

La décision thérapeutique

Quand le cadre légal ne dit pas tout

Isabelle LUTTE

Avocate au barreau de Bruxelles

Neurologue et médecin spécialiste en médecine d'assurance et expertise

*Maître de conférences et d'enseignement à la faculté de médecine
et à la faculté de droit de l'ULB*

« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme. »¹

François RABELAIS

Introduction	26
Section 1. L'autonomie décisionnelle du patient : changement de paradigme ou transformation du pouvoir médical ?	27
§ 1. Du paternalisme à l'autonomie	27
§ 2. L'autonomie décisionnelle du patient, sa reconnaissance par la règle de droit et sa confrontation avec la réalité	30
I. Le consentement libre et éclairé, résultat d'une équation juridique simple et univoque	30
II. Le consentement aveugle, une autre expression du droit à l'autonomie	32
III. Le paradoxe d'une autonomie dépendante et asymétrique	36
Section 2. Les oppositions thérapeutiques et leur libellé	37
§ 1. L'offre de soin refusée par le patient	38
I. Le refus libre et éclairé	38
II. Un refus aveugle d'un soin est-il autorisé ?	46
III. Les déclarations anticipées	46
§ 2. L'exigence de soins refusée par le soignant	49
Section 3. Le soin négocié	50
Conclusion	52

¹ Citation extraite de Pantagruel, dans le passage dit « Lettre de Gargantua ».

Introduction

Corentin est un jeune homme de 23 ans. Il avait passé la nuit de la Saint-Sylvestre en boîte de nuit. Alors qu'il rentrait chez lui vers 3 heures du matin, il fut violemment agressé et laissé gisant sur le trottoir. Un chauffeur de taxi passant par-là s'arrêta et, vu les blessures observées à la tête et le sang perdu, il appela immédiatement les secours.

Corentin fut admis à l'hôpital en coma sévère mais présentant des signes de « fonctionnement cérébral ». Le bilan révéla l'existence de lésions cérébrales sévères induisant une réaction œdémateuse importante. Le cerveau se retrouvant à l'étroit dans la boîte crânienne, une craniectomie décompressive fut réalisée en urgence. Il séjourna dans le service des soins intensifs où la surveillance fut continue. L'imagerie cérébrale postopératoire permit de confirmer que le geste chirurgical avait été bien posé. En revanche, elle révéla d'importantes lésions cérébrales telles que des zones ischémiques et hémorragiques diffuses. L'évolution de Corentin fut marquée par la persistance de l'état comateux et d'une hyperpression intracrânienne massive.

Tant l'évolution clinique de ce jeune homme que les résultats des examens complémentaires (imagerie, EEG...) rendaient vain tout espoir d'amélioration.

L'équipe médicale proposa à la famille un arrêt thérapeutique dans un contexte où la mort cérébrale n'était pas actée dès lors que la décompression chirurgicale « empêchait » le passage en mort cérébrale rapide. La famille refusa tout arrêt thérapeutique et formula une demande d'optimisation des soins et, à défaut, de transférer le patient vers une équipe plus interventionniste. Durant les deux jours au cours desquels les soins furent poursuivis, sans être maximalisés, l'équipe ayant en charge ce jeune homme rencontra sa famille et ses proches à maintes reprises, apportant et répétant, le cas échéant, toutes les informations permettant de prendre conscience d'une situation dépassée et de l'impossibilité de guérison. Le jeune homme évolua spontanément vers un état de mort cérébrale. Le décès de Corentin fut acté.

Léo est un enfant grand prématuré dont l'espérance de vie dès le départ est estimée à quelques jours. Il présente une hydrocéphalie sévère avec quasiment plus de cerveau. L'équipe l'ayant pris en charge estime qu'il faut un arrêt thérapeutique. Mais les parents exigent une prise en charge maximale.

Camille est enceinte. C'est son premier enfant. Elle est malheureusement séropositive. Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) peut être transmis au bébé pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. Le taux de transmission varie en fonction de la charge virale maternelle et peut atteindre 30 % en l'absence de traitement antirétroviral. La transmission se fait essentiellement en fin de grossesse, surtout autour de l'accouchement et par l'allaitement

maternel. Il y a toutefois des moyens de réduire énormément le risque d'infection du bébé, notamment par la prise de médicaments antirétroviraux tous les jours (pour traiter ou prévenir le VIH). L'équipe médicale (infectiologue et gynécologue) a proposé ce traitement à Camille. Mais elle refuse.

Dans la nuit de jeudi à vendredi, **Patrick**, 47 ans, sans domicile fixe, a refusé d'être pris en charge par les services de secours liégeois. Il était sous l'emprise de stupéfiants et n'a pas souhaité monter dans l'ambulance. L'équipe médicale lui a alors fait signer une décharge de responsabilité. Quelques heures plus tard, il décède sur un quai de la gare des Guillemins (*Le Soir* du 3 novembre 2012).

1. Les désaccords majeurs décrits dans les expériences de soins de Corentin, de Léo, de Camille et de Patrick nous interrogent : *les soignants sont-ils des décideurs*² ?

Le soignant, en conjuguant savoirs scientifique et technique, et expérience, envisage le soin le plus adapté pour son patient. Ce choix se fonde notamment sur sa connaissance de la balance bénéfique/risque de l'acte de prévention, de diagnostic ou de soin proposé au patient.

La question explorée dans le cadre de cette contribution est la compétence décisionnelle dans le domaine des soins de santé : *qui décide le soin* ?

2. Après avoir précisé la portée et les ambiguïtés du principe de l'autonomie du patient dans la gestion de sa santé, nous réfléchirons à l'apport de la règle de droit dans le dialogue qui se noue en permanence entre l'éthique et l'exercice de l'art médical. Au fil de nos réflexions, nous esquisserons quelques balises pour faciliter ou, à tout le moins, appréhender les prises de décisions difficiles tant pour les médecins que pour les patients et leurs proches.

Section 1

L'autonomie décisionnelle du patient : changement de paradigme ou transformation du pouvoir médical ?

§ 1. Du paternalisme à l'autonomie

3. Depuis quelques décennies, nous assistons à un changement de modèle de la relation soignant-soigné. Cette mutation s'est traduite par un incontestable recul du modèle paternaliste³, faisant ainsi place à un modèle valorisant l'autonomie du patient.

² J.-P. CLÉRO, « La décision médicale la fin des décideurs ? », *Revue française d'éthique appliquée*, vol. 1, n° 1, 2016, pp. 22-36.

³ Nous retrouvons une illustration de ce paternalisme dans les propos tenus par le Docteur Louis Portes, devant l'Académie des Sciences morales et politiques, le 30 juin 1950. À propos du patient, « [...] je dirai

Cette valorisation de l'autonomie se dessine d'un trait certain et de plus en plus vif dans l'élaboration successive des nouvelles normes juridiques dans le domaine de la santé.

Nous songeons ainsi à la fin de l'interdiction légale de la contraception en 1967, à la fin de l'interdiction légale relative à la publicité relative à la contraception en 1973, à la dépénalisation conditionnelle de l'avortement sous l'effet de la loi du 3 avril 1990 relative à l'interruption de grossesse, modifiant les articles 348, 350, 351 et 352 du Code pénal et abrogeant l'article 353 du même Code, aux droits du patient consacrés par la loi du 22 août 2002, à l'acceptation sous conditions de l'euthanasie en vertu de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, à la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, à la loi du 15 octobre 2018 relative à l'interruption volontaire de grossesse, abrogeant les articles 350 et 351 du Code pénal et modifiant les articles 352 et 383 du même Code et modifiant diverses dispositions législatives...

De son choix de procréer jusqu'à son décès, chacun se voit reconnaître, de norme en norme, comme le maître incontestable de son destin. Le principe est la primauté de la personne.

4. En 2002, la loi relative aux droits du patient⁴ a sans nul doute sérieusement entamé les pouvoirs discrétionnaires, autrefois détenus par le corps médical. Ainsi, la proposition de loi : « vise à procurer aux patients des instruments complémentaires lui permettant de préserver et de faire valoir ses droits, qu'il se trouve dans une relation contractuelle ou extracontractuelle. [...] Toutefois,

qu'il n'est qu'un jouet, à peu près complètement aveugle, très douloureux et essentiellement passif ; qu'il n'a qu'une connaissance objective très imparfaite de lui-même ; que son affectivité est dominée par l'émotivité ou par la douleur et que sa volonté ne repose sur rien de solide, si ce n'est parfois quand elle aboutit au choix de tel médecin plutôt que de tel autre. » (L. PORTES, *À la recherche d'une éthique médicale*, Paris, Masson-PUF, 1954, p. 159).

⁴ Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, M.B., 26 septembre 2002 ; cette loi a fait l'objet de nombreux commentaires doctrinaux : D. MAYERUS et P. STAQUET, « La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et son impact sur la relation patient-médecin », D.C.C.R., 2002, pp. 3 à 48 ; H. NYS, « De wet betreffende de rechten van de patiënten », R.W., 2002-2003, pp. 1121 à 1133 ; Y.-H. LELEU, « La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient », J.T., 2003, pp. 649 à 659 ; J.-L. FAGNART et E. THIRY, « Les droits du patient et la responsabilisation individuelle du médecin », Rev. Méd. Brux., 2003, pp. 31 et s. ; R. HEYLEN, « Het medisch dossier en de wet patiëntenrechten : veel verduidelijkingen maar toch enkele nieuwe problemen », Rev. dr. santé, 2003-2004, pp. 94 à 103 ; C. TROUET et Y. DREEZEN, « Rechtsbescherming van de patiënt. De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënten », Nj.W., 2003, pp. 2 à 12 ; Th. VANSWEEVELT, « Definities en toepassingsgebied van de wet patiëntenrechten », Rev. dr. santé, 2003-2004, pp. 66 à 73 ; Fr. DELOBBE et N. SIMAR, « La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient », R.B.D.C., 2004, pp. 17 à 32 ; X, *Droits du patient et responsabilité médicale. La loi du 22 août 2002*, coll. Mémento, Bruxelles, Kluwer, éd. 2003-2004, p. 221 ; Th. VANSWEEVELT et F. DEWALLENS, *Handboek Gezondheidsrecht*, vol. II, Rechten van patiënten : van embryo tot lijk, Anvers, Intersentia, 2022, pp. 283 et s. ; V. ENGLEBERT, « Expertise médicale. Concilier les droits du patient et les droits de la défense », Consilio, 2019, n° 2, pp. 41-47.

afin de parvenir à ce que le patient puisse jouer un rôle plus actif et *ne soit plus enfermé dans une relation de dépendance envers le praticien* et l'établissement de soins, on propose de fixer un ensemble de droits, ce qui renforcera d'une part leur lisibilité et, d'autre part, leur applicabilité et leur exigibilité. »⁵

L'objectif poursuivi par le législateur lors de l'adoption d'une législation spécifique aux droits du patient est notamment de « réaffirmer certains droits fondamentaux du patient en tant que personne humaine, à mettre en évidence l'autodétermination du patient au regard de sa propre santé, voire à rappeler qu'il peut être actif en la matière et, peut-être le plus important, à insister – de manière indirecte certes – sur le dialogue et la logique de partenariat patient-praticien dans une relation que l'on qualifie parfois de relation horizontale et de non paternaliste »⁶.

Ainsi, de nos jours, il est admis que « toute personne est maître de son intégrité corporelle et a, elle seule, le droit d'en disposer ; tout acte qui y porte atteinte suppose un accord de sa part mais doit par principe être délaissé à la sphère de son autonomie privée, sur laquelle la société n'a pas droit de regard, si et aussi longtemps que cet accord existe »⁷⁻⁸.

5. La relation de soins n'est plus *présentée* comme une relation de pouvoir (lié au savoir scientifique) du soignant sur le patient.

Dans cette approche de la relation de soins, le soignant ne dominerait pas le patient et n'aurait pas d'autorité sur lui : il est, le temps du soin, à son service⁹.

Il partage avec le patient toutes les informations utiles et pertinentes qui permettent à ce dernier de décider seul, d'assurer lui-même la gestion de sa santé¹⁰. Le soignant ne prend pas les décisions à la place du patient¹¹ : il l'accompagne, quelle que soit sa décision, en restant attentif au fait que le patient peut, à tout moment, changer d'avis¹².

⁵ Proposition de loi relative aux droits du patient, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. ord. 1999-2000, n° 50-0390/001, p. 3.

⁶ N. VERHAEGEN, « La loi relative aux droits du patient de 2002 : bientôt dix ans... », *Rev. dr. santé*, 2011-2012, p. 163, n° 3.

⁷ G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, coll. Faculté de droit de l'Université de Liège, Bruxelles, Larcier, 2010, p. 133.

⁸ Art. 17 du code de déontologie médicale (2018) : « Le médecin respecte la dignité humaine et l'autonomie du patient. »

⁹ Art. 2, 2°, de la loi relative aux droits du patient. Les soins de santé sont définis comme un « **service** dispensé par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient, de modifier son apparence corporelle à des fins principalement esthétiques ou de l'accompagner en fin de vie ».

¹⁰ Art. 7 de la loi relative aux droits du patient.

¹¹ Art. 8, § 1^{er}, de la loi relative aux droits du patient.

¹² Art. 8, § 4, de la loi relative aux droits du patient.

Clairement, le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins, et ce, *dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie* et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite¹³.

« Tant la jurisprudence que la déontologie médicale établissent clairement que le médecin doit respecter la volonté libre et consciente d'un adulte qui jouit de sa capacité juridique même si elle peut aboutir au décès de l'adulte. Les conceptions de notre société obligent le médecin à adopter cette attitude. »¹⁴

La Cour européenne des droits de l'homme a, à maintes reprises, mis en exergue l'importance du consentement des patients, soulignant que « l'imposition d'un traitement médical sans le consentement du patient [...] s'analyserait en une atteinte à l'intégrité physique de l'intéressé pouvant mettre en cause les droits protégés par l'article 8, § 1¹⁵ »¹⁶.

De même, la cour d'appel de Bruxelles a rappelé qu'« autoriser le médecin à procéder, même avec les meilleures intentions, à une intervention à laquelle le patient n'a pas consenti, serait nier complètement les droits les plus fondamentaux de la personne humaine : droit de la liberté individuelle et à l'intégrité physique »¹⁷.

6. En conclusion, le médecin n'est pas ou, à tout le moins, ne serait plus un décideur. Lors du soin, le médecin est au service du patient de sorte qu'il est tenu de respecter l'autonomie de ce dernier¹⁸.

§ 2. L'autonomie décisionnelle du patient, sa reconnaissance par la règle de droit et sa confrontation avec la réalité

1. Le consentement libre et éclairé, résultat d'une équation juridique simple et univoque

7. « Dis-moi ce que je risque, je te dirai si je signe ! »

Sauf circonstances particulières, lorsque l'acte médical est consenti par le patient, celui-ci et le prestataire de soins concluent un véritable contrat de soins, soumis aux dispositions du Code civil¹⁹. Cocontractants, sont-ils pour autant codécideurs ?

¹³ Art. 5 de la loi relative aux droits du patient.

¹⁴ Conseil national de l'Ordre des médecins, avis du 8 octobre 1983, doc. a032005, disponible sur <https://ordomedic.be/fr>.

¹⁵ Art. 8, § 1, de la Convention européenne des droits de l'homme : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. »

¹⁶ Voy. notamment C.E.D.H., 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*, § 63.

¹⁷ Bruxelles, 24 décembre 1992, R.G.D.C., 1995, note Th. VANSWEEVELT ; R.G.A.R., 1994, n° 12.328.

¹⁸ Art. 17 du code de déontologie médicale (2018) ; art. 5 de la loi relative aux droits du patient.

¹⁹ Art. 5.28 C. civ. : « Le contrat se forme par le seul accord de volontés des parties. »

Dès lors que seul le patient peut accepter l'offre de soins proposée par le soignant, la compétence décisionnelle lui revient, exception faite de certaines circonstances exceptionnelles²⁰. Le patient a sa vie en mains.

Le législateur ne laisse planer aucun doute : tout acte de soin, même un acte préventif tel qu'un test de dépistage ou l'administration d'un vaccin, doit être accepté par le patient²¹. Ce consentement ne vaut pas une fois pour toutes : il doit être renouvelé avant tout acte médical ou chirurgical.

Le principe n'est guère nouveau. Songeons à la Convention européenne sur les droits de l'homme et de la biomédecine²² signée à Oviedo en 1997. Cette convention consacre son chapitre 2 au consentement. L'article 5 est libellé comme il suit : « Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. »

Le consentement éclairé au soin proposé est, nous semble-t-il, la signature de l'autonomie décisionnelle du patient et de son droit à l'autodétermination. Il nous rappelle que le refus d'une vision paternaliste de la médecine et de la relation de soins doit s'analyser comme le refus du patient dans sa (seule) dimension d'objet de soins. Le patient est aussi un sujet de droit : il a un droit personnel à évaluer ce qui est bien pour son existence.

8. Illustrons ce propos par l'histoire de Xavier.

Xavier, un homme de petite taille, se présente à l'hôpital pour des douleurs abdominales, des nausées et de la fièvre. Après un examen clinique, une biologie sanguine et une échographie abdominale, l'urgentiste pose le diagnostic d'appendicite. Le chirurgien digestif propose une cure chirurgicale (appendicectomie). L'intervention est acceptée par le patient. Au cours de l'intervention chirurgicale, l'anesthésiste, placé à la tête du patient, constate que celui-ci présente une « boule » sous-cutanée au niveau du sommet de la tête. Considérant que le patient était déjà endormi (anesthésié), il propose au chirurgien de profiter de ce temps opératoire pour l'enlever. Cette proposition est ponctuée par ces paroles : « déjà qu'ayant une petite taille, la nature ne l'a guère gâté. En lui enlevant cette "boule", nous lui rendrons service ». Aussitôt proposé, aussitôt accompli. Le chirurgien procède à l'exérèse de cette tuméfaction et libère ainsi le

²⁰ Liées à des situations d'urgence et autres cas d'incapacité. Voy. art. 8 de la Convention européenne des droits de l'homme et de la biomédecine (Convention d'Oviedo) : « Lorsqu'en raison d'une situation d'urgence le consentement approprié ne peut être obtenu, il pourra être procédé immédiatement à toute intervention médicalement indispensable pour le bénéfice de la santé de la personne concernée. »

²¹ Art. 8 et art. 2, 2°, de la loi relative aux droits du patient.

²² Cette convention n'a été ni signée, ni ratifiée par la Belgique. Si, de manière générale, la législation belge en matière de bioéthique défend les mêmes principes que ceux consacrés par la Convention d'Oviedo, elle s'en distingue sur certains points tels que la constitution d'embryons in vitro à des fins de recherche (loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro) et le prélèvement de tissus qui se régénèrent sur des mineurs sans lien de fraternité entre le donneur et le receveur (frère/sœur) (la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique).

patient de la présence de cette « boule ». L'examen anatomopathologique révèle que cette boule était un lipome (une masse constituée d'un tissu graisseux). Après l'intervention, le patient fait un bref séjour en salle de réveil. De retour dans sa chambre, il souhaite se lever. Aidé de l'infirmière, il gagne le cabinet de toilette. Enfin seul, il se hisse sur le tabouret et se regarde dans le miroir lorsque horrifié, il découvre un pansement sur le sommet de son crâne. Ce patient se sent anéanti. Clown, Xavier (qui par ailleurs est un nain) consacre toute sa vie à ses jeunes spectateurs, de nombreux enfants. Il pouvait les faire rire aux éclats avec son numéro favori (dont il est fier) : lorsqu'il enlevait son chapeau, ses jeunes spectateurs découvriraient un tout petit chapeau coiffant sa « boule » à lui, ce lipome des docteurs. Ce spectacle-là n'est plus.

Décidée par l'équipe médicale en peropératoire, cette extension du geste chirurgical n'avait pu être consentie par le patient²³.

Cette histoire souligne combien tout acte médical s'inscrit dans un parcours de vie appartenant au patient et à lui seul. C'est bel et bien son corps et sa vie. À lui de décider !

II. Le consentement aveugle, une autre expression du droit à l'autonomie

« Faites comme pour vous, docteur ! Je ne peux pas savoir. C'est vous le médecin. Je vous fais confiance. »

« Madame Ostrowski²⁴ est une veuve âgée de 77 ans ; il y a quelques années, après le décès de son époux, elle a émigré d'un pays de l'Europe de l'Est afin de venir vivre au Canada avec son fils et sa belle-fille. Bien qu'elle ne maîtrise pas complètement la langue, elle communique assez facilement en français. Madame Ostrowski a souffert d'indigestion et d'une baisse de l'appétit pendant plusieurs semaines ; lorsqu'elle a commencé à vomir, elle a accepté de laisser son fils l'emmener à l'hôpital. Les tests diagnostiques ont révélé un cancer de l'estomac au stade II avec preuve d'atteinte des ganglions lymphatiques. Le pronostic est réservé : il y a possibilité de guérison, mais le traitement habituel de cette maladie comporte une gastrectomie totale avec chimiothérapie adjuvante. Le médecin de Madame Ostrowski trouve cette dernière seule dans sa chambre et commence à lui annoncer le diagnostic et à discuter des options de traitement. Lorsque le médecin a terminé de lui révéler le diagnostic et les recommandations thérapeutiques, Madame Ostrowski l'arrête gentiment et lui dit : « Docteur, je n'ai pas besoin de savoir tout cela. Je ferai ce que vous jugerez le mieux. » »

²³ Art. 5.31, al. 1^{er}, C. civ. : « Le contrat qui est formé alors que le consentement d'une des parties fait défaut est frappé de nullité relative. »

²⁴ Cette vignette clinique est extraite du site du Collège royal des médecins et des chirurgiens du Canada, www.royalcollege.ca/rcsite/documents/bioethics/patient-refusal-information-f.pdf.

9. Les médecins ont l'habitude d'entendre de telles phrases prononcées par les patients, personnes autonomes et titulaires de droits. Elles nous invitent à nous interroger sur la portée réelle du droit à l'autonomie décisionnelle²⁵.

La prérogative de ne pas savoir est l'une des expressions du droit à l'autodétermination et du droit au respect à la vie privée²⁶. L'on voit dès lors mal qu'un médecin puisse forcer son patient à recevoir, contre son gré, une information relative à sa santé ou aux traitements préconisés.

10. Rappelons-nous que selon un enseignement constant de la Cour de cassation, le consentement du patient fonde la licéité de l'acte médical portant atteinte à son intégrité physique. Ce consentement est de nature à ôter tout caractère culpeux à un acte relevant de l'art de guérir et poursuivant un but curatif ou préventif d'ordre thérapeutique²⁷. Quelle licéité peut être reconnue à un acte médical lorsque le patient, titulaire du droit à l'autonomie décisionnelle, pose le choix de ne pas l'exercer et de s'en remettre « aveuglément » à la proposition thérapeutique formulée par son médecin ?

11. Si nous pouvons aisément comprendre que le patient ne souhaite pas recevoir des informations relatives à son état de santé, peut-il pour autant être dispensé de consentir au traitement qui lui est proposé ?

Sans hésitation, la réponse à cette dernière question est négative. En effet, le fait que le patient ne souhaite pas recevoir les informations relatives au projet thérapeutique envisagé dans son intérêt ne signifie pas qu'il a renoncé à son droit de prendre une décision quant à la conduite de ce projet.

Accepter un traitement en ayant refusé d'être informé signifie seulement que le patient fait délibérément le choix de fonder sa décision sur les recommandations de son médecin et non sur les informations relatives au traitement et à ses éventuelles alternatives. C'est un consentement. Mais, de toute évidence, dans cette hypothèse, le consentement ne sera pas éclairé.

12. Ainsi, le droit du patient de consentir après avoir été dûment informé inclut *per se* le droit de consentir sans avoir été, à sa demande, informé sur

²⁵ TH. VANSWEEVELT, *La responsabilité civile du médecin et de l'hôpital*, Anvers-Bruxelles, Maklu-Bruylant, 1996, n° 397-405.

²⁶ Art. 7, § 3, de la loi relative aux droits du patient ; voy. aussi art. 10 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. Cet article est libellé comme il suit :

« 1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé.

2. Toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée.

3. À titre exceptionnel, la loi peut prévoir, dans l'intérêt du patient, des restrictions à l'exercice des droits mentionnés au paragraphe 2. »

²⁷ Cass. (1^{re} ch.), 14 décembre 2001, R.G. n° C.98.0469.F, M. c. L. e.a., Arr. cass., 2001, n° 10, p. 2200, concl. J. DU JARDIN ; *Juristenkrant*, 2002 (reflet C. TROUET), n° 42, p. 1 ; J.T., 2002, p. 261, note C. TROUET ; J.L.M.B., 2002, n° 13, p. 532 et note Y.-H. LELEU et G. GENICOT ; *Pas.*, 2001, n° 12, p. 2129, concl. J. DU JARDIN ; R.G.A.R., 2002, n° 13.494 ; R.G.D.C., 2002, n° 6, p. 328, concl. J. DU JARDIN, note C. TROUET ; *Rev. dr. santé*, 2001-2002, n° 5, p. 239, note J.-L. FAGNART.

les tenants et aboutissants du traitement proposé. Ce consentement-là, fût-il aveugle, est tout aussi valable sur le plan juridique que le consentement éclairé. Un tel consentement aveugle est possible lorsque la confiance du patient dans son thérapeute est fondée sur la bienveillance qu'il lui reconnaît. Cette relation est ainsi une construction résiduaire bâtie sur le modèle paternaliste. Celui-ci existe donc toujours.

Dans un avis du 6 mai 2017²⁸, le Conseil national de l'Ordre des médecins reconnaît l'existence de ce consentement aveugle lorsqu'il précise que le « droit d'être informé en vue d'un consentement ultérieur ne connaît qu'une exception : le refus exprès du patient ».

Le législateur est également conscient de ces situations de renoncement au consentement éclairé ou de consentement aveugle. Ce droit de renoncement au consentement éclairé s'appuie sur une lecture combinée de l'article 8, §§ 1^{er} et 3, et de l'article 7, § 3, de la loi relative aux droits du patient.

Art. 8, § 1^{er} : « Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable. [...] »
Art. 8, § 3 : « Les informations visées au § 1^{er} sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7. »
Art. 7, § 3 : « Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au § 2, alinéa 3.
La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient. »

Dans ces situations délicates, le médecin doit adopter une attitude prudente et s'assurer de l'objet du refus exprimé par le patient (les informations ou le traitement). À cette fin et dans la mesure où le patient adhère à cette démarche, il peut s'entretenir avec la personne de confiance désignée par celui-ci.

13. Par ailleurs, l'exercice du droit de ne pas savoir n'est pas absolu²⁹.

Si le traitement envisagé nécessite, pour pouvoir tendre vers le résultat escompté, une participation active du patient ou si le traitement envisagé expose inévitablement le patient à un dommage sérieux (des complications

²⁸ Conseil national de l'Ordre des médecins, avis du 6 mai 2017, doc. a157006, disponible sur <https://ordomedic.be/fr>.
²⁹ Art. 7, § 3, de la loi relative aux droits du patient ; G. GENICOT, *Droit médical et biomédical*, op. cit., pp. 207-210.

inévitables), le médecin ne peut pas respecter la demande du patient de ne pas savoir. Il en est ainsi, nous semble-t-il, dans la situation de Madame Ostrowski dont l'état de santé requerrait notamment une gastrectomie. Il en serait de même notamment dans la situation d'un patient devant subir l'amputation d'un membre ou étant exposé à un risque de stérilisation définitive, de décès...

De même, un patient qui ignore par exemple qu'il souffre d'une affection contagieuse peut mettre gravement en danger non seulement sa propre santé mais également celle d'autres personnes. Pour cette raison, le médecin informe le patient au sujet de son état de santé, en dépit de sa volonté explicite de ne pas être informé, à condition qu'il ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet³⁰ et après avoir discuté de cette nécessité d'information avec la personne de confiance bien entendu, pour autant que le patient ait veillé à désigner une telle personne³¹. Suivant la demande du patient, la communication d'informations à la personne désignée pourra s'effectuer en sa présence ou non et porter sur la totalité ou sur une partie seulement de ces informations. En assumant le rôle de personne de confiance, celle-ci accepte tacitement de n'utiliser les informations obtenues que dans le seul intérêt du patient.

Il n'est pas inutile de rappeler que la personne de confiance n'est pas autorisée à se substituer au patient pour consentir à un traitement. La personne de confiance est une personne ayant la confiance du patient lui apportant son soutien dans l'exercice de son droit à obtenir des informations sur son état de santé et l'évolution attendue de celui-ci ou l'exerçant en son nom³². Cette personne de confiance n'étant pas un représentant du patient, aucun rapport juridique ne se crée entre le praticien professionnel et elle. Aussi, tous les (autres) droits du patient, dont celui de consentir à un acte médical, doivent être exercés par le patient lui-même³³⁻³⁴⁻³⁵.

³⁰ Projet de loi relatif aux droits du patient du 19 février 2002, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. ord. 2001-2002, n° 50-1642/001, exposé des motifs, p. 22 ; art. 7, § 3, de la loi relative aux droits du patient.

³¹ *Ibid.*

³² Avant-projet de loi modifiant la loi relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, Exposé des motifs, p. 26 et art. 11/1, disponible sur <https://vandenbroucke.belgium.be/fr/modernisation-de-la-loi-relative-aux-droits-du-patient>.

³³ Projet de loi relatif aux droits du patient du 19 février 2002, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. ord. 2001-2002, n° 50-1642/001, exposé des motifs, p. 21.

³⁴ Avant-projet de loi modifiant la loi relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, Exposé des motifs, p. 48 et art. 11/1, disponible sur <https://vandenbroucke.belgium.be/fr/modernisation-de-la-loi-relative-aux-droits-du-patient>. Dans l'avant-projet de loi modifiant la loi relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, la personne de confiance se voit confirmée dans son rôle de soutien informel du patient. Ainsi, sans aller jusqu'à créer la possibilité d'exercer tous les droits du patient via une personne de confiance, la réforme entend permettre aussi à la personne de confiance désignée par le patient et selon la demande de celui-ci d'intervenir aussi largement que possible dans son rôle de soutien et d'assistance, quel que soit le droit du patient qu'exerce le patient.

³⁵ Exceptions faites des situations d'incapacité dans lesquelles il n'est pas en mesure d'exprimer son choix.

III. Le paradoxe d'une autonomie dépendante et asymétrique

14. De quoi parlons-nous lorsque nous évoquons l'autonomie décisionnelle du patient ? Cette question mérite notre attention dès lors que le droit à l'autonomie mal compris peut générer des malentendus et nuire à la relation soignant-soigné.

L'autonomie du patient est-elle sa capacité à être indépendant, c'est-à-dire à ne pas être dépendant d'autrui³⁶ ? Est-elle sa faculté de gérer seul sans interférence ?

Nous ne le pensons pas.

« La relation thérapeutique implique, par définition, un thérapeute, qui détient une certaine connaissance, face à un malade qui n'en dispose pas. Ce thérapeute est bien portant et n'est pas inquiet, à l'inverse du patient. Il y a donc objectivement des éléments qui déséquilibrent les termes de l'échange, qui les hiérarchisent. »³⁷

Si certes le savoir sur le vécu de la maladie appartient au patient, le savoir (scientifique) sur la maladie est un pouvoir (quasi) exclusif du soignant.

Aussi, même si l'autonomie apparaît comme un maître-mot dans le développement de la médecine contemporaine et le droit de la santé, cette autonomie du patient, dont l'existence est acquise, n'est que relative. Elle dépend du soignant.

15. L'on peut même affirmer que le consentement n'est libre et éclairé que si l'information, donnée dans un langage compréhensible par le patient, est *correcte et complète*.

Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement éclairé concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention³⁸.

³⁶ Dictionnaire Larousse.

³⁷ Projet de loi relatif aux droits du patient (doc n° 2-1250), Proposition de loi relative aux droits du patient (doc n° 2-474), Proposition de loi relative au contrat de soins médicaux et aux droits du patient, Sénat, 19 juillet 2002, Annales n° 2-227, p. 71.

³⁸ Art. 8, § 2, de la loi relative aux droits du patient ; Liège (3^e ch.), 14 octobre 2020, R.G. n° 2014/RG/621, J.T., 2022, n° 6902, p. 385 et <http://jt.larcier.be/> (12 juin 2022), note ; R.G.A.R., 2021, n° 1, n° 15.746 ; Bull. ass., 2021, n° 4, p. 551 ; C.R.A., 2023, n° 1, p. 77.

La circonstance qu'un risque médical important et connu par un médecin normalement prudent et diligent ne se réalise que dans des cas exceptionnels, ne le dispense pas de le porter à la connaissance du patient. De même, ni l'état avancé de la maladie ni la circonstance que d'autres interventions effectuées antérieurement n'avaient pas engendré de résultat ne sont des circonstances de nature à autoriser le soignant à se soustraire à son obligation d'information³⁹.

16. L'autonomie du patient s'inscrit naturellement et inévitablement dans une incontournable dépendance. Il existe un lien particulièrement étroit entre la qualité des informations fournies et la décision que le patient prend : seuls la qualité des informations prodiguées et leur contenu précis permettront au patient de pouvoir disposer de « tous » les éléments nécessaires à sa prise de décision. Dès lors, le consentement libre et éclairé du patient est, en toute logique juridique et éthique, dépendant de l'information qu'il reçoit de son thérapeute⁴⁰.

Cette inéluctable dépendance conduit certains auteurs à considérer que « l'égalité affichée cache en réalité la pérennisation du déséquilibre qu'on voulait supprimer. Par exemple, depuis l'obligation d'information jusqu'à la décision à prendre, le médecin demeure en effet le maître de la relation de soins. »⁴¹

Section 2

Les oppositions thérapeutiques et leur libellé

17. Comment gérer les oppositions « thérapeutiques » qui peuvent surgir dans une relation de soins ?

Par oppositions thérapeutiques, il y a lieu d'entendre l'ensemble des désaccords majeurs entre un médecin ou une équipe médicale, d'une part,

³⁹ Cass. (1^{re} ch.), 26 juin 2009, R.G. n° C.07.0548.N, *Nationaal Verbond van Socialistische Mutualiteiten c. V.V., D.G., O.C.M.W. Antwerpen, Ethias Droit Commun*, Arr. cass., 2009, nos 6-7-8, p. 1829 ; *Juristenkrant*, 2009 (reflet T. GOMBEER), n° 200, p. 4 ; *Nj.W.*, 2009, n° 211, p. 812 ; *Pas.*, 2009, nos 6-8, p. 1681 ; *R.W.*, 2009-2010, n° 36, p. 1522 ; *R.G.D.C.*, 2012, n° 7, p. 309 ; I. BOONE, « Informatieverplichting van de zorgvuldige arts met betrekking tot zeldzame risico's », *Nj.W.*, 2009, n° 211, pp. 815-816 ; H. Nys, « De plicht van een arts de patiënt te informeren over een zeldzaam risico op een ernstige complicatie », *R.W.*, 2009-2010, n° 36, pp. 1524-1526 ; R. D'HAESE, « De verplichting van de arts tot het verstrekken van afdoende informatie omtrent de risico's », *T.B.B.R.*, 2012, n° 7, pp. 313-316.

⁴⁰ Art. 7 de la loi relative aux droits du patient ; Civ. Bruxelles (fr.) (11^e ch. civ.), 28 février 2022, R.G. n° 14/3367/A, *For. ass.*, 2023, n° 231, p. 39 : le médecin doit informer le patient de l'utilité du traitement envisagé, de son degré d'urgence, de son efficacité, des inconvénients et risques significatifs qui y sont liés – déterminés en fonction de leur fréquence, de leur gravité et de la personne du patient – de ses répercussions financières et des alternatives de traitement raisonnables ; Gand (1^{re} ch.), 31 octobre 2019, *Bull. ass.*, 2021, n° 1, 107 ; Cass. fr. (1^{re} ch.), 23 janvier 2019, R.G.A.R. 2019, n° 4, n° 15.566 ; Liège (20^e ch.) 9 septembre 2010, *J.L.M.B.*, 2012, n° 23, p. 1076 et note G. GENICOT ; *Bull. ass.*, 2011, n° 4, p. 459.

⁴¹ J.-Fr. MATTEI, « Le pouvoir médical », *Bull. Acad. Nat. Méd.*, 2021, vol. 205, pp. 277-283.

et le patient et/ou ses proches, d'autre part, concernant l'instauration d'un traitement, son adaptation, sa poursuite ou son arrêt.

Ces situations de dissensions majeures que sont ces oppositions thérapeutiques mettent en évidence la mise sous tension de deux binômes. Le premier est formé de l'information et du consentement. Le second est issu de la rencontre entre l'autodétermination du patient et l'autonomie professionnelle du thérapeute.

§ 1. L'offre de soin refusée par le patient

I. Le refus libre et éclairé

18. Consentement et refus constituent les deux faces de l'autonomie décisionnelle du patient : la nécessité d'obtenir un consentement au soin proposé n'a de sens que s'il s'accompagne de la possibilité d'être refusé. Dès lors, dans sa recherche du consentement de son patient avant tout acte médical et tout traitement jugé nécessaire, le soignant est exposé à un possible refus.

Une telle exposition n'est pas si naturelle... Un médecin est quelqu'un dont toute la formation a été orientée pour poser le plus rapidement possible le *bon* diagnostic afin de proposer le *bon* traitement, celui nécessité par l'état de santé de *son* patient. Puis, soudainement, il entend « je ne veux pas ! » Pire encore, il sait qu'un refus de soins est souvent le point de départ d'une dégradation, d'une aggravation de l'état de santé du patient.

Alors, clairement, un refus de soin induit inévitablement un profond malaise dans la relation soignant-soigné dès lors que « l'annonce d'un refus de traitement provoque une opposition entre deux positions en même temps qu'un conflit de valeurs fortes. Deux positions s'affrontent : d'une part, celle du médecin qui agit selon le principe de bienfaisance et, d'autre part, celle du malade qui veut être reconnu et respecté dans son autonomie à décider pour lui-même. Il s'agit d'un conflit de valeurs fortes opposant, d'une part, la solidarité, le respect de la vie, l'assistance aux personnes en danger, la fidélité aux valeurs de la médecine, valeurs très fortes pour le médecin et, d'autre part, l'exercice de la souveraineté individuelle selon son propre système de valeurs, valeur tout aussi forte pour le malade. »⁴²

Que faire ? Le soignant doit en toutes hypothèses s'assurer que la décision du patient de ne pas recevoir les soins nécessités par son état de santé est prise en toute connaissance de cause et sans pression extérieure. Il doit veiller à l'informer de la gravité des conséquences de son refus d'aller plus loin dans les soins⁴³.

⁴² J.-M. BOLES, « Refus de traitement : le cas de Monsieur S. », *Réanimation*, 2009, vol. 18, n° 2, pp. 173-179.

⁴³ Art. 8, § 2, de la loi relative aux droits du patient.

Un médecin qui explique à son patient les risques de ne pas recevoir certains soins n'exerce pas de pression sur lui. Au contraire, il l'informe adéquatement pour lui permettre d'exprimer sa volonté réelle. Toutefois, le discours médical n'est pas neutre : il est influencé par une intention, celle de son auteur. Derrière l'information, et selon que le soignant accepte ou non le principe d'un refus ou d'un arrêt de soins, la nature et la finalité de l'information pourront, *tout en étant justes*, être présentées différemment. Tous les soignants en ont conscience : l'attitude adoptée, les mots utilisés, le recours à l'empathie ou à la peur sont autant de facteurs qui, faisant de l'information, soit un acte de relation et de partage soit un acte d'influence et de pression sur le patient, inciteront celui-ci à accepter ou à refuser le soin proposé.

Soulignons dès à présent que le respect du refus éclairé, expression de la volonté du malade, n'expose pas le médecin à une condamnation pour non-assistance à personne en danger⁴⁴ ou à toute autre condamnation⁴⁵.

19. Il se peut toutefois que le refus de soins mette la vie en danger.

Nous songeons notamment aux situations de refus de césariennes liés à un motif religieux, de refus de transfusion sanguine chez les malades, disciples des Témoins de Jéhovah⁴⁶, du refus d'être alimenté ou secouru des grévistes

⁴⁴ Cass. fr. (ch. crim.), 3 janvier 1973, pourvoi n° 71-91.820, *Bull.*, n° 2, p. 4 : « L'information n'a révélé à l'encontre de l'inculpé aucune faute professionnelle caractérisée qui puisse être un élément constitutif du délit d'homicide involontaire ou du délit de non-assistance à personne en péril, la thérapeutique adéquate prescrite par lui n'ayant pas été appliquée en raison du refus obstiné et même agressif de la dame X... ; Celle-ci ayant d'ailleurs signé un certificat constatant le refus de sa part des soins prescrits. »

⁴⁵ C.E. (France), 6 mars 1981, n° 25105, *Rev. dr. sanit. soc.*, 1981, p. 413.

⁴⁶ Sur le plan des principes, il se déduit encore de la combinaison de plusieurs garanties fondamentales inscrites dans la Convention européenne des droits de l'homme (art. 3, 8 et 9) et confirmées par la loi relative aux droits du patient (art. 5) que le patient est fondé à refuser un traitement, par exemple parce qu'il heurte sa culture ou ses convictions.

– Canada :

www.lapresse.ca/debats/votre-opinion/201611/07/01-5038743-refus-de-soins-victime-de-son-droit-a-l'autonomie.php : « Un bébé ne connaîtra jamais sa mère. Il y a quelques semaines, Éloïse Dupuis mourait six jours après une césarienne d'urgence. La jeune femme, membre des Témoins de Jéhovah aurait refusé, pour des motifs religieux, des transfusions sanguines qui lui auraient peut-être sauvé la vie. »

– France :

C.E. (France), 26 octobre 2001, *Rev. dr. sanit. soc.*, 2002, p. 36 ; *Dr. adm.*, 2002, Comm. 40, note E. AUBIN ; A. MERSCH, *Chron.* n° 13. Un patient témoin de Jéhovah avait été transfusé contre son gré avant de décéder d'insuffisance rénale. Sa veuve et ses enfants mineurs réclamaient à l'État la réparation du préjudice moral consécutif au non-respect de la volonté du patient. *Sous l'empire du droit antérieur à la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades*, le Conseil d'État avait approuvé la Cour administrative d'appel d'avoir écarté la responsabilité du médecin au motif que « ne saurait être qualifié de fautif le comportement de médecins qui, dans une situation d'urgence, lorsque le pronostic vital est en jeu et en l'absence d'alternative thérapeutique, pratiquent les actes indispensables à la survie du patient et proportionnés à son état, fût-ce en pleine connaissance de la volonté préalablement exprimée par celui-ci de les refuser pour quelque motif que ce soit ».

Dans une décision récente et *en dépit de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade*, le Conseil d'État français a maintenu sa position.

C.E. (France), réf., 20 mai 2022, n° 463713 ; *R.D.S.S.*, 2022, p. 1267, note A. BATTEUR. Un homme, dans la quarantaine et témoin de Jéhovah, est victime d'un grave accident occasionnant une importante

de la faim, d'un refus d'hospitalisation, d'un refus de trachéotomie ou d'un refus de perfusion...

Le refus de traitement, qui est l'exercice non fautif d'une liberté fondamentale⁴⁷, pose toujours un problème au médecin qui y est confronté.

20. Le refus de soin *éclairé*⁴⁸ et exprimé par un patient ayant toutes ses facultés et ses capacités de discernement doit être entendu et respecté. Ce droit

hémorragie. Porteur d'instructions précisant qu'il ne souhaitait pas faire l'objet d'une transfusion sanguine même si le personnel soignant estimait qu'une telle transfusion s'imposait pour lui sauver la vie, et désignant son frère comme personne de confiance, le patient fait pourtant l'objet de plusieurs transfusions sanguines. La famille de la victime saisit alors le juge des référés du tribunal administratif de Toulon et lui demande d'enjoindre l'hôpital en charge du patient de respecter sa volonté et de ne pas procéder à des transfusions sanguines. Sa demande est rejetée. Saisi d'un recours contre cette décision, le Conseil d'État considère qu'« en ne s'écartant des instructions médicales écrites dont (le patient) était porteur lors de son accident que par des actes indispensables à sa survie et proportionnés à son état, alors qu'il était hors d'état d'exprimer sa volonté, les médecins de l'hôpital d'instruction des armées Sainte-Anne n'ont pas porté atteinte à ce droit, non plus qu'aux autres libertés fondamentales garanties par les stipulations. » Cette décision interpelle dès lors que la loi française, dont l'article L.1111-4 du Code de la santé publique, consacre le droit de refuser des soins. Or, comme Magali Bouteille-Brigant le souligne, « [e]n validant le fait de passer outre la volonté du patient parce que les soins étaient indispensables à la survie du patient et proportionnés à son état, le Conseil d'État fait du médecin le juge de l'intérêt du patient, alors qu'il ne devrait, en la matière, n'être que le juge de la correspondance entre la situation et la volonté du patient. Ce faisant, il prive d'efficacité cette dernière et enlève tout sens au caractère contraignant des directives anticipées faisant dès lors douter de la subsistance d'une quelconque utilité de ces dernières. » (M. BOUTEILLE-BRIGANT, « Le refus de soins en cas de mise en jeu du pronostic vital du patient », *Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie*, 2022, p. 34).

CA Aix-en-Provence, 21 décembre 2006, R.C.A., 2007, n° 128, note RADÉ : la cour d'appel d'Aix-en-Provence a jugé qu'« il ne saurait être reproché au médecin, qui doit respecter la volonté du malade, d'avoir éventuellement tardé à pratiquer une intervention vitale, alors qu'il ne pouvait la réaliser sans procéder, contre la volonté du patient, à une transfusion sanguine ».

⁴⁷ J.-L. FAGNART, « Le refus de soins », *For. ass.*, 2015, n° 156, pp. 131-134 ; voy. aussi sur ce point : Y.-H. LELEU et G. GENICOT, « La maîtrise de son corps par la personne », *J.T.*, 1999, p. 589 ; Y.-H. LELEU et G. GENICOT, « Le statut juridique du corps humain. Rapport belge », in *Le droit de la santé : aspects nouveaux*, Journées suisses 2009 de l'Association Henri Capitant, disponible sur www.henricapitant.org ; Y.-H. LELEU, G. GENICOT et E. LANGENAKEN, « La maîtrise de son corps par la personne. Concept et applications », in J.-L. RENCHON (dir.), *Les droits de la personnalité*, coll. Famille & Droit, Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 23-118.

⁴⁸ Cass. fr. (ch. civ.), 15 novembre 2005, *Bull. civ.*, II, n° 418 : un patient présentant une lipomatose pelvienne (une infiltration excessive de tissu graisseux dans les espaces pelviens, susceptible de refouler vessie et uretères) a subi une entéroplastie d'agrandissement avec réimplantation urétéro-vésicale réalisée par M. Y..., urologue. Souffrant de différents troubles à l'issue de cette intervention, le patient mit en cause la responsabilité de son chirurgien. Le juge du fond avait déclaré cette demande en réparation non fondée au motif que « si, selon les experts, un traitement par corticothérapie aurait dû être maintenu pendant plusieurs mois en étant associé à une néphrostomie et à la pose d'une sonde vésicale et si M. Y... en était conscient, ce dernier s'était heurté au refus de son patient quant à la pose d'une sonde, qu'une aggravation de l'état de santé de M. X... l'avait donc conduit à pratiquer une entéroplastie, que ce refus avait été consigné dans un commentaire rédigé par M. Y... confirmant les déclarations faites à l'expert et que c'était, dès lors, la propre attitude de M. X... qui l'avait privé d'une chance d'éviter une opération mutilante ». Dans cet arrêt du 15 novembre 2005, la Cour de cassation cassant l'arrêt de la cour d'appel de Pau sanctionna le raisonnement tenu par celle-ci dès lors qu'elle avait omis de rechercher si le refus exprimé par le patient et consigné dans le dossier avait été éclairé. En effet, le juge d'appel n'avait pas examiné si l'urologue avait informé le patient des risques graves encourus en cas d'opposition au traitement préconisé et lors d'une entéroplastie.

de refuser le soin découle du respect inconditionnel de la dignité de la personne humaine et du principe de l'autodétermination⁴⁹. La loi autorise même le refus anticipé d'interventions valablement exprimé par un patient avant qu'il ne devienne incapable d'exercer ses droits. « Face à une telle déclaration anticipée de refus d'une intervention déterminée, qui présente les garanties requises, le praticien doit de même s'incliner, même si la vie du patient est en jeu. La disposition de l'article 8, § 4, de la loi est générale et vise toute intervention à laquelle le patient ne veut pas se soumettre, fût-elle vitale ; le droit du patient de refuser un traitement, corollaire indispensable de l'autodétermination, concrétise le principe supérieur de libre disposition du corps. »⁵⁰

Ainsi, une personne, témoin de Jéhovah, peut refuser une transfusion sanguine même si cette décision peut entraîner sa mort⁵¹. De la même manière,

⁴⁹ C. DAVER, « Le refus de soins : une information spécifiquement adaptée par les praticiens », *Hegel*, 2014/2, n° 2, pp. 202-207.

⁵⁰ Comité consultatif de bioéthique de Belgique, avis n° 53 du 14 mai 2012 relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus, disponible sur www.health.belgium.be/fr/avis-ndeg-53-refus-de-soins-medicaux-par-une-femme-enceinte.

⁵¹ Accepter le refus de soin n'est pas le contourner. CAA Bordeaux (2^e ch.), 20 octobre 2022, n° 20BX03081, disponible sur www.conseil-etat.fr/fr/arianeweb/CAA/decision/2022-10-20/20BX03081. Cette décision est particulièrement intéressante.

Les faits. Mme B... a été admise le 28 février 2016 dans le service de chirurgie digestive de l'hôpital Saint-André, rattaché au CHU de Bordeaux, pour une ablation de la vésicule biliaire. Elle avait informé l'équipe médicale de son refus de recevoir des transfusions sanguines et de sa demande de bénéficier, le cas échéant, de techniques alternatives. Lors de l'intervention réalisée le 29 février, une perforation accidentelle de l'artère iliaque droite a causé une hémorragie qui n'a pas pu être compensée par le mécanisme d'autotransfusion (« cell saver ») mis en place conformément à la volonté de la patiente. Le pronostic vital étant engagé avec une perte de sang évaluée à quatre litres et une majoration du collapsus et de l'hypotension, des transfusions (*la première transfusion*) de sept concentrés de globules rouges et de deux unités de plasma frais congelé ont été réalisées. Dans les suites immédiates de l'intervention, deux autres unités de plasma (*la deuxième transfusion*) frais congelé ont été administrées dans le service de réanimation. Le 1^{er} mars, la patiente a présenté une anémie sévère avec un taux d'hémoglobine de 7,3 g/dl à 12 heures 30 et de 5,8 g/dl à 21 heures 30 et a refusé la transfusion de culots globulaires, de sorte qu'elle a seulement reçu 200 mg de fer et 10.000 unités d'érythropoïétine. Le 2 mars, le taux d'hémoglobine a encore baissé, jusqu'à 5 g/dl à 18 heures, et l'anémie s'est compliquée d'une souffrance myocardique et d'une dégradation de la fonction respiratoire avec l'installation d'une hypoxie sévère engageant le pronostic vital à court terme. Malgré le refus réitéré de la patiente, une transfusion sanguine (*la troisième transfusion*) a été réalisée sur la décision collégiale de deux médecins, à l'insu de l'intéressée qui a été endormie et ne l'a appris qu'un an plus tard, lorsque son dossier médical lui a été communiqué à sa demande. Après des complications septiques, l'évolution a été favorable, et Mme B... est sortie de l'hôpital le 17 mars 2016.

Décision. La Cour administrative d'appel de Bordeaux a distingué l'attitude de l'équipe médicale confrontée au refus de la patiente en fonction des différents temps transfusionnels. À propos des deux premières transfusions, elle a considéré, en se fondant notamment sur l'article 8 de la Convention d'Oviedo, que la situation d'urgence vitale, caractérisée par le dossier médical et non sérieusement contestée, ne permettait pas de s'assurer d'une réitération dans un délai raisonnable du refus du traitement et justifiait de s'écarter des directives anticipées.

[Note de l'auteur : Cette position de la Cour interpelle. Soit Mme B. et l'urologue ont envisagé le risque de plaie vasculaire avant le geste coelioscopique. Si tel est le cas, l'éventuelle nécessité d'une transfusion péro-péritonéale a dû être discutée. Le refus de Mme B. devait être respecté. Si l'urologue ne pouvait accepter ce refus, il lui appartenait de le signifier à sa patiente et de la diriger vers un autre urologue. Soit l'urologue

une personne qui souffre d'alcoolisme peut refuser de se faire soigner. Son refus est valide si elle comprend le traitement qui lui est proposé ainsi que les risques et les conséquences que son refus peut entraîner sur son état de santé.

Confronté à un refus de soins, le médecin devra être conscient de deux réalités :

- Le rejet du projet thérapeutique n'est pas à confondre avec une rupture de la relation thérapeutique. Le refus de soins ne doit en aucun cas conduire à l'abandon du patient.
- Préalablement au refus définitif du projet thérapeutique, le médecin aura néanmoins pris le temps de réévaluer l'indication du soin proposé et de s'assurer du véritable objet du refus et de la motivation du patient à s'opposer au soin proposé. *Qu'est-ce qui est refusé et pourquoi ?*

S'agit-il d'un défaut d'information, d'une mauvaise compréhension, d'une méconnaissance de la situation réelle, de la peur des traitements, de la peur d'avoir mal, de la peur d'une exclusion sociale, du refus des contraintes de la maladie ou provoquées par les traitements, du simple souhait de « souffler » un peu à la suite d'une hospitalisation prolongée ou de traitements répétitifs particulièrement pénibles, du souhait réel de mettre fin à des traitements qu'on ne supporte plus et dont on ne perçoit plus l'utilité réelle, du sentiment d'être une charge pour ses proches ou d'être déjà « mort », d'une opposition au monde médical, d'un changement intervenu dans l'équipe soignante, d'une difficulté relationnelle avec les proches, de la peur de perdre son emploi si une incapacité de travail est prolongée... ?

Identifier la cause du refus peut conduire à modifier le projet thérapeutique initial, le rendant alors accessible au consentement du patient. Ainsi, il peut s'agir de l'adaptation du traitement oncologique proposé à une patiente refusant de perdre ses cheveux, d'un report temporaire du traitement pour permettre au patient de sortir de l'hôpital et de souffler...

Lorsque le projet thérapeutique ne peut être adapté et que le patient maintient son refus⁵², l'autonomie décisionnelle du patient doit être respectée⁵³. Le patient a le droit de prendre des risques. Il en est ainsi

n'en a pas informé Mme B. Si tel est le cas, l'urologue a manqué à son obligation d'information. En revanche, la décision de procéder à une transfusion dans le contexte d'urgence vitale résultant de la plaie vasculaire peut se justifier, notamment sur la base de l'article 8 de la Convention d'Oviedo.]

En revanche, à propos de la troisième transfusion, la Cour administrative d'appel de Bordeaux a rappelé qu'il est juridiquement (et éthiquement) inacceptable que des médecins réalisent une transfusion sanguine en procédant préalablement à une sédation pour empêcher la patiente de s'y opposer.

⁵² Le médecin a l'obligation d'obtenir le consentement de son patient. Il s'agit là d'une obligation de moyens et non de résultat. En effet, il ne peut donc lui être reproché de ne pas avoir pu convaincre son patient d'accepter les soins préconisés. Voy. en ce sens : Cass. fr. (1^{re} ch. civ.), 18 janvier 2000, pourvoi n° 97-17.716, *Bull.*, 2000, n° 13, p. 8.

⁵³ Art. 17 et 19 du code de déontologie médicale (2018).

par exemple de la personne âgée fragilisée préférant s'exposer au risque de mourir chez elle plutôt que d'être admise dans une maison de repos.

21. Hypothèse du patient gréviste. Selon la déclaration de Malte de l'Assemblée Médicale Mondiale sur les Grévistes de la Faim, adoptée en 1991 et dont la dernière révision est intervenue en 2017⁵⁴, un gréviste de la faim est une personne, en pleine possession de ses capacités mentales, qui fait connaître sa volonté de refuser toute alimentation solide ou liquide pendant une durée importante. La situation d'un patient ayant fait le choix « politique » d'observer une grève de la faim est une situation particulière. Si l'état de santé du gréviste se dégrade au fil de son action, il peut atteindre un stade où sa vie est mise en péril.

La particularité de cette situation réside dans la motivation du refus de soin. Si une personne gréviste rejette le soin, ce n'est à l'évidence pas parce que celui-ci ne lui serait pas, à son estime, bénéfique ou lui occasionnerait des effets secondaires qu'elle ne pourrait supporter. Le motif de son refus est étranger au maintien de son intégrité physico-psychique ou de son état général. Si elle vient à accepter trop tôt le soin proposé, elle risque de perdre son combat et favorisera ses adversaires. Si elle tarde, elle en perdra la vie.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a, dans deux avis rendus les 12 décembre 1987⁵⁵ et 12 mai 2007⁵⁶, souligné que « le principe d'autonomie du patient reste primordial en cas de grève de la faim ».

Confronté au refus du gréviste d'être secouru, le médecin doit s'assurer que la grève de la faim résulte d'une décision libre du patient sans pression extérieure. Il informe clairement le gréviste des risques encourus et assure une évaluation clinique et une surveillance régulière. Il évalue aussi la présence de comorbidités (en particulier diabète, grossesse, épilepsie, dépression), la capacité de discernement et des raisons de la décision du gréviste. Il convient également de discuter de la gestion de futurs symptômes, y compris ceux qui ne sont pas liés au jeûne.

Le Conseil national de l'Ordre des médecins précise l'attitude attendue du médecin appelé à intervenir auprès d'un gréviste : « Dans le cas où cette personne a marqué librement et expressément son opposition à toute intervention, l'abstention demeure la règle dans la mesure où les raisons de cette

⁵⁴ Déclaration de Malte de l'Association Médicale Mondiale sur les Grévistes de la Faim, adoptée par la 43^e Assemblée Médicale Mondiale, Malte, novembre 1991, révisée sur le plan rédactionnel par la 44^e Assemblée Médicale Mondiale, Marbella, Espagne, novembre 1992, et révisée par la 57^e Assemblée Générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, octobre 2006 et par la 68^e Assemblée générale, Chicago, États-Unis, octobre 2017, www.wma.net/fr/policies-post/declaration-de-malte-de-lamm-sur-les-grevistes-de-la-faim/.

⁵⁵ Conseil national de l'Ordre des médecins, avis du 12 décembre 1987, *Bull.*, mars 1988, n° 39, p. 19.

⁵⁶ Conseil national de l'Ordre des médecins, avis du 12 mai 2007, doc. a117001, disponible sur <https://ordomedic.be/fr>.

opposition perdurent. En revanche, l'alimentation artificielle peut se justifier si les grévistes de la faim l'acceptent ou si ces personnes, privées de leurs capacités, n'ont pas laissé d'instructions contraires.⁵⁷

S'opposer à un refus de soin éclairé constituerait un manquement professionnel et une faute d'humanisme dont le médecin pourrait avoir à répondre. Aussi, si un médecin est incapable pour des raisons de conscience d'accepter le refus de traitement ou d'alimentation artificielle d'un gréviste de la faim, il doit le faire savoir clairement et assurer que le gréviste de la faim soit orienté vers un autre médecin qui cautionnera son refus⁵⁸.

22. Hypothèse de la femme enceinte séropositive. Une autre situation délicate mérite notre attention : celle du refus du soin ou du traitement exprimé par le patient qui est de nature à affecter l'intégrité ou la vie d'un *tiers*.

Il en est ainsi de Camille qui, enceinte et séropositive au virus HIV⁵⁹, refuse tout traitement au cours de la grossesse et au cours de l'accouchement, traitement destiné à protéger son bébé d'une éventuelle transmission virale. Le traitement consiste en une thérapie antivirale, un mode d'accouchement adapté⁶⁰ et en l'évitement de l'allaitement maternel. Le refus ainsi opposé par Camille au traitement recommandé aura une incidence sur la santé de son bébé. Y aurait-il un droit du fœtus que l'équipe médicale pourrait opposer à Camille ?

En fonction de l'évolution de la grossesse, l'être en devenir sera d'abord un embryon⁶¹, puis un fœtus⁶². Or, si le droit pénal protège l'enfant à naître⁶³, l'embryon et le fœtus n'ont ni qualification, ni personnalité juridique : le

⁵⁷ *Ibid.*

⁵⁸ Art. 17 de la Déclaration de Malte de l'Association Médicale Mondiale sur les Grévistes de la Faim, *op. cit.*

⁵⁹ Le VIH peut être transmis au fœtus durant la grossesse, l'accouchement et le *post-partum*.

⁶⁰ Le mode d'accouchement (par césarienne ou par voie vaginale) est déterminé en fonction de la charge virale.

⁶¹ L'embryon est « une cellule ou un ensemble de cellules susceptibles, en se développant, de donner un être humain » (art. 2, 2°, de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, M.B., 28 mai 2003, et art. 2, 2°, b), de la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes, M.B., 17 juillet 2007) ou « la cellule ou l'ensemble fonctionnel de cellules d'un âge compris entre la fécondation et huit semaines de développement et susceptibles, en se développant, de donner naissance à une personne humaine » (art. 2, 4°, de la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, M.B., 30 décembre 2008).

⁶² Le fœtus est quant à lui « l'ensemble fonctionnel de cellules d'un âge supérieur à huit semaines de développement et susceptibles, en se développant, de donner naissance à une personne humaine » (art. 2, 5°, de la loi du 19 décembre 2008 relative à l'obtention et à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherche scientifique, M.B., 30 décembre 2008).

⁶³ Cass., 11 février 1987, *Pas.*, 1987, I, p. 694, concl. JANSSENS DE BISTHOVEN ; J.L., 1987, p. 630, note PREUMONT ; *Rev. dr. pén.*, 1987, p. 812, concl. JANSSENS DE BISTHOVEN, note HENNAU-HUBLET ; T. Gez., 1987-1988, p. 41, note ANDRÉ ; J.T., 1987, p. 738 et note F. KÉFER, « La protection pénale de l'enfant à naître ».

foetus faisant totalement partie intégrante de son corps, Camille est bien, à tout le moins jusqu'à l'accouchement, la *seule* patiente à qui des soins de santé sont dispensés. Jusqu'à sa naissance, le foetus porté par Camille n'est pas un patient « distinct » de celle-ci.

Il ressort de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 8 juillet 2004, *Vo c. France*, que l'embryon n'est pas comme tel titulaire du droit à la vie protégé par l'article 2 de la Convention ; le respect qui lui est dû est coulé dans un corps de règles cohérent, qui le protège suffisamment⁶⁴. Plus précisément, la Cour considère « qu'il n'est ni souhaitable ni même possible actuellement de répondre dans l'abstrait à la question de savoir si l'enfant à naître est une "personne" au sens de l'article 2 de la Convention », après avoir constaté qu'il n'y a pas de statut juridique clair de l'enfant à naître, ni de consensus européen sur le statut de l'embryon.

Camille bénéficie du droit au consentement ou au refus libre et éclairé énoncé notamment à l'article 8 de la loi relative aux droits du patient. Ainsi, chaque intervention médicale doit faire l'objet du consentement du patient. Tout refus doit être respecté⁶⁵ : l'équipe médicale ne peut la contraindre à prendre le traitement préconisé.

Toutefois, avant de céder devant ce refus, l'équipe médicale veillera à informer de manière intelligible et claire Camille de toutes les conséquences liées au refus, pour elle et son foetus. Il pourra être utile notamment d'encourager Camille à solliciter un second avis, de l'inviter à discuter avec une personne de son choix, en qui elle a confiance, voire de lui proposer de rencontrer une autre maman.

Dès sa naissance, le bébé de Camille est un patient distinct de sa maman. Si celle-ci maintient un refus quant aux soins devant être apportés à son enfant potentiellement infecté par le HIV, l'équipe médicale est autorisée à y déroger. En effet, conformément à l'article 15, § 2, de la loi relative aux droits du patient, si une intervention médicale doit être pratiquée en urgence sur un enfant et si le médecin se heurte au refus d'un parent ou des parents ou n'a pas la possibilité de recueillir leur accord, alors que la vie ou l'intégrité de l'enfant est en danger, il doit néanmoins intervenir.

Le droit pénal protège l'enfant en train de naître, bien qu'il n'ait pas encore vécu de la vie extra-utérine, contre tout acte volontaire ou involontaire entraînant sa mort ou lui causant directement des blessures. Cette protection ne commence toutefois qu'au début du travail de l'accouchement.

⁶⁴ C.E.D.H., 8 juillet 2004, *Vo c. France*, J.C.P., 2004, II, p. 10158. Il s'agissait d'une quasi-homonymie entre deux patientes d'origine vietnamienne, venues au même moment dans un hôpital lyonnais, l'une pour y subir la visite médicale du sixième mois de sa grossesse, l'autre pour se faire enlever un stérilet. Le médecin entreprit d'ôter le stérilet sur la première patiente, perçant ainsi la poche des eaux, ce qui entraîna une interruption de la grossesse.

⁶⁵ Seule une situation d'urgence (caractérisée par un péril imminent et grave pour la vie ou la santé du patient (ici, Camille)) et à propos de laquelle celui-ci n'a pu exprimer sa volonté autorise le soignant à intervenir.

II. Un refus aveugle d'un soin est-il autorisé ?

23. Le refus de recevoir des soins doit respecter les mêmes critères que le consentement, c'est-à-dire qu'il doit être libre et éclairé.

La question que nous examinons est celle d'un patient opposant un refus de soins mais aussi un refus d'être éclairé tant sur son état de santé que sur les conséquences de son refus de soins. Dans cette situation, le patient ne réalise pas (assez) les conséquences de son refus.

Déroger à la volonté expresse du patient ne peut se concevoir que comme une exception à la règle générale. Cette règle générale doit lui laisser le pouvoir d'autodétermination et lui concéder le pouvoir décisif sur sa vie.

24. En cas d'opposition du patient au traitement préconisé, la logique autonome exige qu'il soit informé des risques graves auxquels il s'expose⁶⁶. Il recevra également cette information si son refus peut sérieusement nuire à la santé d'autres personnes (ex. : maladie contagieuse).

25. Enfreindre la volonté du refus non éclairé du patient à bénéficier de soins s'impose donc si certaines conditions sont rencontrées.

D'une part, le soin doit être accompli dans le but de sauver le patient dès lors qu'il se trouve dans une situation extrême mettant en jeu le pronostic vital (urgence médicale).

D'autre part, le soin doit constituer un acte indispensable à la survie et proportionné à l'état de santé du patient (absence d'alternatives thérapeutiques).

Comme pour l'hypothèse d'un consentement aveugle, le médecin informe le patient au sujet de son état de santé, en dépit de sa volonté explicite de ne pas être informé, à condition qu'il ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet⁶⁷. Si le médecin souhaite, pour l'une des raisons énoncées ci-dessus, informer le patient des conséquences liées au refus de la mesure thérapeutique requise, il doit préalablement s'en ouvrir à la personne de confiance pour autant que le patient ait veillé à désigner une telle personne⁶⁸.

III. Les déclarations anticipées

26. Conformément à l'article 8, § 4, dernier alinéa, de la loi relative aux droits du patient, si le patient, alors qu'il était encore à même d'exercer les droits, a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à un soin déterminé (par exemple une intubation, une transfusion, une césarienne), ce refus doit

⁶⁶ Cass. fr. (1^{re} ch. civ.), 15 novembre 2005, pourvoi n° 04-18.180.

⁶⁷ Projet de loi relatif aux droits du patient du 19 février 2002, *Doc. parl.*, Ch. repr., sess. ord. 2001-2002, n° 50-1642/001, Exposé des motifs, p. 22 ; art. 7, § 3, de la loi relative aux droits du patient.

⁶⁸ *Ibid.*

être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué. Le législateur fait clairement référence à une déclaration anticipée négative (celle portant sur un refus de soins).

Ce refus de soin doit être respecté par le soignant.

Pouvoir exprimer le refus d'un soin déterminé pour orienter une prise en charge dans la situation où le patient ne serait plus en mesure de communiquer est respectueux du droit à l'autodétermination.

Pourtant, de telles déclarations ne sont pas nécessairement de nature à répondre aux incertitudes du soignant : celui qui sait ce qu'il veut, aussi déterminé soit-il dans sa décision actuelle, sait-il réellement ce qu'il voudra demain ?

Le soignant n'aura jamais la certitude absolue que le patient n'a pas changé d'avis. Ne nous méprenons pas : cette incertitude liée au temps qui passe n'affecte pas l'autonomie du patient et son droit à l'autodétermination. Elle rend inconfortable la situation du soignant qui doit rechercher si le refus véhiculé par la déclaration anticipée reflète le dernier souhait du patient quant au soin visé. Quelle que soit l'incertitude du soignant, qu'il fasse ou non primer le refus anticipé, l'enjeu est l'avenir du patient⁶⁹. Pour prendre la bonne décision, le soignant doit veiller, notamment en se concertant avec la personne de confiance et/ou le représentant du patient, à cerner les motifs du refus du soin exprimé anticipativement. Il ne pourrait prendre une décision contraire à la volonté d'un patient que si le résultat escompté comporte pour le patient des bénéfices clairement supérieurs à la situation initiale ou aux conséquences de son choix posé de manière anticipative.

Observons aussi que si ces déclarations anticipées peuvent rassurer le patient quant à la conduite de ses soins futurs, elles protègent aussi le soignant. Suivre une directive anticipée du patient est une attitude rassurante dès lors que le soignant ne pourra se voir reprocher d'avoir agi selon la volonté du patient.

27. Les auteurs de l'avant-projet de loi modifiant la loi relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé ont porté leur attention sur la planification anticipée des soins permettant au patient de faire valoir ses souhaits à un moment où il n'est plus en mesure de s'exprimer.

Il peut s'agir aussi bien d'expressions positives de la volonté du patient, par exemple quant à la manière dont il souhaite recevoir des soins de santé,

⁶⁹ Art. 8, § 5, de la loi relative aux droits du patient : « Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant [...], toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. »

son souhait de faire don de ses organes après son décès..., que d'expressions négatives de sa volonté comme une décision de refus d'une intervention. Le patient pourra choisir la façon d'établir la planification de ses soins futurs, soit sur papier, soit par voie électronique (selon des modalités devant être précisées par le Roi).

En organisant une telle planification d'une prise en charge future, les auteurs du projet invitent le soignant à tenir compte des souhaits et des objectifs de vie du patient. Ils veillent à préciser que « la notion de "tenir compte de" implique que le praticien professionnel doit prendre en considération dans son jugement professionnel les souhaits du patient concernant ses soins de santé futurs. Toutefois, une planification anticipée des soins n'est en principe pas contraignante pour le professionnel des soins de santé. La liberté diagnostique et thérapeutique du professionnel des soins de santé, qui est entre autres garantie par l'article 4 de la loi Qualité, n'est pas entravée par une planification anticipée des soins. »⁷⁰ Il ne pourrait en effet en être autrement.

En France, le Conseil constitutionnel, répondant à une question prioritaire de constitutionnalité, a tout récemment affirmé que la décision médicale doit primer les directives anticipées d'un patient qui n'est plus en état de s'exprimer si celles-ci conduisent les médecins à pratiquer de l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire si elles sont « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » du patient⁷¹. Nous approuvons ce propos.

Le médecin qui, pour des raisons d'ordre professionnel, est convaincu qu'il lui faut aller à l'encontre du vœu écrit d'un malade, doit fournir une explication écrite clarifiant sa décision à l'intention du malade, de son avocat et/ou de sa famille⁷².

Tenir compte d'une déclaration anticipée nécessite d'en connaître l'existence. Celle-ci sera utilement portée à la connaissance du soignant soit par le patient lui-même lorsqu'il en était capable, soit par la personne de confiance désignée par le patient, soit par une personne habilitée à le représenter⁷³.

⁷⁰ Art. 4 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité de la pratique des soins de santé, *M.B.*, 14 mai 2019 : « Le professionnel des soins de santé choisit librement, dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi, les moyens qu'il met en œuvre dans le cadre de la prestation de soins de santé. Aucune restriction réglementaire ne peut lui être imposée dans ce cadre.

Le professionnel des soins de santé se laisse guider, dans son choix visé à l'alinéa 1^{er}, par des données scientifiques pertinentes et son expertise, tout en tenant compte des préférences du patient. »

Avant-projet de loi modifiant la loi relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé, Exposé des motifs, p. 35.

⁷¹ Cons. const., déc. n° 2022-1022 QPC, du 10 novembre 2022, *J.O.R.F.* n° 0262 du 11 novembre 2022, texte n° 108, disponible sur www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2022/20221022QPC.htm#:~:text=Le%20Conseil%20est%20saisi%20de,la%20situation%20m%C3%A9dicale%20du%20patient.

⁷² Rapport de la Commission de questions sociales, de la santé et de la famille à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe le 21 mai 1999, § 49 ; art. 8, § 5, de la loi relative aux droits du patient.

⁷³ Exposé des motifs, pp. 36-37.

§ 2. L'exigence de soins refusée par le soignant

28. La relation entre le professionnel de santé et le patient ou ses représentants est basée sur un savoir et une compétence essentiellement détenus par le soignant. C'est donc à celui-ci que revient l'initiative de la proposition de soins.

Toutefois, le patient s'informe de plus en plus sur l'évolution des techniques de soins et de prises en charge. Les sources d'informations sont multiples mais trop souvent d'une fiabilité, voire d'une rigueur scientifique douteuses.

Quelles que soient la nature et la gravité des soins ou des actes particuliers exigés par le patient, la décision du soignant est conditionnée par un impératif : celui d'apporter des soins consciencieux, diligents, conformes aux règles de l'art, répondant aux besoins du patient⁷⁴ et, à tout le moins, visant à améliorer son état de santé.

Toute décision médicale doit être prise dans l'intérêt supérieur de sa santé, celle-ci étant définie comme un état de complet bien-être physique, mental et social ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

29. Corentin et Léo. L'incapacité, empêchant celui qui en est frappé d'exercer lui-même un droit dont il est titulaire, suppose l'intervention d'une autre personne capable habilitée à le représenter.

Corentin, admis à l'hôpital en coma sévère, est un patient majeur se trouvant dans un état d'incapacité de fait. N'ayant pas fait le choix de désigner un mandataire, il est représenté en l'espèce par ses parents⁷⁵. Léo est un bébé grand prématuré représenté par ses parents⁷⁶.

Tant la situation médicale de Corentin que celle de Léo sont médicalement dépassées. Comme le Docteur Langhendries a pu le souligner, le médecin se trouve parfois « confronté à la solution d'un problème qu'il a lui-même créé par la mise en œuvre de moyens de réanimation »⁷⁷.

Dans l'arrêt *Teyssier* du 28 janvier 1942, la Cour de cassation de France avait rappelé que si le chirurgien avait certes l'obligation « d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération », il lui revenait aussi d'apprécier « en pleine indépendance, sous sa responsabilité, l'utilité, la nature et les risques » liés à cette opération⁷⁸. Cet arrêt prohibe incontestablement l'obstination déraisonnable ou l'acharnement thérapeutique.

⁷⁴ Art. 5 de la loi relative aux droits du patient.

⁷⁵ Art. 14, § 3, de la loi relative aux droits du patient.

⁷⁶ Art. 12, § 1^{er}, de la loi relative aux droits du patient.

⁷⁷ J.-P. LANGHENDRIES, « L'arrêt de traitement et l'arrêt de vie en milieu hospitalier pédiatrique », *Ethica Clinica*, juin 2001, n° 22, dossier « Le refus de soins », p. 33 ; voy. aussi C. MANAOUIL, « Obstination déraisonnable et réanimation du nouveau-né », *Médecine & droit*, 2012, p. 5 ; C. FARNOUX, « Les décisions de limitation de soins en néonatalogie », *Laennec*, 2013/2, Tome 61, pp. 31-40, disponible sur www.cairn.info/revue-laennec-2013-2-page-31.htm, consulté le 20 février 2023.

⁷⁸ Cass. fr., 28 janvier 1942, arrêt *Teyssier*, D.C., 1942, p. 63 ; *Gaz. Pal.*, 1942, 1, p. 177.

Mais où est la frontière entre traitement utile et traitement inutile ? Certes, un traitement est inutile si les chances d'obtenir l'effet souhaité sont extrêmement minces, voire inexistantes. Reste à déterminer la valeur seuil de l'utilité ; s'agit-il de 1/1.000.000, 1/10.000, 1/1.000, 1/100... ?

Quel est l'effet escompté ? L'intervention médicale a pour but de guérir la maladie et de soulager la douleur, et non de prolonger la vie à tout prix⁷⁹.

Les désirs concernant un traitement donné doivent toutefois être évalués sous l'angle de leur bien-fondé médical, car le patient ne peut attendre du médecin qu'il entame un traitement qui ne soit pas conforme aux normes de sa profession. Un malade ou son représentant ne peut donc forcer un médecin à entreprendre un traitement contraire aux règles de la science médicale ou à l'éthique de la profession médicale.

Ainsi, « l'arrêt ou la non-mise en œuvre d'un traitement est légalement et déontologiquement indiqué s'il est scientifiquement établi qu'il n'y a plus d'espoir d'une amélioration raisonnable et que des traitements prolongeant la vie n'augmentent pas le confort du patient et ne lui procurent plus que gêne et souffrance »⁸⁰.

Dans une situation de désaccord entre l'avis des médecins et la volonté des parents de Corentin ou de Léo, l'article 15, § 2, de la loi relative aux droits du patient autorise le soignant, éventuellement dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, à déroger à la décision des parents, dans le seul intérêt du patient.

Section 3

Le soin négocié

30. La maladie apparaît comme une situation mettant en interaction différents acteurs du soin – parmi lesquels nous retrouvons le patient en sa qualité de sujet du soin – concourant à la prise en charge de la maladie.

Le soin peut être regardé comme le résultat de ces interactions se caractérisant par un processus d'ajustement entre *autonomie décisionnelle* du patient et *autonomie professionnelle* du soignant, à savoir sa liberté diagnostique et thérapeutique⁸¹.

Même si l'exercice de la médecine implique toujours, à un moment ou à un autre, une prise de décision, le soin n'est donc plus imposé : il est négocié.

⁷⁹ Rapport de la Commission de questions sociales, de la santé et de la famille à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe le 21 mai 1999, § 28.

⁸⁰ Conseil national de l'Ordre des médecins, avis du 12 décembre 2015, doc. a151005, disponible sur <https://ordomedic.be/fr>.

⁸¹ Art. 4 de la loi du 22 avril 2019 relative à la qualité des soins de santé ; art. 7 du Code de déontologie médicale (2018).

31. La négociation du soin doit être comprise comme une série d'entretiens, d'échanges de vues, de démarches que les acteurs du soin entreprennent pour arriver à un accord. Aussi inclut-elle, s'il échet, la concertation entre les différents intervenants : le médecin, l'équipe soignante dans sa globalité, le patient, la personne de confiance, et éventuellement le représentant.

Les acteurs, devenus négociateurs, du soin veilleront à s'assurer que l'objet de leur échange soit clairement défini et compris de manière univoque. Il peut s'agir d'un examen (par exemple : une gastroscopie, une électromyographie), d'un traitement (par exemple : une chimiothérapie, une vaccination...), d'une sortie autorisée, d'une visite autorisée...

Dans une situation de blocage, chacune des parties restant sur ses positions, il peut être opportun de fournir un complément d'informations claires et compréhensibles sur les raisons de ce qui est négocié, de faire appel à un intermédiaire (tel que le médecin de famille, un ami, une personne de confiance...) ou de prévoir, dans la mesure où l'état du patient le permet, une pause.

De même, considérant que toute activité de traitement et de prise en charge s'inscrit dans un cadre relationnel dont il convient de prendre en compte les multiples dimensions, le changement de négociateur (par exemple : un autre soignant, un autre membre de la famille) permet parfois de restaurer un climat propice au dialogue.

32. Désormais, la relation soignant-soigné est basée sur une articulation (et non une opposition) entre le soin (*cure*) et la relation à l'autre (*care*). Elle est le produit du compromis négocié entre ce que le soignant peut proposer conformément aux règles de l'art et ce que le patient peut accepter compte tenu de son histoire et de ses projets de vie.

Mais comme dans toute négociation, le soin négocié est soumis aux temporalités des différents intervenants. La gestion d'un projet thérapeutique est un processus qui s'intègre dans la dimension du temps, surtout s'il s'agit d'un projet de changement (comme celui d'un arrêt ou d'un refus de traitement). Il importe d'être sensibilisé aux inévitables décalages des différents temps du soin dont le temps de la maladie, le temps du diagnostic, le temps du traitement, le temps du pronostic et les différents temps biographiques des acteurs, des parties prenantes de cette situation.

33. Ainsi, à sa naissance, Léo fut immédiatement admis dans le service de néonatalogie. Ses parents étaient rassurés : il pouvait y bénéficier des meilleurs soins, des soins intensifs qui l'aideraient à passer ce cap difficile. De son côté, l'équipe soignante conclut rapidement à l'absence d'espoir et à l'inutilité des soins. L'on comprend aisément que ce décalage de temporalités, s'il n'y est pas suffisamment prêté attention, peut être source d'incompréhensions, voire de tensions si pas de réelles oppositions.

Quant à Corentin, ses parents l'ont vu s'apprêter pour sortir fêter la Saint-Sylvestre. Ils l'ont embrassé et l'ont vu, bâti comme un chêne, quitter tout guilleret la maison. Comment imaginer quelques heures plus tard qu'il ne puisse se rétablir, que sa vie est finie ?

Dans la relation du soin, il est nécessaire de veiller à la gestion du décalage temporel et du choc des temporalités. Parfois, il vaut mieux s'octroyer une prise de distance, s'autoriser l'octroi d'un délai et donc laisser du temps au temps...

Conclusion

Le soignant est-il toujours un décideur ? N'a-t-il pas perdu cette fonction depuis que la société a affirmé et réaffirmé l'autonomie décisionnelle du patient ?

L'équation juridique est simple : dis-moi ce que je risque, je te dirai si je signe. Le patient est juridiquement et sociologiquement le décideur de sa vie.

L'autonomie décisionnelle du patient existe bel et bien. Comme chacun d'entre nous, je la revendique.

Mais cette autonomie décisionnelle est asymétrique, relative, voire conditionnelle. Elle n'existe que si le soignant *décide* de jouer le jeu.

Quelles que soient les normes par ailleurs de plus en plus nombreuses que la société édicte pour régir cette relation du soin, cette condition de l'autonomie décisionnelle du patient est irréductible. C'est donc à son niveau que se retrouve l'éthique du soignant.

Décideur, le soignant doit vivre le soin dans un processus de partenariat avec le patient et donner du sens au soin négocié. C'est là la mission que la société lui a confiée.