



HAL
open science

Le scandale du refus de traitement

Eric Delassus

► **To cite this version:**

Eric Delassus. Le scandale du refus de traitement. Université d'été 2015, Société francophone de Dialyse, Jun 2015, Paris, France. hal-01170341

HAL Id: hal-01170341

<https://hal.science/hal-01170341>

Submitted on 1 Jul 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le scandale du refus de traitement

Éric Delassus

*Communication prononcée lors de l'Université d'Été de la Société Francophone de Dialyse -
19 juin 2015*

Pourquoi parler du scandale du refus de soin ou de traitement ? Si l'on recherche l'étymologie du terme même de « scandale », il renvoie à l'idée d'obstacle, le scandale – du grec *skandalon* qui a donné le latin *scandalum* – désigne littéralement ce qui fait trébucher. Autrement dit, le scandale, c'est non seulement ce qui s'oppose à la poursuite d'une trajectoire donnée, mais c'est aussi ce qui fait choir celui qui a choisi de suivre cette direction. La question que l'on est alors en droit de se poser est ici celle de savoir qui est victime d'une chute dans cette affaire, est-ce le malade qui met sa vie en danger, ou est-ce le soignant qui ne peut aller au bout de ce qu'il estime être sa mission ?

Si le malade peut parfois refuser de se soigner, c'est qu'il est confronté à un autre scandale, celui de la maladie elle-même, la maladie qui s'impose à lui et qui lui impose de vivre autrement, de renoncer à ses désirs et de supporter les souffrances qu'elle lui inflige, la maladie qui l'oblige, malgré lui à adopter, pour reprendre l'expression de G. Canguilhem, cette « allure de la vie¹ » qu'il n'a pas choisie, de suivre un rythme qui n'est pas le sien. À cette maladie, qui exerce sur lui sa tyrannie, vient ensuite s'ajouter le pouvoir médical. Un pouvoir auquel il est difficile de désobéir, puisqu'il est apparemment le plus légitime qui soit. Il ne s'exerce pas de façon arbitraire, il est même en mesure de se justifier scientifiquement et moralement. Scientifiquement, car ce que la médecine ordonne – n'oublions pas que le médecin rédige des ordonnances – elle l'exige au nom d'un savoir reposant sur des preuves qui, depuis Claude Bernard, sont issues de la méthode expérimentale et qui, de ce point de vue, sont incontestables. Moralement ensuite, étant donné que ce que le médecin commande ou recommande, il le fait nécessairement, et le plus souvent authentiquement, pour le bien du patient.

En conséquence, si le malade, scandalisé, ou découragé, par cette maladie qu'il juge absurde et injuste et qui s'impose à lui, ne trouve pas d'autre réponse que de la défier ou la

1. Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, « Quadrige », p. 51.

mépriser en refusant les traitements qu'il lui sont prescrits par la médecine, ou si tout simplement lassé par un combat qu'il n'a plus la force de mener, il choisit de ne plus se conformer à ce que la maladie et la médecine lui imposent, il peut alors adopter une attitude perçue comme scandaleuse par ceux qui n'ont d'autre souci que de le soigner et peut-être même de le guérir. Quoi de plus scandaleux, en effet, que de refuser le bien que d'autres veulent vous faire, surtout si, par dessus le marché, ce bien est marqué du sceau de la scientificité. Il n'est même pas possible de contester qu'il s'agit d'un bien, puisque les expériences, les statistiques, les études prouvent que ce qui est prescrit a de fortes chances d'améliorer votre état de santé. A-t-on ainsi le droit de désobéir à l'esprit scientifique lorsqu'il s'allie de la sorte à la morale ou à l'éthique pour nous indiquer ce que nous devons faire pour améliorer notre santé ?

On pourrait donc se sentir en droit de sanctionner le malade désobéissant et de le punir, d'une manière ou d'une autre, de ne pas respecter les lois du soin ou du traitement, soit en lui faisant supporter les conséquences de ses choix sans intervenir, soit en lui imposant ce qu'il refuse au motif qu'il n'y a qu'une volonté perverse qui puisse refuser ce qui est accompli pour son bien. Il serait tentant, dans ces conditions, d'abandonner le malade à son triste sort, en arguant que s'il ne veut pas ce qui est bon pour lui, ce n'est pas aux autres, soient ils soignants, d'agir en vue de ce qui lui est profitable, malgré lui. Ainsi serait respecté le principe d'autonomie, cher aux tenants du principisme en éthique médicale, mais serait, en revanche, mis à mal le principe de bienfaisance issu de ce même courant de pensée. À l'inverse, on pourrait au nom de ce principe de bienfaisance, faire tout ce qui est en notre pouvoir pour imposer au malade les soins et les traitements dont il ne veut pas. Il n'est pas nécessaire pour cela de recourir à la force physique, ce qui, fort heureusement, est contraire à la loi ; la contrainte morale est souvent plus efficace, d'autant qu'elle peut s'exercer à l'insu même du patient qui peut être manipulé au point de croire qu'il effectue librement ce qu'en réalité, il accomplit contre son gré. Platon l'a bien vu, lorsque, dans le *Gorgias*, il explique que le maître de rhétorique est souvent plus efficace que le médecin pour persuader un malade d'avalier une potion amère qui lui apportera la guérison². Autrement dit, celui qui possède la science, et qui dispose des moyens de convaincre le patient en faisant appel à sa raison, est, au bout du compte, moins efficace que celui qui est bien plus ignorant que lui, mais qui sait manier le langage et la sophistique au point de parvenir, par des arguments plus ou moins fallacieux, à persuader le malade d'avalier l'âpre remède que jusque-là, il rejetait. Ainsi, semble respecté

2. « Il m'est en effet arrivé souvent de me rendre avec mon frère ou d'autres médecins auprès de malades qui ne voulaient pas avaler un médicament ni se laisser charcuter ou cautériser par le médecin ; quand le médecin n'arrivait pas à les persuader, moi j'y arrivais par le seul art de la rhétorique. Qu'un orateur et un médecin se rendent dans la cité que tu voudras, s'il faut débattre lors d'une assemblée ou d'une quelconque autre réunion publique pour savoir lequel d'entre les deux on doit choisir comme médecin, je dis que le médecin ne comptera pour rien, et qu'on choisira celui qui est capable de parler, s'il le veut bien. », Platon, *Gorgias* (455d-456c).

le principe de bienfaisance, mais au dépens du principe d'autonomie. Le problème est alors que le soignant n'en sort pas vraiment grandi d'un point de vue éthique. Envisagées sous cet angle, ces deux attitudes, abandonner le malade à son triste sort ou le soigner contre son gré, présente également un caractère scandaleux.

On a donc le sentiment à l'issue de ce premier constat et de cette première analyse, qu'il n'y a d'autres solutions en de telles circonstances que d'opposer scandale à scandale et qu'aucune solution raisonnable n'est possible. Sauf à considérer que l'attitude du malade n'est peut-être pas si scandaleuse que cela et qu'elle ne doit pas nécessairement susciter en nous l'indignation, parce que, tout simplement, elle n'est pas indigne.

Ce qui est indigne désigne ce qui est contraire à la dignité humaine, et si l'on entend par dignité ce qui distingue les hommes des choses, voire des bêtes, on pourrait considérer que le refus de traitement relève d'une attitude qui est contraire à ce que l'homme est fondamentalement. L'homme est un être doué de raison et il y a nécessairement quelque chose de déraisonnable à ne pas agir en vue de l'amélioration ou du maintien de sa santé.

Mais peut-être faut-il alors s'interroger pour savoir de quelle santé il s'agit réellement. La santé que définissent la médecine et les médecins, est-ce vraiment la même santé que celle que vise le malade ?

En effet, la santé que vise la médecine est une santé normalisée, encadrée et définie par le savoir médical qui est aussi pouvoir médical, à l'inverse la santé que vise le malade, c'est plutôt celle qui, pour reprendre une expression empruntée à Georges Canguilhem, cherche à faire « craquer les normes », une santé qui souvent se situe au-delà des normes. Envisagé sous cet angle, le refus de traitement peut, dans certains cas, être envisagé sans contradiction comme un signe de santé³, une manière pour le patient d'exprimer son désir de prendre sa vie en main, même si c'est pour la mettre en danger. Contre le scandale de la maladie qui augmente sa vulnérabilité et s'oppose à l'expression et à la réalisation de ses désirs, il oppose cet autre scandale, celui du refus de soin et/ou du refus de traitement (qui est certainement le plus fréquent), qui peut, certes, être le signe d'un certain découragement ou d'un profond désespoir, mais qui peut également être interprété comme un pied de nez adressé à la maladie et à ceux qui sont parfois tentés de l'enfermer dans sa seule condition de malade. Aussi, avant de condamner ou de porter sur le malade qui adopte cette attitude un jugement moral, peut-être faut-il, tout d'abord, faire effort pour essayer de le comprendre. Comprendre, qui ne signifie pas nécessairement, ici, justifier ou légitimer, mais qui consiste à mieux identifier les causes et les motivations d'un comportement pour agir face à lui de façon adéquate, de la

3. Lire à ce sujet mon article, « Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre », dans la revue *Éthique et santé* (2011) 8, 101—105. Cet article se trouve également dans le recueil *Sagesse de l'homme vulnérable*, que j'ai publié aux éditions L'Harmattan, plus précisément dans le volume 1, *La précarité de la vie*, p. 135 - 145.

manière la plus adaptée qui soit, tout en respectant les principes éthiques qui sont inhérents à la médecine et au soin.

Comprendre que la santé que vise le malade ne correspond pas toujours à ce que le médecin met sous ce terme, peut-être est-ce le premier pas qui peut mener le soignant vers une solution possible, lorsqu'il est confronté à une telle situation ? C'est pourquoi, si dans un premier temps, l'incompréhension, voire l'indignation, prédominent, il convient ensuite d'appliquer la formule chère à Spinoza qui dans son *Traité politique* nous invite « ne pas rire des actions des hommes, de ne pas les déplorer, encore moins de les maudire – mais seulement de les comprendre⁴ ». Cette expression, si Spinoza l'emploie dans un ouvrage qui aborde la question politique, c'est pour nous faire comprendre que l'on ne peut concevoir de bonnes institutions pour permettre aux hommes de vivre en bonne intelligence les uns avec les autres qu'en prenant ces derniers tels qu'ils sont et non, tels que l'on désirerait qu'ils soient. Il serait certainement judicieux d'appliquer également cette maxime dans l'accompagnement des malades et de ne pas leur demander d'être des patients idéaux, tels qu'on souhaiterait qu'ils soient, mais de les considérer tels qu'ils sont réellement en essayant de faire pour le mieux avec cette réalité. Il ne s'agit donc pas plus de s'apitoyer que de condamner, il s'agit de comprendre et de comprendre pour agir, pour agir le plus adéquatement possible afin de ne pas opposer au scandale du refus de soin une attitude qui serait peut-être tout aussi, sinon plus scandaleuse, d'un point de vue éthique.

Le soignant est donc, dans de telles conditions, confronté à une difficulté qui relève quelque peu de la quadrature du cercle : comment, tout en respectant l'autonomie du patient, intervenir auprès de lui pour que, malgré sa décision de refuser les traitements, il accepte de prendre en considération les nécessités qu'implique son état ? Comment faire converger la santé qu'il désire et la santé que visent les personnels soignants, médicaux et paramédicaux qui gravitent autour de lui ? Comment finalement concilier deux conceptions éthiques antagonistes, d'un côté la position paternaliste qui serait encline à faire le bien du malade malgré lui et de l'autre une attitude plus respectueuse de l'autonomie de ce dernier.

Toute la question est donc de savoir si l'on est condamné à rester enfermé dans cette alternative ou s'il n'est pas possible d'en sortir. Il faudrait procéder à une sorte de dépassement dialectique pour sortir de ce dilemme et c'est probablement dans une éthique de la vulnérabilité que peut s'effectuer ce renversement. En effet, si l'éthique de l'autonomie a remis en question le paternalisme médical, une éthique de la vulnérabilité s'inspirant des éthiques du *care* peut fort bien permettre résoudre les difficultés liées à une trop grande importance accordée à l'autonomie sans pour autant revenir à un paternalisme définitivement

4. Spinoza, *Traité politique*, texte établi par Omero Proietti et traduction de Charles Ramond, P.U.F., 2005, p. 91.

obsolète. Le paternalisme médical consiste principalement à considérer que le patient est en état d'infériorité par rapport au soignant du fait de sa vulnérabilité et à le maintenir dans cette situation. Le soignant occupe alors une position d'autorité qui contribue à entretenir la passivité du malade. En revanche, une véritable éthique de la vulnérabilité consiste à partir de la prise de conscience de la vulnérabilité foncière de tout être humain, à appréhender la condition humaine comme étant d'abord celle d'un être vulnérable, c'est-à-dire d'un être, non seulement fragile, mais également et surtout dépendant, dépendant des autres hommes, mais aussi de son environnement qu'il soit naturel, social ou psychologique et affectif. Aussi, en envisageant ainsi la condition humaine, nous sommes conduits à tous nous considérer comme vulnérable, autant les soignants que les patients. Il n'est donc plus possible d'adopter une position de supériorité absolue vis-à-vis du patient et lorsque l'on est confronté à un problème comme celui du refus de certains soins ou traitements. Ce n'est pas seulement la vulnérabilité du patient qu'il faut interroger, mais aussi la sienne propre, en se demandant tout d'abord ce qui nous choque vraiment dans une telle attitude. Ne se sent-on pas justement fragilisé dans sa position de soignant par un tel refus ? Ne prend-on pas alors conscience qu'en tant que soignant, l'on est également dépendant du patient que l'on soigne et que son refus nous rend également vulnérable.

Pour mieux comprendre la teneur du problème qui est ici posé, il nous faut donc interroger ce concept de vulnérabilité qui est trop souvent assimilé à la seule fragilité qui ne concernerait que certains moments ou certaines situations particulières de l'existence humaine. Or, si l'on se réfère à l'approche que proposent certaines éthiques du *care* du concept de vulnérabilité, on s'aperçoit que le sens de ce terme est beaucoup plus large et qu'il renvoie principalement à une dimension centrale de la condition humaine. En effet, la vulnérabilité renvoie à l'idée de dépendance, pas seulement la dépendance du nourrisson, de la personne âgée ou du malade, mais la dépendance qui nous caractérise tous, non seulement parce que socialement et affectivement, nous avons besoin les uns des autres, mais parce que nous ne sommes pas, contrairement à ce que nous serions tentés de croire des individus totalement autonomes disposant d'un libre arbitre absolu nous rendant toujours totalement responsables de nos choix et de nos décisions. Bien au contraire, nous sommes pris dans un réseau de déterminations biologiques, psychologiques et sociales dont nous ignorons en général l'existence, ce qui fait que nous avons le plus souvent l'illusion d'agir librement⁵. En ce sens, la condition humaine

5. « La dépendance est une notion complexe et multiforme, susceptible d'être ressaisie à différents niveaux. Elle évoque à la fois la précarité de la vie corporelle et biologique, manifeste dans la petite enfance, la grande vieillesse et la maladie ; le caractère fondamental des besoins à satisfaire pour que la vie se maintienne ; la fragilité d'identités qui se constituent au travers des attachements formés entre les individus ; mais aussi et inversement l'emprise et le pouvoir qu'ont sur nous un environnement naturel, social et relationnel dont nous ne pouvons jamais nous extraire absolument, que nous ne pouvons jamais non plus maîtriser absolument. », Marie Garrau et Alice Le Goff, *Care, justice et dépendance – Introduction aux éthiques du Care*, P.U.F.,

est également celle de la servitude au sens où l'entend Spinoza⁶ qui affirme dans son *Éthique* que « les hommes se croient libres, pour la raison qu'ils ont conscience de leurs volitions et de leur appétit, et que, les causes qui les disposent à appéter et à vouloir, ils les ignorent, et n'y pensent pas même en rêve.⁷ ». Or, l'homme n'étant pas dans la nature comme « un État dans l'État⁸ », il est toujours déterminé et par conséquent dépendant du contexte dans lequel se déploie son existence. Il semble donc possible d'établir un lien entre la servitude au sens spinoziste et la vulnérabilité telle qu'elle est envisagée par les éthiques du *care*. Non pas qu'il faille assimiler ces deux concepts, ils ne sont pas identiques, mais il s'agit de les relier pour montrer que la servitude de l'homme est l'une des conditions de sa vulnérabilité. Cependant, l'homme n'est pas plus condamné à l'une qu'à l'autre. Il lui est toujours possible, si les circonstances le permettent de s'inscrire dans un processus de libération par lequel il peut être en mesure de conquérir progressivement une certaine autonomie. Ce processus s'initie principalement par une démarche réflexive, par une ressaisie de soi par la pensée qui permet de mieux comprendre l'origine et la nature de nos pensées et de nos affects et qui peut parfois conduire à les réorienter dans un sens plus favorable. C'est précisément dans un tel processus que patient et soignant doivent s'inscrire afin de résoudre un problème comme celui du refus de traitement, ils doivent chacun s'interroger sur ce qui motive pour l'un le refus de traitement et pour l'autre l'indignation ou l'incompréhension qu'un tel refus peut susciter. En effet, si nous sommes déterminés, nous ne sommes pas pour autant dans l'incapacité de progresser vers la liberté, mais pour s'engager sur la voie d'une telle progression, il nous faut tout d'abord revoir notre conception de la liberté. Plutôt que de penser la liberté en terme de libre arbitre, il nous faut ici tenter de penser ce que Spinoza nomme la libre nécessité qui consiste, pour un individu, à n'agir que selon la seule nécessité de sa nature, c'est-à-dire en étant déterminé par des causes internes et non par des causes externes. Ainsi, le patient qui refuse un traitement parce qu'il est épuisé par la maladie qui l'accable, parce qu'il se sent abandonné par ses proches ou qu'il désespère de pouvoir un jour guérir, est, dans une certaine mesure le jouet de facteurs qui lui sont étrangers et qui agissent sur lui pour déterminer son comportement. En revanche, si par la réflexion, c'est-à-dire par un travail par

Paris, 2010, p. 23.

6. « L'impuissance humaine à maîtriser et à contrarier les affects, je l'appelle servitude ; en effet, l'homme soumis aux affects est sous l'autorité non de lui-même, mais de la fortune, au pouvoir de laquelle il se trouve à ce point qu'il est souvent forcé, quoiqu'il voit le meilleur pour lui-même, de faire pourtant le pire. », Spinoza, *Éthique*, texte et traduction nouvelle par Bernard Pautrat, Seuil, 1988, Quatrième partie, Préface, p. 335.

7. Spinoza, *Éthique*, Première partie, Appendice, *Op. cit.*, p. 81.

8. « Pour la plupart, ceux qui ont écrit des Affects et de la façon de vivre des hommes semblent traiter, non de choses naturelles qui suivent les lois communes de la nature, mais des choses qui sont hors de la nature. On dirait même qu'ils conçoivent l'homme dans la nature comme un empire dans un empire. Car ils croient que l'homme perturbe l'ordre de la nature plutôt qu'il ne le suit, qu'il a sur ses actions une absolue puissance, et n'est déterminée par ailleurs que par soi-même. », Spinoza, *Op. cit.*, Troisième partie, Préface, p. 199.

lequel il analyse les représentations qui ont déterminé sa décision, il prend conscience qu'il n'a pas été le seul artisan de son désir, peut-être parviendra-t-il à réorienter ce désir dans une autre direction ? Soit il acceptera les soins que jusque-là il refusait, soit il continuera de les refuser, mais il le fera librement, car c'est en connaissance de cause qu'il prendra sa décision. Cependant, cette démarche, il ne peut l'entreprendre seul. Tant qu'il est sous l'emprise des causes externes, il est précisément dans l'incapacité de réfléchir. C'est le propre même de la servitude de maintenir les hommes dans l'ignorance sur laquelle elle s'appuie. Il faut donc qu'une cause externe provoque cette réflexion. Et nul mieux que le soignant peut jouer ce rôle, mais il faut que lui-même se soit préalablement inscrit dans cette même démarche. Il faut donc que ce dernier soit au clair avec ses affects et ait accompli préalablement le parcours permettant de faire en sorte qu'il ne soit plus le jouet d'affects dont il ignore l'origine lorsqu'il est confronté à un patient qui adopte une telle attitude.

C'est donc dans le cadre d'un authentique dialogue entre le soignant et le patient, entre deux êtres vulnérables qui tentent d'interroger leur vulnérabilité, que peuvent se résoudre les difficultés liées au refus de traitement. C'est en essayant de comprendre l'autre pour mieux se comprendre et de mieux se comprendre pour mieux appréhender une altérité qui nous échappe, que l'on peut parvenir, par une compréhension mutuelle, à mieux accepter ce que l'autre est et ce qu'il propose. Ce peut être, du côté du patient, comprendre que le refus n'était pas une décision murement réfléchie, mais une réaction face à un faisceau de facteurs qu'on ne maîtrisait pas et, après une telle prise de conscience, accepter ce que jusqu'à présent on refusait. Mais ce peut être aussi, du côté du soignant, comprendre que le patient, vaincu par les causes externes, ne dispose plus de la puissance nécessaire pour accepter, ou qu'au contraire, son refus est l'une des dernières manifestations de sa puissance d'être et d'agir.