une action ponctuelle et personnelle dans les établissements reste souvent difficile. Il faut essayer de se donner des moyens institutionnels qui puissent répondre aux besoins tels qu'ils sont perçus. Le soin ne doit pas se réduire à sa dimension médicale, au sens technique du terme. La problématique se situe au niveau du devenir du malade, de sa future qualité de vie, plutôt qu'au niveau de l'acte technique en lui-même. Il faut préserver un sens humain à la qualité de vie du malade au sein de l'établissement.

Quentin Debray

J'interviendrai plus sur les aspects psychologiques du refus de soin que sur les aspects psychiatriques. En effet, je ne souhaite pas faire une nosologie psychiatrique du refus de soin qui nous renverrait à des chapitres de traités de pathologie psychiatrique.

Le refus de soin exprimé par un patient constitue un événement important qui nous renvoie à la définition du sujet, de l'individu capable de discernement. Un sujet bien-

portant est un sujet autonome, permanent, cohérent, responsable et coopérant, puisque revient constamment dans vos exposés la notion de consentement. Le sujet est autonome lorsque ses capacités d'autogestion, de lucidité et de responsabilité lui sont reconnues. Il raisonne en fonction de son histoire personnelle, de ses propres expériences, de ses traumatismes ou au contraire des expériences agréables qu'il a pu vivre lors de traitements ou de séjours antérieurs. Lorsque s'engage un débat sur le refus de soin, il est nécessaire d'envisager la notion symétrique de désir de soins : « Je veux ce soin ou au contraire, je le refuse ! » Ces associations – fruits des différentes expériences du sujet – se sont parfois produites lors de circonstances particulières, de coïncidences n'ayant pas toujours de corrélation avec l'efficacité des traitements ou la signification véritable de ces traumatismes. Néanmoins, elles vont fonder les croyances et les *a priori* du sujet pour aboutir à un chapelet de perspectives de jugements qui vont motiver son refus de soin.

Le sujet autonome est également hétéronome, c'est-à-dire gouverné plus ou moins consciemment par son environnement, son entourage, ainsi que son milieu culturel et familial. La famille joue un rôle considérable dans les refus ou les désirs du patient. Sans forcément jouer un rôle officiel, elle peut simplement être réticente, s'exprimer par des silences hostiles, et parfois même des disputes entre membres de la famille ont lieu derrière le patient, laissant ce dernier dans une situation désagréable qui contribue à ce que l'on aboutisse parfois à l'expression d'un refus de soin. Certains patients sont extrêmement dépendants de leur famille sans pour autant s'en rendre compte, et sans que la famille ne prenne conscience de sa puissance. Ce phénomène est fréquent dans les hospitalisations, notamment psychiatriques. Il est alors important d'aller explorer subtilement l'attitude de la famille. Au-delà du périmètre familial, le milieu ambiant, culturel, la religion vont jouer un rôle important.

D'autre part, dans bien des cas, l'information relative aux soins n'est pas assurée de façon claire et responsable dans les médias. Certains soins feront l'objet de campagnes promotionnelles tout à fait exagérées alors que certaines thérapeutiques à l'inverse – tels les neuroleptiques et les électrochocs – vont être présentées comme des moyens de torture qui ont été utilisés dans certains pays totalitaires. Ces campagnes qui entourent le patient font mention des soins mais ne parlent que rarement de la maladie. Très souvent, le patient est plus informé de son traitement que de son diagnostic.

Le traitement est facile à expliciter, il est codifié (expression déplorable), alors que parallèlement le diagnostic est dans bien des circonstances très difficile à énoncer. Il se situe à plusieurs stades et relève de plusieurs significations. Il induit des retentissements différents sur les sujets suivant leurs façons de vivre l'annonce.

Ses conséquences pour la personne sont donc multiples. Certaines ne sont pas connues par le thérapeute alors qu'elles le sont pour le malade et vice-versa.

Prenons l'exemple d'un sujet qui présente un état dépressif. Certaines questions émanant du thérapeute risquent de lui donner de mauvaises idées, de le « contaminer » dans certains domaines auxquels il n'avait pas pensé. On constate alors une différence évidente entre la perception du diagnostic de la part du thérapeute et celle du malade. Le thérapeute est donc dans la nécessité de ne pas révéler certaines conséquences de la maladie comme certaines conséquences possibles de la thérapie. Mais parfois des diagnostics peuvent également ne pas être communiqués au patient, tels une grande hystérie, une paranoïa, un syndrome de Münchhausen, etc. Néanmoins, les thérapeutiques seront quand même réalisées.

On observe de telles situations dans la plupart des disciplines. Nous ne pouvons éviter ces difficultés de passage entre les diagnostics et les soins. Alors que les mots *clair*, *approprié*, *loyal* sont toujours valables pour le traitement, il n'en va pas de même s'agissant du diagnostic.

Quant à la cohérence du sujet, dans les définitions juridiques, la conscience et la lucidité représentent des entités absolues. Dans les philosophies récentes – structuralisme, existentialisme –, la notion de conscience est beaucoup plus douteuse et complexe qu'il ne pouvait paraître. Certaines approches contemporaines, notamment cognitives, confèrent à la conscience, une dimension hétérogène et variable. Nous pouvons évoluer dans des états de conscience différents en fonction de moments et d'environnements différents. Ainsi, quand un patient exprime un accord, celui-ci demeure relatif, temporaire et partiel.

En ce qui concerne la coopération, le sujet consentant est ce que nous appelons en psychiatrie un bon malade. Il faut comprendre que le refus de soin se situe chez le sujet, mais aussi dans la relation qui s'établit entre lui et le thérapeute au travers de séries de scènes qui se jouent avec des représentations réciproques. Le refus peut être de nature transférentielle ; le médecin est repoussé comme le serait un père, une mère, un supérieur hiérarchique ou encore l'ensemble de la société. Le thérapeute est assimilé à ces différentes instances et le malade projette sur le thérapeute les refus qu'il éprouve à l'encontre d'autres personnages. Il est nécessaire d'en tenir compte ; elle fait partie intégrante du problème inhérent à la discussion du soin.

Dans d'autres cas, le refus de soin correspond aux attitudes du médecin qui sont manifestement outrancières ou mal adaptées. Par exemple, le cas du thérapeute qui ne se met pas suffisamment à la place du malade, de telle sorte que le malade se trouve alors dans une position passive qui lui est insupportable. Ces situations sont extrêmement classiques. Le médecin est enthousiasmé par ses techniques, il souhaite les mettre à l'œuvre le plus rapidement possible mais souvent de façon abstraite et obsessionnelle, sans peser les avantages et les inconvénients de ses

gestes. Il ne prend pas en compte le cas particulier du malade, son contexte et les conséquences de ces thérapeutiques sur la vie de son patient.

Il est nécessaire d'adapter le traitement au malade. Cela peut paraître banal mais les patients se plaignent souvent de troubles consécutifs à un traitement. La maladie initiale et le diagnostic sont alors complètement oubliés. L'exemple des conséquences des radiothérapies, des chimiothérapies est de ce point de vue éloquent. Il en va de même s'agissant de la désorganisation du mode de vie liée à des thérapeutiques très envahissantes. Dans cette situation, le malade est manifestement dominé par le thérapeute et éprouve des émotions extrêmement importantes qu'il n'ose pas exprimer par inhibition ou par émotion. Pour résumer, il y a un médecin qui est sûr de lui et d'autre part, un patient trop ému qui n'existe plus sous l'écrasement de la thérapeutique.

On observe un second cas plus subtil où le thérapeute se met trop à la place du malade. Il lui témoigne un excès de sympathie et l'imagine souvent plus souffrant qu'il ne l'est. Il confond sa propre anxiété et ses propres problèmes avec ceux du patient. Il y a excès d'emphase, proximité excessive. Dépossédé de sa propre souffrance et se trouvant embarqué dans quelque chose qui ne lui appartient plus, le malade refusera les soins. L'analyse de cette souffrance de l'autre, faite par des philosophes tels Emmanuel Levinas et Ludwig Wittgenstein, a montré à quel point la souffrance de l'individu peut être définie par le milieu au sein duquel il évolue. Elle nous entraîne à exagérer la souffrance du sujet.

Il faut savoir par conséquent, prendre du recul par rapport au patient et ne pas chercher une fusion trop forte. Il est parfois rassurant de ne pas être tout à fait d'accord ; le consensus ne doit pas être recherché à tout prix. Une discussion relative aux modalités du soin, une mise au point, un compromis, paraissent parfois beaucoup plus rassurants qu'une adhésion complète.

Michel Dehan

Comment raisonnez-vous par rapport à un problème qui est souvent d'actualité : la grève de la faim ?

Bernard Hœrni

La grève de la faim constitue un refus de soin que l'on est amené à respecter jusqu'au moment où il met en danger la vie du sujet. À ce stade, l'obligation de porter secours l'emporte face au danger de mort et à la démarche suicidaire. On intervient malgré l'avis exprimé et maintenu, avec des résultats peu satisfaisants. La dernière fois que cela c'est produit, les pouvoirs publics ont fait intervenir les médecins militaires dont l'esprit d'obéissance leur permet d'estomper certaines questions de déontologie derrière l'ordre à exécuter.

Un soin négocié

Robert Zittoun

Le problème de cette assistance à personne en danger mérite une réflexion spécifique, plus particulièrement concernant l'attitude face au suicidant.

Je trouve singulier que l'on ne soit pas davantage confronté à des refus de soin. Dans nos relations avec la grande majorité des malades, nous observons de façon très étonnante une acceptation des soins proposés, heureusement accompagnée d'un désir accru d'information. Ainsi, le refus est rare. Il se présente plutôt chez des personnes recourant à certains systèmes irrationnels très structurés qu'ils opposent à celui des soins rationnels. C'est aussi le cas de personnes à l'inverse très structurées qui sont en mesure d'opposer une rationalité et de refuser une attitude médicale parfois irrationnelle.

Beaucoup trop de soins sont proposés par des médecins de façon scandaleuse, sans explications ni justifications. On constate aussi fréquemment de la part des médecins, un refus de reconnaître l'incertitude et l'erreur.

Le refus de soin par le médecin est au moins aussi fréquent que par le malade. Beaucoup de demandes de soins justifiées sont refusées par le médecin sans explication claire.

Au cours de la discussion thérapeutique, le pronostic est le plus méconnu. Un traitement ou une décision d'ordre médical doit résulter d'une comparaison rationnelle des différentes alternatives thérapeutiques, mais toujours par rapport à un pronostic. Ce qui me frappe souvent chez les médecins – même parmi les plus jeunes – relève de leur méconnaissance du pronostic.

Le refus de soin de la part de malades existe et peut être en effet fondé sur des bases irrationnelles ou rationnelles. Deux exemples extrêmes soulèvent ces aspects. Une base irrationnelle mais tout à fait structurée : celle des Témoins de Jéhovah. Parfois, des patients atteints de leucémie refusent une transfusion, ce qui a pour conséquence l'impossibilité de les traiter par chimiothérapie. Les problèmes éthiques posés par ces personnes sont particulièrement dramatiques lorsqu'il s'agit d'enfants. Pour les adultes, la concertation échoue presque toujours et nous sommes déontologiquement obligés d'accepter la logique de ces patients et de les soigner de la manière dont ils l'exigent, y compris en acceptant leur mort parce qu'ils ont refusé la transfusion. On se situe là dans un cadre plus progressif et moins dramatique que celui d'un patient victime d'une hémorragie cataclysmique où ce problème entre dans le cadre de la non-assistance à personne en danger.

Autre exemple, celui du refus exprimé sur des bases rationnelles construites que l'on ne peut que respecter. Une patiente cancéreuse incurable dont la maladie

s'aggrave malgré le premier traitement chimiothérapeutique et qui refuse en toute connaissance de cause d'en subir un second. Beaucoup de médecins toléreraient mal ce refus. Mais une certaine éthique pousse le médecin à respecter cette décision et à s'engager plus encore auprès du patient jusqu'au bout – soins palliatifs, accompagnement en phase terminale.

Ce sont deux exemples extrêmes. La plupart du temps, on se heurte à des refus dont les multiples significations doivent inciter le médecin à engager une négociation. Ce terme insuffisamment utilisé et pas du tout enseigné dans les facultés est beaucoup plus courant dans les articles anglo-saxons portant sur l'éthique. Cette négociation permet une mise en balance de toutes les alternatives possibles, opposant d'un point de vue objectif d'une part la durée, la qualité de vie, la certitude, le risque, et d'autre part, la logique du sujet par rapport à la logique médicale. Le médecin intervient sur des bases rationnelles et la négociation revient à la confrontation d'un sujet avec ses valeurs propres et une rationalité médicale.

À propos de la grève de la faim – qui ne doit pas être considérée comme un suicide mais comme un appel –, lorsque l'état de la personne le justifie, l'intervention ne pose pas trop de problèmes. En revanche, un des problèmes graves posé par le refus de soins concerne les décisions que l'on peut prendre dans un contexte où le sujet n'est plus en état de formuler son désir. Un exemple très courant en pratique qui relève d'une réflexion éthique sous-développée en France est celui du transfert en réanimation. Ce genre de situation mériterait d'être examiné au cas par cas, en fonction du pronostic de la maladie de fond sur lequel survient l'accident aigu. Pour l'instant, les médecins ont insuffisamment développé leurs critères pronostiques. Heureusement, les réanimateurs disposent de grilles pronostiques adaptées. Toutefois, elles ne tiennent compte de l'état du malade qu'une fois admis en réanimation. Or, le problème se situe en amont et le pronostic antérieur à l'accident aigu manque souvent. La question éthique peut se présenter en ces termes : « Est-ce que je dirige le patient vers la réanimation ? »

Dans de nombreux hôpitaux américains, le refus de transfert en réanimation a été institutionnalisé en demandant, dès l'entrée à l'hôpital, une signature du patient qui autorise un éventuel transfert en cas de nécessité. La base éthique de cette demande de directive formulée à l'avance est : « Toute personne a droit à une réanimation sauf si elle demande de ne pas en bénéficier. » Cette demande peut reposer sur de nombreuses raisons qui relèvent de la volonté exprimée par la personne.

Faire dépendre cette décision d'une directive formulée à l'avance est pourtant très délicat. Les enquêtes effectuées *a posteriori* ont montré que les décisions adoptées ne correspondaient pas forcément aux vœux formulés par les patients. Je suis convaincu qu'une réflexion éthique s'impose dans nos hôpitaux sur la procédure du

DNR (Do not resuscitate). On pourrait craindre à l'extrême, la vision machiavélique ayant défrayé la chronique : celle de l'ordinateur programmé pour décider quels doivent être les malades à réanimer et ceux à ne pas réanimer. Entre cet extrême et, actuellement, l'absence de dispositifs en France, il convient d'envisager une voie moyenne qui consiste à demander aux soignants de prévoir les décisions à prendre en cas de décompensation chez un patient traité pour maladie grave.

Michèle Deloche

À partir de quel âge prend-on le refus de soins en considération ? Quel âge avait la patiente dont vous nous avez parlé ?

Robert Zittoun

Environ soixante ans. Si elle avait eu trente ans, cela aurait été plus difficile à accepter. Votre question ramène à un phénomène fréquent chez les soignants : le processus d'identification ou de projection, qui constitue des mécanismes transférentiels.

Michèle Deloche

Dans les services de gériatrie, on est confronté au refus de soin de la part des médecins. Ma question n'était pas liée à la gêne et au chagrin que vous pouviez éprouver en acceptant la décision du patient. En gériatrie, on observe trop fréquemment cette acceptation médicale du refus. Cela me choque parfois.

Didier Sicard

Le refus de soin place le médecin dans une situation très embarrassante. Le malade peut accepter le soin, mais un soin négocié excluant certains examens. La responsabilité du médecin est à ce moment-là encore plus engagée car cela remet en cause le rapport entre stratégie et projet. Le refus de soin ne délivre pas le médecin de son action. Ce serait dangereux d'aller vers le consentement écrit systématique. Le refus de soin ne doit pas être abordé sous son aspect médico-légal, c'est-à-dire en faisant signer un document à chaque patient refusant un soin, mais envisagé comme une invitation à un dialogue fait de respect. Le refus de soin ne désengage pas !

Philippe Denormandie

J'évoquerai plus particulièrement cette question à la lumière de mon expérience auprès des patients très handicapés comme les tétraplégiques. Le refus de soin chez des personnes qui se retrouvent dans une situation où elles n'acceptent pas le diagnostic ou le pronostic peut les conduire à considérer les propositions de réanimation complètement iconoclastes, puisque les fondements mêmes de leur

diagnostic et de leur pronostic ne sont pas acceptés. La difficulté est d'ampleur entre d'une part le refus de soin et d'autre part la capacité d'accepter un diagnostic.

Chez les patients qui ne sont pas en mesure de consentir, le refus de soin se transfère sur l'environnement familial qui décide de tout. Par exemple, s'agissant des traumatismes crâniens, les soignants sont souvent en position d'arbitrage face aux points de vue contradictoires qu'expriment certaines familles. Les problèmes de qualité de vie potentielle d'une personne qui présente des séquelles importantes prennent une dimension particulière dès lors que la famille ne semble pas en mesure d'en comprendre ou d'en assumer les conséquences.

Je me demande si le consentement éclairé existe véritablement. Le vrai consentement éclairé peut être considéré comme la réflexion froide et lucide de deux personnes en pleine connaissance des données du problème, qui décideraient donc de façon académique d'un engagement ou non dans l'option thérapeutique proposée. Malheureusement, le consentement est souvent sollicité en situation, dans l'urgence, rapidement et sous l'emprise d'un certain nombre d'émotions. Il faudrait pouvoir donner au patient le temps de la réflexion, au besoin pendant plusieurs jours. Avant de pouvoir parler de consentement éclairé, encore serait-il nécessaire de présenter des propositions différentes qui favoriseraient un véritable choix.

Dans bien des cas, en gériatrie comme en psychiatrie, l'expression du consentement n'est pas possible. Le consentement éclairé du patient en gériatrie pose pourtant un véritable problème. Les transferts de services aigus vers des services de longue durée se font sous la pression de l'institution et de la famille qui redoute de se retrouver à la maison avec un vieillard. Dès lors, il n'y a plus de consentement possible et le refus de soin devient permanent.

C'est moins le refus de soin que le refus de l'institution, de la représentation qu'il s'en fait et de ce qu'entraînera son éventuelle implication dans un processus de soin, qui contribuera à la décision du patient. On retrouve ainsi dans le refus de soin, l'appréhension de ce que le malade se représente comme étant l'hôpital. Dans ce refus de soin, la personne très structurée rationalise parfaitement les choses. Elle témoigne souvent d'un attachement à son autonomie au regard des contraintes que représente l'institution. Un autre point de vue relève du sentiment que par nature toute institution médicale met en cause ce qui relève du sentiment de dignité, de respect.

Dans un autre domaine, je constate dans bien des circonstances la précipitation de certains chirurgiens à intervenir, même s'il est dit que le bon chirurgien est celui qui n'opère pas ! Le patient est souvent opéré parce que la filière du soin l'adresse à un chirurgien. Dans un hôpital parisien, une polémique a éclaté entre les chirurgiens et les radiologues à propos d'une technique de radiologie. Si le patient était

adressé au chirurgien, il était opéré, s'il était adressé à un cardiologue, il ne l'était pas ! En tant que médecins, de telles réalités devraient nous inciter à mieux concevoir nos critères d'indication des thérapeutiques proposées. De telle sorte, qu'une plus juste confiance puisse contribuer à une meilleure adhésion du patient et de sa famille à nos propositions, donc à un moindre recours à l'expression d'un refus de soin.

Jacques Deschamps

Pour tenter de répondre à la question relative au nombre assez faible de refus constatés, je dirai qu'en tant que directeur d'hôpital on est toujours appelé en cas de crise. On nous demande de dire ce que stipule le droit en la matière. Notre institution donne une certaine image du droit ; du droit de faire et de ne pas faire. La relation médicale s'inscrit dans ces usages qui relèvent du domaine de la loi. Cela renvoie au questionnaire que l'on devrait présenter à l'entrée, puisque théoriquement c'est en franchissant la porte de l'hôpital que l'on devrait pouvoir envisager de décrire ce qui peut se passer au cours de l'hospitalisation. Là aussi, nous sommes confrontés à un champ d'interrogations : quels risques prend-on ? doit-on en exposer le protocole envisagé dès l'admission ?

Chantal Deschamps

Dans le groupe de réflexion pluridisciplinaire constitué à l'hôpital Broussais, le thème du refus de soin a créé une grande émotion parmi les participants. Ce choc était tel, que les échanges ont continué tout le long du mois. Dans les conclusions qui en ont découlé, deux mots prédominent : négociation et autonomie.

Dans la négociation, indispensable entre malade et soignant lors du refus de soin, les psychologues semblent avoir un rôle important à assumer. C'est eux qui peuvent faciliter l'expression du malade, permettre la médiation et donner un « sens » au refus.

Quant à l'autonomie du malade, les infirmières présentes dans le groupe de réflexion pensent qu'elle n'est pas suffisamment prise en considération par l'équipe soignante.

Décider face à des situations complexes toujours spécifiques

Michel Dehan

Je vais évoquer quelques situations pédiatriques en commençant par celle du nouveau-né. Le refus de soin chez le nouveau-né est parfois exprimé par les parents avec lesquels s'engage la négociation. Il arrive parfois que les parents, notamment

lorsque l'enfant est hospitalisé en réanimation, soient tellement paniqués à l'idée que le nouveau-né puisse survivre avec un handicap qu'ils nous demandent d'arrêter les soins. On a appris à reconnaître derrière ces demandes, souvent exprimées par le père, une façon de rendre acceptable l'intolérable, car il est très difficile d'admettre que son propre enfant soit précipité tout de suite dans une situation qui détruit tous les espoirs et tous les rêves que l'on a pu formuler. Le problème est de présenter un pronostic d'après les éléments diagnostics que l'on a pu réunir. Lorsque celui-ci est favorable, il nous paraît tout à fait normal de s'acharner à sauver l'enfant. Mais lorsque le pronostic est très réservé, notamment au niveau cérébral, nous acceptons un arrêt thérapeutique. Nous en assumons la responsabilité, ne voulant pas faire peser la décision sur les épaules des parents.

La deuxième situation en néonatalogie se situe à l'inverse : il s'agit de parents qui expriment des demandes disproportionnées au regard de l'état de l'enfant. Pour nous, cette situation est encore plus perturbante que la précédente, car on peut toujours déployer des efforts démesurés alors qu'objectivement, avec l'expérience acquise, on sait pourtant où se situent les limites. L'un des exemples particulièrement frappant est celui de l'enfant atteint d'une cardiopathie malformative qui met sa vie en péril. Certains parents demandent une transplantation cardiaque alors que de telles interventions ne sont que palliatives. En France, la transplantation cardiaque chez le nouveau-né demeure exceptionnelle et expérimentale, d'autant plus que l'on éprouve de grandes difficultés à trouver un donneur. Si l'on accède à la demande parentale, on s'engage dans un processus qui s'apparente à l'acharnement thérapeutique au prix d'une dépense considérable en termes de temps, de soins et d'argent. Au prix également de souffrances considérables pour cet enfant qui devra attendre des semaines l'éventualité d'un don d'organe. On est parfois prisonniers de la demande des parents qui tentent de défendre la vie de leur enfant alors qu'il n'y a plus rien à faire !

En amont du nouveau-né, je voudrais évoquer la grossesse. Un certain nombre de femmes mettent en péril la vie du fœtus qu'elles portent en adoptant des attitudes de refus à l'égard de certains conseils d'hygiène. L'exemple le plus clair est celui du tabagisme dont nous connaissons tous les effets néfastes. Toutefois, il en est d'autres, comme une activité professionnelle ou de loisir un peu trop intense qui peut provoquer un accouchement prématuré, la consommation d'alcool ou de drogue. Dans ces situations, alors que notre patient est le futur nouveau-né, nous disposons de peu de moyens nous permettant d'intervenir efficacement. Des situations encore plus difficiles s'observent dans certaines cultures et en particulier chez les femmes africaines, lorsque le fœtus est en danger de mort *in utero* et que la mère refuse la césarienne pour des raisons culturelles ou pratiques. Dans ce cas, il est très difficile de négocier et dans certains pays, des décisions de justice ont obligé la mère à accepter la césarienne.

Une autre situation qui perturbe beaucoup le médecin, relève du dépistage *in utero* d'une grave malformation qui justifie de proposer l'éventualité d'une interruption thérapeutique de grossesse alors que la mère refuse. L'équipe médicale est déstabilisée par ce refus car elle ne comprend pas que ce fœtus « condamné » soit porté à son terme par la femme. Nous avons plusieurs expériences de ce type, avec des mères qui ont souhaité poursuivre leur grossesse à terme et passer quelques instants avec le bébé « condamné ». Dans ce cas, le rôle de l'équipe médicale se limite alors à des soins palliatifs.

Les grossesses multiples constituent une réalité encore plus compliquée, lorsque un ou plusieurs fœtus sont malades et les autres pas. On éprouve de grandes difficultés à concevoir la bonne conduite qu'il convient d'adopter et à l'expliquer aux parents.

À l'opposé, se situent les problèmes relatifs à des enfants plus grands. Ceux qui sont atteints par des maladies chroniques ou des handicaps congénitaux, pour lesquels la vie de leur famille s'organise autour de soins très lourds et contraignants qu'ils nécessitent. À un certain stade, l'enfant en a assez. Cela peut s'exprimer sur le plan scolaire lorsque des performances lui sont demandées face à des camarades non-handicapés qui bénéficient de facilités qu'ils n'ont pas dans le développement de leurs acquis.

Des enfants peuvent lâcher pied et se mettre dans une position de refus de soin. La pré-adolescence représente, de ce point de vue, une période particulièrement difficile à négocier. L'enfant s'aperçoit qu'il peut être autonome en tant que personne et donc s'opposer à l'autorité parentale. On éprouve souvent d'importantes difficultés pour continuer à soigner ces enfants, ce qui les fait régresser ou met leur vie en péril. L'exemple type est celui du diabétique : s'il exprime le refus de suivre son régime et de pratiquer ses injections d'insuline, le patient peut se retrouver rapidement dans le coma.

Dernière situation à évoquer en dehors des maladies ou des handicaps : l'adolescence, période particulièrement mouvementée où la personne forge son caractère. Afin de pouvoir s'affirmer, elle affiche parfois des convictions brutales et des oppositions vives. D'une manière générale, l'adolescent se trouve dans une situation de refus de soin, de refus d'hygiène, et il prend des risques importants : boire, fumer, faire de la moto. Ce refus de soin nécessite une prise en charge extrêmement complexe qu'il faut mener de façon patiente en laissant jouer le temps et en espérant que la situation ne devienne pas irréversible.

Michel Salamagne

Les patients qui viennent de leur propre chef en unité de soins palliatifs nous demandent d'établir un contrat d'abstinence thérapeutique. Ce qui les incite à

séjourner dans l'unité, c'est notre engagement à travailler avec eux dans le respect de ce qu'ils nous demandent mais aussi dans l'obligation de reconstituer le lien entre eux et l'équipe soignante antérieure d'avec laquelle ils avaient plus ou moins divorcé.

La durée de vie est souvent courte et, en tant qu'équipe de soins palliatifs, nous avons à reconstituer ce lien d'identité dont procède la dimension d'humanité indispensable à la relation. Derrière cette abstinence thérapeutique apparaît souvent – exprimée ou pas – une demande d'euthanasie. Il importe donc aussi de travailler cette demande : on se situe dans une espèce de louvoiement entre le refus thérapeutique, la demande d'euthanasie active et puis, au coup par coup (infection urinaire, pneumopathie, etc.), une demande d'être très actifs.

Quand des patients viennent nous demander protection – exprimant cette notion de refus thérapeutique –, nous la comprenons comme procédant du divorce avec l'équipe antérieure. Il s'agit d'une demande d'euthanasie qui manifeste parfois leur panique face à la mort et paradoxalement le désir invincible de continuer la route. Je citerai l'exemple d'une patiente atteinte d'un cancer de la gorge qui ne s'est jamais soignée. On a dû faire une trachéotomie en urgence pour dyspnée aiguë. Adressée dans notre service alors qu'elle ne pouvait plus s'exprimer, nous avons éprouvé la plus grande difficulté pour que sa fin de vie ne ressemble pas à une fin de mort. Ce sont souvent ce genre de cas que nous accueillons.

Denys Pellerin

Je voudrais attirer votre attention sur quelques situations actuellement fréquentes en chirurgie pédiatrique. Michel Dehan a cité l'exemple de la mère qui, en dépit d'un diagnostic prénatal, désire garder son fœtus envers et contre tout. On observe également aujourd'hui la situation inverse, lorsque l'enfant attendu et espéré normal se révèle atteint à la naissance d'une malformation, fût-elle minime. Dans ces circonstances, certains parents expriment un double refus : à l'égard de l'enfant, mais aussi refus d'admettre l'échec d'une technique à laquelle ils avaient consenti pour être assurés que l'enfant attendu serait parfait.

J'ai eu l'expérience de tels refus manifestés dans des situations d'anomalies parfaitement curables, ne serait-ce qu'avec seulement quelques séquelles minimales. J'ai rencontré des parents qui refusaient d'admettre les limites, l'échec de l'échographie. Ils en attendaient la garantie de la meilleure qualité possible du « produit » conçu !

La même incompréhension des parents s'exprime aussi parfois devant la décision du médecin. J'évoque ici l'attitude des parents d'un nouveau-né prématuré. Alors qu'ils ont déjà beaucoup investi pour accepter la situation, au moment où est prise la décision médicale, ils ne comprennent plus que l'on mette un terme à une attitude thérapeutique active qui est pourtant justifiée devant une situation irréversible,

notamment d'un point de vue cérébral. Ces parents demeurent souvent persuadés que la science actuelle est capable de toutes les prouesses !

Ma troisième remarque a trait à certaines situations observées au cours du traitement de tumeurs malignes de l'enfant. À l'incertitude du pronostic, s'ajoute la souffrance de l'enfant. Dès lors, les parents expriment parfois clairement leur refus de voir prolonger un traitement qui occasionne des souffrances, même si l'on peut considérer que désormais le recours aux techniques de lutte contre la douleur en diminue la plupart des conséquences. Ces parents peuvent éprouver de grandes difficultés à comprendre qu'une telle décision thérapeutique puisse être adoptée dans l'intérêt de leur enfant. Certaines situations ou attitudes peuvent leur donner à penser que leur enfant n'est pas considéré en tant que personne, mais plutôt comme un « cas » inclus dans une série relevant d'un protocole thérapeutique encore expérimental, incertain, voire peu justifié. Il va de soi que dans ces différentes situations la qualité de l'information et de la relation de confiance entre parents et soignants constituent un enjeu déterminant.

Une responsabilité mutuelle

Françoise Duménil

Le refus de soin procède dans bien des circonstances de l'asymétrie des positions respectives du médecin et de son patient. Le médecin sait, le malade non. Le médecin est apparemment en bonne santé, ce qui n'est pas le cas du malade. Le médecin est debout à côté d'un malade souvent couché. Entendre un malade exprimer son refus de soin, c'est accepter le surgissement de réactions émotives, de comportements irrationnels qui sont souvent la signification du déni de la maladie.

Aller vers le malade pour comprendre ce refus de soin, c'est envisager une relation où deux libertés vont se confronter. C'est accepter une relation approfondie avec une confiance et une adaptation mutuelles.

Patrick Hardy

Personnellement, les trois questions que je me pose devant un refus de soin sont les suivantes : pourquoi ? que faire ? comment faire pour que cela n'arrive pas ? Ces questions se posent avec d'autant plus de complexité que l'on se situe en dehors d'un contexte d'urgence vitale et que le malade est apte à exprimer son consentement. Pourquoi et comment prévenir constituent deux interrogations qui se rejoignent. En dehors de malades qui adhèrent à des idéologies ou qui sont fortement influencés par leur famille, beaucoup de refus de soin relèvent de l'absence de liens ou de relations intersubjectives. Quand certains malades refusent afin de

s'opposer à la toute-puissance d'une institution, une telle réaction dépend souvent d'un climat d'anonymat.

On a parlé de négociation. Le mot est probablement approprié, mais pas dans le sens où il est employé usuellement : il n'y a pas d'échange dans un refus. La seule chose que le médecin puisse apporter en échange d'un accord partiel, c'est un renoncement à sa toute-puissance, une reconnaissance du droit du patient à dire non ; accepter que le malade prenne un peu de ce qui lui est proposé et non pas tout. S'agissant du suivi au long cours de certains patients – en dehors de pathologies graves où le pronostic vital est en jeu –, il est possible d'admettre un bon usage du refus. À partir du moment où l'on accepte que le malade interrompe son traitement après lui avoir expliqué les risques encourus, une telle attitude pédagogique peut secondairement modifier l'attitude de certains patients.

Bernard Hœrni

À propos de l'observance, à l'hôpital on ne suit pas les malades qui ne vont pas voir leur médecin-traitant, ni ceux qui après une consultation, refusent d'être hospitalisés, d'être transférés dans une grande ville.

Dans les centres anticancéreux, nous disposons à présent de manuels d'accréditation qui établissent les bonnes pratiques. Les malades doivent être vus dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire.

Nous ne sommes pas dans la situation danoise où les médecins sont obligés de suivre leurs malades. Nous sommes au service de l'individu non pour guérir mais pour soigner.

La négociation doit précéder le refus, afin de l'éviter autant que faire se peut. Cette négociation ne doit pas constituer un acte de pouvoir. J'espère que l'on est désormais éloignés du triomphalisme médical qui fait conclure, en cas de refus, à un échec personnel. Je suis personnellement satisfait quand un malade refuse, car cela peut être parfois compris comme un signe de respect témoigné aux autres.

Jean Wils

Dans la pratique quotidienne, les refus de soin sont nombreux : refus des médicaments, de la kinésithérapie... Dans ma première intervention, j'ai eu peur de forcer le propos en parlant de « malade-objet ». Pourtant, c'est peut-être davantage le cas que l'on ne le penserait *a priori*. Il s'agit de quelque chose de très insidieux qui nous guette tous les jours par la force de l'habitude.

Le problème du consentement éclairé me paraît nier les données d'une situation, dans la mesure où l'on peut douter de la valeur d'une décision prise à un moment ponctuel, au début d'une maladie, alors que celle-ci a des conséquences à long

terme. En refusant de s'engager dans un traitement, le malade ne recherche-t-il pas parfois une garantie, un recours face à ce qui peut lui apparaître comme de l'indifférence, voire une certaine irresponsabilité à son égard ? Permettre que la parole puisse s'exprimer et l'accompagner peut faire évoluer et même changer le point de vue initial d'une personne.

Emmanuel Hirsch

Évoquer la notion de refus de soin, c'est davantage s'engager dans une analyse de ce que constitue en réalité le soin que dans la critique d'un refus exprimé.

On l'a constaté au cours de ce débat – même si leurs critères relèvent de principes très différents –, le refus de soin peut s'exercer du côté du patient comme du côté des soignants. Il importe donc d'être attentif à ce qui le motive, à ce qui le justifie, ne serait-ce que pour éviter des situations arbitraires et scandaleuses incompatibles avec la déontologie.

Accepter de solliciter le conseil d'un médecin, ce n'est pas envisager pour autant d'adhérer immédiatement à ce qu'il peut proposer en terme de traitement, cela d'autant plus lorsque l'enjeu s'avère décisif. La logique du médecin, la cohérence de son point de vue doivent se mettre à la portée d'une expérience humaine solitaire, souvent inédite, à laquelle rien ne prépare et que bien des représentations pourraient inciter à fuir, à nier. Il n'est pas évident d'assumer un statut de malade, avec tout ce que cela suscite comme incertitudes, comme peurs, comme confrontations avec l'étrangeté d'une menace difficilement conceptualisable.

Ce que tente parfois de refuser la personne à l'annonce d'une maladie, ce n'est que rarement la guérison possible. Elle redoute l'engagement dans les modalités de soins dont on craint les conséquences en terme de perte de maîtrise sur sa destinée, de mise en cause de son autonomie, de sa respectabilité et de sa dignité d'homme. De telle sorte que nous sommes à nouveau confrontés au débat suscité par la réflexion menée le 24 octobre dernier à propos des conditions d'accueil dans l'institution. Le soin doit tout d'abord s'exprimer dans la qualité d'un accueil approprié et soucieux de l'intérêt de la personne qui s'en remet à l'assistance de l'équipe soignante. Un tel principe engage directement la responsabilité des intervenants qui se doivent de concevoir leur fonction davantage comme obligations à l'égard de la personne malade, qu'en termes de droits absolus qui la soumettraient à des procédures impérieuses. Le patient doit être reconnu, respecté et compris dans son attente propre, même lorsqu'elle conteste les habitudes, les acquis et les évidences qui semblent renforcer des certitudes techniques souvent incompatibles avec la qualité et la signification d'une relation. Ainsi, le refus de soin est le renoncement à une proposition qui paraît inacceptable ou incompatible avec les principes auxquels est attachée une personne.

Force est donc de se demander, si toute proposition de soin s'avère en soi acceptable. Le soignant se demande-t-il dans quelle mesure il l'accepterait pour lui et ses proches, alors que bien souvent, lorsqu'il est personnellement confronté à l'état de maladie, il s'emploiera à confier son sort aux équipes qui lui semblent les plus conformes à sa légitime attente ? De telle sorte que l'accès au soin – à des soins de qualité et d'humanité avérée – doit constituer un droit et un niveau d'engagement tels qu'ils limiteraient dans bien des circonstances l'expression d'un refus de soin. Il y va donc d'un principe d'équité tout à fait indispensable aux missions du soin.

Le refus de soin est donc le refus d'un inacceptable dont la perception peut évoluer en fonction de la prise en compte de considérations réciproques. C'est là où semble importer la communication, davantage encore que l'information. Il est possible de consentir, de s'engager, dès lors que l'on éprouve le sentiment d'une confiance, la certitude d'une considération qui doivent en quelque sorte être fondés sur des principes tangibles. D'où l'importance de la discussion, de la délibération en commun, plus encore que de la négociation. D'autant plus que dans certaines situations, on sait à quel point il y a peu à espérer du traitement. Il s'agit donc de prendre en compte la signification globale de l'acte que constitue le soin. Il correspond à un pacte de non-abandon, d'attachement profond qui permet d'être convaincu que tout sera fait au mieux d'un intérêt conçu dans sa singularité, dans son identité.

Le traitement de certaines maladies chroniques représente, à bien des égards, un parti-pris audacieux, souvent courageux qui s'emploie en toutes circonstances à contester l'irrévocable. Une telle option ne désinvestit en aucun cas le médecin du devoir de concevoir les limites de son intervention, faute de quoi, il risque de verser à la fois dans l'absurde et plus encore dans l'inhumanité.

Pourtant, lutter contre une maladie n'équivaut pas toujours à un investissement direct au service d'un malade en particulier. C'est à ce niveau qu'apparaissent bien des dilemmes, pour le médecin comme pour son patient. On pourrait donc être soucieux de la définition d'un pacte qui détermine les critères d'une option thérapeutique comme ceux des limites que l'on accepte de respecter. À chacun des partenaires de se reconnaître réciproquement dans la communauté d'une considération partagée, de nature à poser des principes d'humanité garants de valeurs estimées inaliénables.

Ne conviendrait-il pas de consacrer une plus scrupuleuse attention à ce qui contribue à justifier l'adhésion à un soin, à l'acceptation d'une solidarité témoignée d'homme à homme, en fonction d'un projet qui devrait viser au bien ?

Le refus d'alimentation de la personne âgée hospitalisée

A. Baulon, A. Petrognani, M. Berger, C. Boudon, L. Fabien, D. François-Wachter, M.-P. Hervy, M.-P. Lefèvre, M.-C. Léonard, M. Maga, M.-A. Marchadour, J. Pagniez, M. Perez, M. Piel, Cl. Schneeberger, R. Sebag, L. Tribout, B. de Thiollaz, I. Vendevre*

La recherche d'un « consensus éthique »

Cette situation complexe est apparue exemplaire à l'ensemble du groupe Miramion *Éthique et pratiques gériatologiques*. En effet, chacun des soignants la vit régulièrement, souvent avec un sentiment de culpabilité ; elle implique toutes les dimensions du soin de cette discipline.

Comment conférer « un caractère éthique » à notre attitude face à ce problème ? Quelle sphère de liberté pour l'individu ? Quel questionnement pour aborder la situation au plus près ? Pourquoi une personne âgée ne mange-t-elle pas ? Quels soins, quels choix, quels moyens ? Quel est le référent quand une personne ne peut plus s'exprimer ? Quelle place pour la famille ? Quels problèmes médico-légaux ? Qui peut décider, qui ne peut pas décider ?

La mise en commun des expériences vécues par les membres du groupe, la relation des choix simples pris par chacun d'entre eux permet de faire avancer la réflexion. Ainsi, si chaque membre de ce groupe n'a aucune légitimité d'expert, en revanche, cette capacité d'expertise émane de la réflexion de l'ensemble des participants à propos de situations concrètes vécues individuellement.

Après avoir analysé les implications engendrées par le refus de s'alimenter d'une personne âgée hospitalisée, il apparaît nécessaire de développer certaines questions essentielles que soulèvent cette démarche. Peut-il exister « un consensus éthique » ? Comment faire se rencontrer la réflexion des soignants et la logique du fonctionnement institutionnel ? Quelle place donner à la famille du malade ?

* Voir liste complète page 522.

Comment aborder la situation et quelles réponses apporter ?

Expériences « de terrain »

Les réponses procèdent des expériences que les uns et les autres vivent dans leurs services. Elles concernent des situations où la personne âgée est dépendante, en institution ou hospitalisée, personne qui a le plus souvent besoin de l'aide d'une tierce personne pour se nourrir.

Il faut souligner également que la situation apparaît différente entre le refus d'alimentation d'une personne en fin de vie et le refus d'une personne pour laquelle le projet de soins est défini à plus long terme.

De même, dans le cadre des préalables, il faut souligner que le questionnement sera différent dans le cas d'une personne lucide qui peut exprimer son vécu et dans le cas d'une personne qui ne peut pas s'exprimer clairement – aphasie ou démence par exemple. Dans ce dernier cas, nous sommes davantage dans l'hypothèse, l'interprétation individuelle peut être prépondérante.

Le souci de se questionner constitue déjà en soi une attitude éthique, attitude qu'il convient de généraliser au sein des équipes soignantes, ce qui amène à se demander : qu'en est-il d'une façon générale dans les hôpitaux, les institutions ? Doit-on mettre en place une procédure afin de favoriser les bonnes décisions, les décisions dites « éthiques » ? Si les réflexions faites par des professionnels peuvent être aidantes pour d'autres soignants, comment les faire connaître ?

Le questionnement sur le refus d'alimentation est recevable si des préalables sont également pris en compte dans le fonctionnement de l'hôpital lui-même : chacun est nourri correctement, chacun reçoit un repas digne.

Cette première approche induit le débat relatif au fonctionnement de l'institution : le personnel est-il suffisant pour nourrir les personnes qui doivent être aidées ? L'alimentation est-elle adaptée, présentée de façon appétissante ? Un minimum d'attention est-il porté aux personnes pendant le temps du repas ? Les personnes qui doivent être aidées, le sont-elles ?

À l'inverse, quelle est l'espace de liberté permettant au soignant face à son malade de ne pas imposer ce soin ?

S'il n'aide pas, ne stimule pas, ne supplée pas, il expose la personne âgée à des conséquences graves mettant sa vie en danger : dénutrition allant en s'aggravant, apparition d'escarres qui vont avoir des conséquences sur la qualité d'une vie déjà limite, et, terme ultime, mort du malade dont il a la charge.

Il peut rechercher sa propre satisfaction ou l'apaisement de son angoisse, vouloir gommer son impuissance, en passant outre à ce refus par une attitude inconsciemment agressive, physique ou technique.

La situation se complique car les soignants pourtant les plus proches de la personne ne sont pas ceux qui détiennent le pouvoir décisionnel. Ce pouvoir est détenu par le médecin, souvent plus distant des difficultés « de terrain » quotidiennes, comme le temps du repas. Dans ce cas, pour le médecin dont on attend une décision, la bonne attitude consistera à évoquer la situation au cours d'une réunion de tous les professionnels qui soignent ou entourent le malade. Ce moment essentiel permet d'exposer et de confronter l'analyse de chacun.

Approche pluridisciplinaire

Le groupe va ainsi développer son approche pluridisciplinaire.

Pour le médecin : s'agit-il d'un état dépressif ? un refus lié à l'apparition de fausses routes ? une réaction d'épuisement à une pathologie ?, etc.

Pour le soignant : quelle est la modalité d'apparition des troubles ? quelle est leur évolution ? existe-t-il des phénomènes douloureux ? existe-t-il des conflits relationnels ?, etc.

Pour la psychologue : analyse de la situation, de la communication entre le malade et ceux qui gravitent autour de lui, des liens et relations familiales, etc.

Il s'agit de :

- reprendre l'histoire de la maladie, cerner son stade évolutif, poser un diagnostic médical ce qui constitue une démarche essentielle, envisager une ou plusieurs solutions thérapeutiques, faire la synthèse des déficits psychiques et physiques du malade ;
- reprendre l'histoire de la personne ;
- connaître l'avis de sa famille, de son entourage ;
- savoir ce que pensent et vivent les soignants ;
- enfin se demander quel était jusqu'alors le projet de soins défini pour ce malade ? faut-il le modifier ? que proposer ?

Chaque situation est spécifique à un malade ; la solution et les moyens qui seront choisis sont uniques et ne concernent que lui. Après la mise en place des solutions proposées, il faut laisser à l'équipe un espace pour une évaluation et pour la réaffirmation régulières des décisions prises.

Une proposition ne doit pas être repoussée *a priori*, tel l'usage des sondes gastriques qui peuvent avoir leur utilité dans certains épisodes aigus. En revanche, les

indications sont soigneusement analysées en sachant que cette décision représente un engagement pour l'avenir du malade. Surtout, il faut savoir se donner le temps de ce questionnement pour ne pas agir dans l'urgence quand nous ne sommes pas confrontés à un contexte vital dans les minutes ou les heures à venir.

L'accent est ainsi mis sur le travail en équipe, travail au quotidien qui sécurise chaque soignant et permet l'expression de chacun ; il met en commun les connaissances techniques mais aussi, il implique chaque participant au travers de sa dimension d'homme.

Un paradoxe est évoqué entre la responsabilité collective – la « bonne gestion » de l'hôpital, économique, hygiénique et normative – et la volonté d'une prise en charge individuelle qui s'inscrit souvent en décalage au niveau des services.

L'opportunité de faire plaisir reste fondamentale dans le cadre de la prise en charge du malade âgé. Une hygiène trop normative ne va-t-elle pas à l'encontre d'une humanisation que tous réclament ? Est-il alors normal que le soignant éprouve un sentiment de culpabilité alors qu'il agit en appliquant une réglementation face à laquelle il est impuissant ?

Si le soignant n'est pas satisfait de la façon dont les personnes âgées sont nourries, peut-il donner son avis ? À qui ? On dispose généralement d'un budget suffisant, certaines propositions peuvent être faites.

Il s'agit :

- de mieux penser ce budget et de mieux le dépenser ;
- de mieux communiquer entre les services de soins et les services logistiques ;
- de travailler ensemble sur la présentation, les portions, les goûts, l'organisation des repas et leurs horaires notamment ;
- de s'interroger sur les difficultés à surmonter pour passer d'une prise en charge singulière à une prise en charge collective.

On peut se demander si les proches ou des membres de notre société ne disposent pas en ces circonstances de l'opportunité de jouer un rôle, ou de le saisir, notamment au moment de la prise des repas dans les établissements.

Le bénévolat peut-il constituer une solution ? Les soignants pensent que les risques, notamment de fausses routes, limitent l'intervention des bénévoles. Ils soulignent que, chez les malades âgés, le temps de l'alimentation est un soin au même titre que les autres soins corporels. Il s'agit d'un temps relationnel important dans la journée.

La famille pourrait aussi intervenir. Il est donné l'exemple de certaines institutions où les familles peuvent cuisiner à l'intention de leurs proches. La même réserve est

émise en regard des facteurs de risque qui requièrent une compétence soignante. Il faut d'autre part établir une différence entre la population hébergée en maison de retraite et l'hôpital où les personnes sont dépendantes, invalides et dont les normes d'hygiène sont rigoureuses.

Quelle est la sphère de liberté de l'individu ?

En institution, l'alimentation fait partie du soin ce qui amène à formuler deux questions : quelle liberté est reconnue au soigné de refuser ce soin et quelle liberté pour le soignant de ne pas l'imposer ?

Quelle sphère de liberté pour le soigné de refuser ce soin ?

Le refus d'alimentation peut s'assimiler au refus de soins. N'est-il pas une manifestation d'indépendance – la seule possible pour le malade – dans sa situation de dépendance totale ? C'est en effet le seul domaine où le patient préserve une autorité : il peut refuser, il lui reste un choix, une liberté de décision. Par cette attitude, il nous dit ainsi qu'il existe, qu'il vit et qu'il est encore quelqu'un.

Ce qui amène à se poser la question : qu'est-ce que refuser de s'alimenter ? Un moyen de communiquer, véritable langage ? Une revendication ? Un signe d'autonomie ? Un appel ?

N'est-ce pas le dernier recours pour que l'autre prenne conscience de ses responsabilités, attitude que l'on peut rapprocher des grèves de la faim ? Existe-t-il un lien entre la parole et le refus de manger ? : « je mets ma vie dans le plateau. » L'alimentation est toujours dotée d'une dimension relationnelle et doit être analysée comme telle.

La participation d'une personne plus extérieure à l'équipe soignante – généralement le ou la psychologue – apparaît essentielle. La psychologue peut cependant être jugée trop impliquée auprès de la personne ; souvent l'assistance sociale participe également à l'analyse de la situation. Ceci amène à se poser la question de la présence d'un regard extérieur à l'équipe soignante : est-ce une ingérence dans l'intimité de cette équipe ? Est-il aidant ? Peut-il être accepté par l'équipe ? Peut-il être vécu comme la volonté d'une aide pour une remise en question et non comme le jugement d'attitudes vécues parfois par le soignant de façon culpabilisante. En pratique, ce regard recadre la situation et structure la réflexion en posant la question : quelle logique de soin poursuit-on ? Il apporte une autre vision, un autre mode de pensée. Il permet de chercher derrière ce qui se dit, ce qui ne se dit pas. Il aide les soignants à trouver une juste distance.

Les contextes de crise peuvent être à l'origine d'un désir de l'équipe d'être soutenue plus spécifiquement. La participation à un groupe de parole peut constituer un moyen que l'on se donne pour favoriser une réflexion plus élargie au sein d'une unité, voire au sein d'un service en mettant en présence des soignants d'unités différentes. Ainsi se révèle une « fonction miroir » dans le vécu des autres. Elle contribue à l'instauration d'un esprit dont la finalité demeure le malade.

Attitudes à adopter

L'attitude choisie devant ce refus d'alimentation sera donc déterminée en fonction des réponses apportées à l'analyse de la situation et celles que constituent les décisions possibles. Cette démarche fait appel à l'ensemble des membres de l'équipe soignante.

La démarche proposée nécessite développement et commentaires à propos du processus de décision lui-même, de la place de l'unité de soins au sein du fonctionnement plus global d'un établissement et de la place que l'on donne à la famille dans le cadre du fonctionnement d'un service.

Peut-il exister un « consensus éthique » ?

L'interrogation concernant nos attitudes de soins a lieu à deux niveaux : celui de la prise de décision – le faire-faire –, le médecin est plus spécifiquement impliqué, et l'action – le faire –, en gérontologie c'est le niveau où le soignant est le plus souvent impliqué. L'un et l'autre sont étroitement intriqués dans le cadre d'un fonctionnement d'équipe.

L'analyse du groupe *Éthique et pratiques gérontologiques* est partie de la situation qui pose un cas de conscience à celui qui doit effectuer le geste, à celui qui est dans l'action.

La réflexion de groupe peut-elle éclaircir une situation et contribuer au soutien de celui qui souffre de sa solitude et se demande si son interprétation est la bonne ? La question posée est celle de l'aide réelle apportée par l'équipe à la personne qui devra exécuter l'acte de soin. Mais, trouver une réponse « qui plaise à la majorité » est-ce une fin en soi ? Est-ce le fondement d'une attitude éthique ? Il faut faire attention au consensus obtenu « par voix démocratique » car il peut déboucher sur des attitudes qui ne vont pas dans le sens recherché, par exemple la pose d'un cocktail lytique dans un climat général de souffrance. Ainsi, on se rend compte que la définition de la composition du groupe qui se questionne constitue une démarche éthique en elle-même. C'est la raison pour laquelle la pluridisciplinarité et la présence d'un regard extérieur représentent des garanties absolument nécessaires.

Peut-on trouver une réponse qui plaise à la majorité ? Est-ce une fin en soi ?

La recherche permanente du consensus ne peut-elle pas aboutir à un risque de déresponsabilisation ? Cette situation évoque un dessin humoristique où l'on voit une équipe médicale pénétrant dans la chambre d'un malade et lui dire : « par 6 voix contre 5 on a décidé de vous opérer ! »

Il faut toujours conserver à l'esprit que le groupe a pour mission d'éclairer la situation et de venir ainsi au secours de celui qui ressent sa solitude au moment de la décision et/ou de l'action. À sa place respective, chacun conserve la responsabilité propre à sa fonction.

Il faut noter que la réflexion individuelle peut parfois s'imposer plus fortement que la réflexion collective entraînant souffrance, voire des conflits difficiles à gérer. Cette situation souligne à nouveau l'importance du questionnement de l'équipe médico-soignante dans sa pluralité. Elle autorise une confrontation des points de vue dans laquelle chacun peut s'exprimer et écouter l'autre. Le questionnement donne ainsi la possibilité à celui qui prendra la décision d'être le plus informé possible. Il faut cependant souligner que la marge de liberté des soignants est étroite s'ils ne sont pas en accord avec la stratégie médicale : les deux niveaux peuvent entrer en conflit, celui du « faire » et celui du « faire-exécuter ». Que peut faire le soignant ? Il peut passer la main à un (ou une) collègue ou, à l'extrême, s'appuyer sur le décret régissant son exercice professionnel qui souligne l'absence d'obligation et la possibilité de ne pas « faire » s'il existe un problème de conscience. Ces situations très conflictuelles où apparaît une distorsion douloureuse entre la décision médicale et ce que les soignants auraient souhaité surviennent plus volontiers dans les services où n'interviennent pas d'échanges pluridisciplinaires, ni de possibilité d'explication et de discussion. Le terme « exécuter » souligne ainsi le découplage qui peut alors exister.

Il est à été constaté que la visée d'un « consensus démocratique » ne constitue pas un objectif en soi. L'important est la connaissance et la reconnaissance de l'opinion de l'autre. Le décideur doit pouvoir expliquer les raisons de ses choix. Néanmoins, il peut y avoir de temps en temps des situations où les convictions d'une personne s'opposent fermement à l'avis de la majorité. Le consensus d'équipe ne peut certainement pas toujours être atteint. Par exemple, au niveau médical certains internes – les plus jeunes – dont la profession médicale les investit de pouvoir décisionnel, éprouvent une grande souffrance quand l'équipe adopte une stratégie palliative pour un patient. Ils vivent cette décision comme un abandon. D'une façon générale il faut former et soutenir les jeunes professionnels – médecins et soignants – et les associer aux réflexions collectives des unités et des services.

Les valeurs morales engagées dans les décisions prises face à ces situations difficiles comme le refus d'alimentation sont souvent énoncées – ou devraient l'être – dans le projet médico-soignant propre au service. Elles sous-tendent les actions au

quotidien et sont partagées par l'ensemble des acteurs du soin. Ce sont souvent des valeurs acquises au fil du temps par l'exercice professionnel qui animent le débat. Tous n'ont pas les mêmes repères ; il peut par exemple exister un clivage entre les soignants les plus jeunes et les soignants les plus anciens. Mais si le degré ou le niveau de réflexion du questionnement est différent, la philosophie des soins au sein d'un même service est généralement partagée dans la mesure où une réflexion préalable a pu être menée.

L'objectif de ces réflexions collectives vise à ce que chacun puisse, de sa place, avoir été entendu et compris sans être jugé. L'individu peut alors adhérer ou tout au moins se sentir associé à la décision à laquelle il aura apporté sa contribution dans le champ de ses compétences et de ses convictions.

Plutôt que de consensus, il paraît plus réaliste de parler d'éclairage de la décision au travers de l'analyse des aspects qu'elle implique et de la prise en compte de la pluralité des avis qu'elle suscite. Il est absolument nécessaire de souligner cet aspect, sinon le débat restera utopique. En revanche, l'apport d'informations de l'un ou de l'autre va souvent faire apparaître un élément ignoré par les autres membres du groupe. Cette donnée peut être essentielle dans la prise d'une décision.

Pour les soignants, il est fondamental de disposer de ce temps où leur témoignage est pris en compte et peut avoir une influence déterminante sur la vision du malade par l'équipe médico-soignante. Des sentiments de frustration limités par la compréhension de la situation sont néanmoins inévitables.

Le terme de « décision la plus éthique possible » résume bien tout ce qu'il peut y avoir d'imperfections et de doutes. La démarche ainsi définie exclut naturellement ce type de réflexion du champ de l'expertise individuelle. On peut ainsi admettre que : « c'est la décision la moins mauvaise qui est prise » à la suite d'une réflexion la plus ouverte possible. Mais il faut insister sur le fait que cette décision est celle d'une équipe donnée, à un moment précis et pour un patient en particulier, en sachant que chaque membre du groupe a aidé à la construire mais est également garant de son unicité. Cette décision ne peut être morcelée. Il est toujours possible de penser que le résultat de ce questionnement aurait pu être différent avec d'autres soignants en d'autres lieux.

Dans une situation très difficile, le consensus est illusoire si l'on espère que tous peuvent avoir le même regard et émettre le même avis. C'est faire abstraction de nos schémas culturels, de nos valeurs personnelles, de nos habitudes de travail, de nos émotions et par là même de nos limites. La décision impliquera nécessairement des renoncements et des frustrations.

Néanmoins, la question du « bien-faire » va se poser différemment selon le degré d'implication du soignant dans sa relation avec le patient. C'est en effet souvent le soignant le plus proche du soigné qui va exécuter les prescriptions qui peuvent se

situer à l'opposé de ses souhaits, bien souvent sous-tendus par une dimension affective et émotionnelle.

Pour une même équipe, l'évaluation des situations peut également varier dans le temps. Si, *a posteriori*, l'on se penche sur les décisions qui ont été prises antérieurement, il est possible que, parfois, on puisse avoir un éclairage différent des attitudes qui ont été alors décidées. Il faut y voir un aspect positif et constructif ; il évite les sentiments de toute-puissance, de perfection dans l'instant et de maîtrise. Se sentir tout à fait à l'aise dans les situations compliquées serait certainement dangereux. Notre intention est de faire le mieux possible en toute humilité et en toute humanité. Nous évoluons dans des domaines où il n'y aura jamais de certitude. Le malade reste souvent déroutant dans ses réactions, il garde un mystère qui nous échappe, nous ne sommes pas dans le champ du seul savoir bien que celui-ci reste essentiel et demeure un préalable indispensable à toute évaluation et décision.

La réflexion des soignants et la logique institutionnelle

Certaines situations extrêmes rencontrées dans les unités de soins semblent pouvoir être prévenues. Elles doivent être préalablement identifiées.

Se retrouver seul (e) ou à deux personnes dans une unité de soins, le soir à l'heure du repas, pour alimenter plusieurs personnes dépendantes peut poser une difficulté « éthique » aux soignants présents lorsqu'ils ressentent une insuffisance des moyens mis à leur disposition. Or, ils ne sont pas maîtres de ces moyens.

Parallèlement à la réflexion éthique soignante, il paraît important de renvoyer à l'institution ce qui est de son ressort. Par exemple :

- alimentation non adaptée aux personnes âgées (présentation, nature, quantité, etc.) ;
- horaires des repas (lié au fonctionnement de la cuisine) ;
- manque de temps pour accompagner les personnes âgées au moment des repas, notamment pour les patients atteints de démence ;
- densité en personnel insuffisante pour répondre aux besoins ressentis.

Globalement, il peut apparaître une discordance entre les besoins des services hospitaliers et les moyens alloués pour aider les malades qui le nécessitent. En gériatologie, il faut constater et faire savoir que l'aide liée à la dépendance augmente dans les services d'année en année.

L'approche éthique des situations doit donc également concerner les décideurs économiques ; elle ne peut s'envisager que par leur information. Il faut cependant souligner que les soignants vivront toujours des situations difficiles inhérentes au

soin lui-même ; toutefois, un certain nombre de difficultés matérielles doivent leur être épargnées. Il ne doit pas y avoir de confusion entre problème éthique et problème économique.

Notre expérience nous a appris que, pour des raisons matérielles, certains patients âgés ne sont pas tous alimentés de la même façon, notamment au cours du repas du soir. À ces heures de la journée, les choix d'organisation du soin deviennent souvent une vraie question d'ordre « éthique ». Les décisions ne sont cependant pas toujours conscientes mais sous-tendues par le dilemme : « Pourquoi passer plus de temps avec cette personne qu'avec cette autre ? » Le gestionnaire a certainement connaissance de ces difficultés, mais il ne n'éprouve pas directement et personnellement le regard des malades comme c'est le cas pour les soignants.

Dans les cas extrêmes, une réunion avec ceux qui décident des conditions de travail et des répartitions de personnel devrait pouvoir être envisagée afin que chacun se sente impliqué et puisse gérer au mieux les possibilités en utilisant toutes les ressources allouées.

Une personne âgée récemment arrivée dans un service ne s'alimentait pas du tout ou très peu, jusqu'à ce qu'une élève infirmière vienne dans l'unité et passe beaucoup de temps auprès d'elle durant les repas et en dehors. À partir de là, cette femme a progressivement repris une alimentation normale. Comment faire face au départ de cette jeune élève dont le stage ne dure que trois semaines ? Comment l'équipe peut-elle trouver la disponibilité qu'elle estime nécessaire et suffisante, si elle n'est pas renforcée par des stagiaires, des bénévoles ou par d'autres intervenants ?

L'administration hospitalière doit se sentir étroitement et humainement responsable des situations qui existent dans ses établissements. Il s'agit des missions du service public. L'action des soignants s'inscrit quant à elle dans un travail spécifique qui nécessite des moyens pour qu'il soit correctement réalisé. Ainsi le concours de tous les acteurs de l'institution apparaît nécessaire pour que les personnes âgées hospitalisées soient correctement nourries.

Les actions de formation des intervenants doivent être encouragées par les cadres administratifs et soignants de l'établissement.

La place de la famille : comment l'associer à l'alimentation de son parent hospitalisé ?

Partons d'un exemple. Une famille s'est investie auprès de son parent au moment du repas ; elle s'est également investie auprès d'autres patients qui n'avaient pas de proches pour les aider à manger. Les soignants ont alors expliqué à ces

personnes qu'il n'était pas possible de fonctionner ainsi, en raison d'un problème de responsabilité. Il faut souligner que l'aide au repas chez les personnes malades et dépendantes représente un soin. En revanche, l'aide de leur parent est possible après accord des soignants mais elle ne concerne pas l'aide qui pourrait être donnée aux autres hospitalisés, malgré la générosité que cette action sous-entend.

Ces situations pourraient être gérées sous forme de « contrats tacites » dans un cadre très précis d'intervention. La réflexion avec les familles au sein des unités pourrait s'élaborer autour de l'aide, de la solidarité et de la créativité avec une possibilité d'évaluation des résultats obtenus. Il faut certainement ouvrir l'espace aux familles mais en se conservant un droit de regard et une possibilité de revenir sur nos décisions si la situation le nécessite. L'organisation d'un service ne doit pas reposer sur la présence des familles ; à l'inverse, bien coordonnée, cette présence ne peut qu'enrichir la vie de ce service.

Le moment du repas prend toujours un aspect relationnel très fort qu'il convient de respecter et de favoriser.

Parallèlement et à l'opposé de cette analyse, il est souligné que le malade ou sa famille peut juger leur contribution financière particulièrement importante en hospitalisation de longue durée et que, pour cette raison, elle ne se sente pas obligée de venir pour que les repas soient pris normalement. Mais d'un autre côté, est-il acceptable que certaines familles inquiètes ou culpabilisées rémunèrent un intervenant extérieur pour aider leur parent au moment des repas ?

D'une façon générale, nous devons veiller à ce que ne s'instaure pas de confusion des rôles et respecter les proches qui ont besoin de participer à ce moment du repas « pour vivre des choses » avec leurs parents. Il s'agit d'une stratégie qui s'inscrit dans le projet d'accompagnement des familles qui doit être également défini dans le projet du service. Il faut cibler nos décisions au cas par cas en cadrant les effets « d'entraînement ».

Des conflits peuvent survenir si les soignants se sentent dépossédés d'un soin et craignent que leur responsabilité soit mise en cause, même si cette aide a été préalablement jugée « possible ». Cela nous renvoie à la question du partage du territoire. La ligne frontière entre ce qui est du ressort de la vie familiale et de ce qui est du ressort du soin est en effet bien souvent difficile à délimiter de façon précise, notamment en unité de soins de longue durée. Elle constitue cependant l'une des bases indispensables pour un soin de qualité au même titre que la prise des médicaments.

La convivialité au moment des repas est indispensable ; elle ne s'accorde pas toujours avec les normes préconisées par l'institution. La présence de la famille est certainement un des moyens qui contribue à rendre ce moment plus chaleureux.

Il importerait que la famille se considère alors comme un « bénévole » qui accepte de passer « un contrat » avec l'équipe soignante avec laquelle elle collaborera pour un instant bien précis de la journée de « son malade ».

En conclusion, le terme « refus d'alimentation » ne doit pas être considéré comme restrictif. En effet, cette attitude dépasse l'instant et dépasse l'individu.

Quand une personne âgée refuse de s'alimenter, il s'agit d'un temps particulier qui survient dans le déroulement de son hospitalisation. Il est rare en effet que, dès son arrivée à l'hôpital, la personne refuse de s'alimenter. Ce qui amène à se poser la question : que s'est-il passé pour que ce refus apparaisse ?

L'aspect relationnel de l'alimentation est essentiel. Soit dans le sens de celui qui s'alimente et pour lequel ce peut-être un moment de grand plaisir ou un moment de vif désagrément, soit dans le sens de celui qui donne, favorise ou prescrit l'alimentation.

Ainsi, le refus complet de se nourrir doit être considéré comme une véritable fracture dans le quotidien de la personne âgée mais également dans le quotidien du soignant. Le champ du questionnement éthique va permettre de réinterroger la situation sous différents éclairages pour apporter des solutions qui paraîtront être les meilleures pour le malade à cet instant précis de sa vie. Il permet de socialiser les difficultés grâce à un débat intersubjectif et multidisciplinaire. Dans ces situations difficiles, la participation de tous à la réflexion est essentielle.