

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année 2017

n° 183

**THÈSE**

Pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**(DES de Médecine Générale)**

Par

Marie-Céline CHADES épouse ESNAULT

Née le 01/11/1986 à Limoges

---

Présentée et soutenue publiquement le 12 septembre 2017

---

**« Penser l'autonomie des patients non-observants en médecine  
générale à la lueur de textes éthiques »**

---

Président : Monsieur le Professeur Julien NIZARD

Directeurs de thèse : Monsieur le Docteur Jean-Paul CANEVET  
Monsieur le Docteur Guillaume DURAND, maître de conférences en  
philosophie.

## Remerciements.

A Mr le Professeur Julien Nizard  
Pour avoir accepté avec enthousiasme de présider ce jury

A mes directeurs de thèse  
Mr le Dr Jean-Paul Canevet  
Pour avoir d'emblée décidé de me soutenir dans ce travail  
Pour l'éclairage apporté par votre longue pratique médicale tout au long de cette  
thèse

Mr Guillaume Durand  
Pour avoir accepté avec enthousiasme d'encadrer ce travail,  
Pour ces échanges passionnants et votre aide précieuse dans ma découverte de  
l'éthique, une discipline qui m'était jusqu'alors presque inconnue.

Au Dr Lionel Goronflot  
Pour avoir accepté de participer à ce jury

Au Dr Céline Bouton  
Pour avoir accepté de participer à ce jury

A Mme Ludivine Bouton-Kelly  
Un grand merci de la simplicité avec laquelle tu as accepté de participer à ce travail,  
pour tous tes commentaires, riches de ta vision extra-médicale, pour ces  
discussions passionnées depuis le début de ce travail (et bien avant !)

A Simon,  
Meilleure décision autonome de ces 30 dernières années.  
« Et à part ça, vous faites quoi ? »



A Joseph et Octave,  
Qui ont fait de mon quotidien une extraordinaire aventure de chevaliers, de pirates  
et « quelque chose de très poétique ».

A leur petite sœur,  
Qui a vécu cette thèse au plus près des événements  
et que nous avons tous hâte de rencontrer.

A mes parents,  
Pour avoir travaillé depuis toujours à développer mon esprit critique et à  
m'apprendre la sensibilité aux choses du monde, palpables et impalpables.

A mes frères,  
Qui ont fait émerger chez moi dès le plus jeune âge un goût, plus ou moins subit  
pour l'expérimentation scientifique  
Fred pour son expérience « stimulation douloureuse des papilles gustatives et  
réaction du noyau muco-lacrymo-nasal », matériel nécessaire : une petite sœur de  
6 mois et une bonne cuillère de moutarde extra-forte.  
Alex pour son étude de la « résistance des matériaux » matériel nécessaire : une  
petite sœur de 7 ans, une mare d'eau gelée et une crosse de Hockey.  
Je ne serais certainement pas la personne que je suis aujourd'hui sans vous.

A Etienne et Manou  
Fidèles parmi les fidèles, familiers, prestigieux, créatifs, littéraires et lettrés,  
âmes joyeuses, champagnisés, pieux et Pio, Tancrède et credo.

A mes beaux-parents,  
Pour le service « baby-sitting » impeccable à deux semaines du rendu de cette thèse

A la dream-team : Paul, Céline, Ludo, Elise, Cécile, François  
Individuellement et tous ensemble.  
« Et tous particulièrement a Paul pour ça briyante relecture ortographique »

A Romain et Stéphanie,  
Pour votre confiance et votre présence. Et si on disait qu'Utrecht, c'est pas si loin  
et qu'un an c'est pas si long ?

A Aude et Clo  
Pour votre présence indéfectible depuis toutes ces années

## Introduction

## Matériel et Méthodes

## Résultats :

-Récit clinique

-Analyse :

### I : Autonomie.

#### I.1. Définition de l'autonomie psychique.

- a) Un ensemble de capacités intellectuelles « graduelles et variables »
- b) une liberté à l'égard de contraintes externes ou internes

#### I. 2. Evaluer l'autonomie.

a) Comment évaluer l'autonomie en s'affranchissant des préjugés moraux ? Introduction au principe de minimalisme moral.

b) Comment, lors de la consultation, évaluer au mieux l'autonomie des patients ?

I. 3. Identifier les champs d'action possibles de la part du médecin visant à améliorer l'autonomie des patients.

I. 4. Aspects médico-légaux du respect de l'autonomie.

I. 5. L'autonomie du médecin, quelle place dans la relation de soin ? Vers une décision médicale partagée.

### II : Refus de traitement.

II. 1. Le refus de traitement vu comme expression d'une plus grande autonomie des patients ; respecter le refus en poursuivant la relation de soin.

II. 2. Identifier les causes du refus pour aboutir à une discussion médecin/patient. Réflexions sur la notion d'identité.

II. 3. Logique médicale et logique du patient : une piste pour comprendre les situations de refus de traitement.

## II. 4. Aspects médico-légaux du refus de traitement.

### III : Non-observance thérapeutique

III.1. La non-observance : un refus déguisé ? Questions autour des mécanismes mis en jeu.

- a) Définitions et enjeux
- b) Problématiques spécifiques : en quoi la non-observance est-elle différente du refus de traitement ?
- c) Facteurs influençant la non-observance.

III.2 : La non-observance vue au travers d'un équilibre entre des principes éthiques.

III.3. Pourquoi l'observance ? Eléments déterminant le choix du patient de suivre une prescription médicale. Réflexions autour du sens de l'observance, du point de vue des patients et du point de vue des médecins.

Discussion

Conclusion

## INTRODUCTION

La médecine générale, telle que nous tendons à la pratiquer, englobe la maladie ou la plainte du patient dans un ensemble plus vaste qu'est le patient dans son intégralité, avec son contexte de vie, ses croyances, ses représentations, ses réticences, son métier, sa structure familiale actuelle ou son histoire personnelle ; un homme donc, dans sa complexité. On peut se référer ici à la définition de la médecine générale de la Wonca<sup>1</sup> : les médecins sont « *chargés de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur autonomie.* » (1). On ne saurait traiter justement et efficacement une pathologie sans considérer toutes ces variables qui vont influencer sur les symptômes exprimés, sur l'acceptation des traitements ou sur le pronostic même.

Dans cette optique, comment se passer de l'aide des sciences humaines pour penser notre métier ? La formation de médecin telle que dispensée aujourd'hui, propose une ouverture, encore modeste, à quelques-unes d'entre elles, notamment la psychologie qui accompagne certains modules « techniques » enseignés en deuxième cycle des études médicales.

En revanche, il n'existe pas de proposition d'ouverture à la philosophie, pourtant essentielle pour aider à penser des problématiques quotidiennes rencontrées en consultation, par le biais, entre autre, de l'éthique médicale.

Cette dichotomie facultaire dominante entre médecine technique et matières étiquetées comme littéraires est finalement assez récente dans l'histoire de la médecine, suivant la tendance globale à la sur-spécialisation qui nuit à la transversalité pourtant nécessaire à une prise de hauteur sur les situations courantes de médecine générale (on peut situer l'origine de cette dichotomie à la création des CHU en 1958 par la « réforme Debré » (2) qui ont amené à un enseignement uniquement intra-hospitalier de la médecine en réduisant donc la médecine générale à une activité de soin extérieure à l'hôpital sans enseignement spécifique (3))

Le débat n'est d'ailleurs pas d'aujourd'hui. Les grands fondateurs de la médecine, à différentes époques et de différentes cultures n'étaient-ils pas à la fois médecins et philosophes ? Que ce soit, par exemple, avec Démocrite ou Hippocrate en Grèce au Vème siècle avant JC, ou avec Avicenne en Perse au Xème siècle, toute l'histoire médicale est parsemée de penseurs et de théoriciens baignés de ces deux cultures, scientifique et philosophique.

---

<sup>1</sup> Organisation mondiale des médecins généralistes.

L'heure n'est pas à regretter l'explosion des connaissances techniques récentes et la spécialisation des pratiques mais à penser que cela ne devrait pas être incompatible avec une ouverture plus globale de notre pratique avec l'aide des sciences humaines, notamment de la philosophie et de l'éthique médicale.

Le but de ce travail est de chercher dans différents textes et courants de pensées philosophiques autour de l'autonomie, et en particulier du patient, des outils pour penser notre pratique courante et nous aider à résoudre des problématiques quotidiennes, vaste sujet qu'il faudra bien ici restreindre : Comment le fait de penser l'autonomie du patient peut nous aider à mieux comprendre les processus mis en jeu dans la non-observance et le refus de traitement ?

En pratique courante de la médecine générale, les médecins sont souvent confrontés à des problématiques de refus de traitement et de non-observance (ou de mauvaise observance) thérapeutique (4). Devant le fait que les prises en charges proposées au patient ne sont pas toujours celles que le patient est prêt à suivre, se pose la question, pour le médecin, de la place accordée à l'autonomie du patient dans la relation de soin.

Dans la période qui va des années 50 aux années 2000 la médecine a connu un changement de paradigme avec le passage d'un modèle dit « paternaliste » (voir le premier congrès de morale médicale de 1955 (5)) à un modèle plus « autonomiste » (entériné par la loi « Kouchner » en 2002 (6)) avec pour conséquence une refondation importante de la relation médecin/patient.

Il ne s'agit pas d'abandonner l'avis ou l'expertise médicale au profit d'un modèle consumériste du soin et donc de devenir, pour le médecin un simple prestataire de services (voir le modèle « informatif » d'E. Emanuel (7) dans lequel le patient, expert, peut demander ce qu'il veut au médecin qui prescrit les examens et traitements sans, ou presque, droit de regard).

Parallèlement, la médecine paternaliste où le médecin est en position de « sachant » et d'autorité et où le patient suit sans les discuter les décisions médicales est un modèle qui n'est plus adapté aux besoins et aux attentes des patients aujourd'hui et doit donc continuer à être remis en cause dans la lignée de ces soixante dernières années de réflexions sur l'éthique médicale.

Comment alors, entre ces deux modèles discutés par la communauté médicale, le médecin peut-il se positionner en pratique, dans la mesure où ses connaissances théoriques lui donnent un coup d'avance sur le patient, sans imposer un choix et sans renoncer à ce qu'il croit être la meilleure option?

Le concept de décision médicale partagée (ou « shared decision making » en anglais, expression qui met l'accent sur le partage du processus, la discussion aboutissant à cette décision partagée) émerge et met en lumière le fait que, dans la relation de soin liant le médecin au patient, il n'existe plus d'un côté, le médecin, porteur d'expertise et d'une autorité épistémique indiscutable, et de l'autre le patient exécutant les prescriptions, mais un médecin proposant une attitude diagnostique ou thérapeutique, informant le patient des alternatives et des effets attendus (positifs ou négatifs) et travaillant ensemble dans une discussion commune, à aboutir à une décision partagée.

Dans cette dynamique, la place laissée à la décision propre du patient tend à s'accroître, et se pose la question de la manière d'assurer la meilleure autonomie possible aux patients. Le médecin a un rôle à jouer dans l'acquisition par le patient de cette autonomie, par l'information, l'éducation thérapeutique (8), l'écoute des réticences potentielles et la discussion autour de celles-ci.

Le refus de traitement doit donc être entendu, les motivations du patient à suivre ou ne pas suivre un traitement peuvent être verbalisées, pour aboutir à une discussion du médecin avec le patient afin d'aider à la compréhension du traitement par le patient et donc, dans certains cas, finalement à son acceptation (voir ici les modèles délibératifs et interprétatifs d'E. Emanuel (7))

C'est au travers d'un cas clinique rencontré en consultation que nous aborderons de manière concrète ces situations de non-observance et de refus de traitement éclairées par l'étude du concept d'autonomie psychique, afin de mieux comprendre les mécanismes mis en jeu, et, pour le médecin, à trouver le juste positionnement auprès de son patient.

## **MATÉRIEL ET MÉTHODES.**

Ce travail est entrepris à partir d'un cas clinique rencontré en cours d'internat (lors du stage chez le praticien niveau I) et cherche à trouver des pistes concrètes dans la littérature philosophique (en particulier dans le champ de l'éthique médicale) mais aussi sociologique et anthropologique, qui pourraient aider le médecin à résoudre ou à mieux comprendre des situations problématiques rencontrées en consultation.

Ce cas clinique a été choisi spécifiquement car il présente des problématiques de refus de suivi et de non-observance thérapeutique et a permis d'illustrer clairement un sentiment d'échec de la relation de soin dans de telles circonstances. Face à ces problématiques, la question de l'autonomie des patients s'est très vite posée et apparaît comme un élément central qu'il est nécessaire d'approfondir pour passer outre ce sentiment d'échec médical mais aussi de la relation médecin/patient.

Il s'agit donc d'une recherche bibliographique de textes permettant d'analyser les concepts d'autonomie psychique, de refus de traitement et de non-observance thérapeutique.

Ce cas clinique illustre, par l'histoire d'un patient diabétique de type 1 en rupture partielle de suivi et de traitement, la gestion par le médecin de la relation au patient dans les situations de refus de traitement (total ou partiel). Le refus par ce patient de suivre précisément les recommandations médicales au sujet de sa pathologie place le médecin face à une interrogation fondamentale : comment se positionner dans une telle situation ? Le médecin doit-il de par son statut d'expert imposer au patient le « meilleur » choix selon la norme médicale ? Ou bien le patient peut-il décider pour lui-même ce qu'il veut pour sa propre vie ? Dans ce cas, comment en pratique, le médecin peut-il aider ses patients à faire les choix qui leur correspondent le mieux ?

Cela pose la question de la place laissée à l'autonomie psychique des patients dans les processus décisionnels en médecine générale.

Pour l'analyse de ces situations, un travail bibliographique a été effectué, qui cherche dans la littérature spécialisée des clés pour aider les médecins à répondre à ces interrogations, à trouver la juste place auprès des patients et à agir en conséquence.

## RÉCIT CLINIQUE

Mon travail portera sur l'étude d'un cas clinique rencontré en consultation lors d'un stage de médecine générale (Stage praticien niveau I).

Ce patient de 36 ans se présente en consultation pour une demande de certificat médical d'aptitude sportive.

Ce patient, qui vient donc pour son certificat répond à mes questions :

-comment allez-vous ?

-très bien.

-quel sport voulez-vous pratiquer ?

-du football.

-avez-vous des maladies chroniques ou des antécédents notables ?

-oui, du diabète, mais cela n'a rien à voir.

Après quelques questions ayant pour but de préciser précisément le type de diabète, la durée d'évolution, le traitement et le suivi actuels, et une explication de sa part, j'apprends qu'il est diabétique de type I, sous insulinothérapie depuis plus de 15 ans.

A la suite d'un épisode d'hypoglycémie induite par un surdosage en insuline, environ 5 ans plus tôt, où il s'était vu devenir agressif verbalement et présenter des troubles du comportement devant ses deux jeunes enfants, il avait décidé qu'il ne « voulait plus se voir dans cet état » et préférerait garder ses glycémies hautes et prendre le moins possible d'insuline pour ne pas s'exposer à cet effet secondaire qui modifiait, pensait-il, la représentation que ses enfants allaient avoir de lui.

Il contrôle donc sa glycémie de manière très sporadique (une fois tous les deux jours environ) et s'administre de l'insuline de manière aléatoire.

Je n'ai pas de prise de sang récente (la dernière remontant à plus d'un an et demi) et il n'a pas vu de spécialiste depuis plus de 3 ans.

Jusqu'ici, il n'a pas présenté de complications, visible tout du moins, de ce diabète, et, devant la présence d'effets secondaires du traitement et l'absence de complications immédiatement visible pour lui, décide que le suivi de son diabète n'est pas à faire rigoureusement et que l'insuline lui est plus néfaste que bénéfique.

Je comprends bien que ses réticences concernent les effets secondaires du traitement. Tout en prenant conscience que ce n'est pas en une consultation que je vais régler le problème de non-observance de ce patient, je tente de lui expliquer que les traitements et le suivi des glycémies ont évolué depuis les années où il avait été touché par des hypoglycémies, que ses enfants peuvent comprendre les signes d'un début d'hypoglycémie, qu'il existe des associations de malade permettant

d'échanger avec d'autres diabétiques sur les difficultés de l'observance et de la vie avec une maladie chronique.

Il me laisse lui délivrer ces informations mais me rappelle qu'il vient pour son certificat de sport.

Je comprends donc qu'il ferme la porte à une éventuelle discussion, qu'il semble las que chaque médecin croisé en consultation lui parle de son diabète.

Il n'a pas vu de cardiologue depuis plus de 2 ans, je lui explique donc qu'il faudra prendre rendez-vous au moins à ses 40 ans pour que nous puissions lui faire ses prochains certificats de sport.

Je décide (après un examen physique normal), et ce malgré l'absence de suivi rigoureux, de lui délivrer tout de même son certificat, afin de conserver une relation de soin, dans la mesure du possible. Un refus de ma part aurait probablement entraîné une rupture de suivi dans ce cabinet et l'aurait sans doute amené vers un nomadisme médical à la recherche de ce fameux certificat, ce qui n'était pas souhaitable à mon sens pour ce patient.

Je lui propose de le revoir dans un mois, en lui demandant de réfléchir à ce qu'il serait prêt à accepter comme traitement et comme difficultés en lien avec ce traitement, je lui demande de réfléchir également à ce qu'il considère comme une limite acceptable en terme d'effet secondaire, et de faire une liste des avantages et inconvénients d'un traitement selon lui. J'espère ainsi en savoir plus sur une éventuelle motivation, afin d'établir un objectif commun qui pourrait aboutir à une alliance thérapeutique. Le patient semble accepter cette proposition, me salue, se lève et sort du cabinet rapidement.

Le patient n'est jamais revenu, ni un mois plus tard ni avant la fin de mon stage.

## **RÉSULTATS**

L'étude de ce cas rencontré en consultation soulève de nombreuses questions.

Il a été décidé, dans ce travail, de se concentrer sur trois grandes notions dont l'analyse pourra contribuer à une meilleure compréhension des mécanismes psychiques mis en jeu chez les patients lors des problématiques de refus de traitement et de non-observance thérapeutique.

- Le principe d'autonomie psychique.
- Le refus de traitement rencontré dans une démarche de soin.
- Les mécanismes mis en jeu dans les situations de non-observance thérapeutique.

## I : AUTONOMIE

### I.1. Définition de l'autonomie psychique.

Dans ce travail, la notion évoquée sera la notion d'autonomie psychique.

En premier lieu, on peut définir simplement l'autonomie comme le reflet de la liberté appliquée à la relation de soin, comme la capacité d'être *auteur* de ses actions, la capacité à s'auto-gouverner ; et donc comme l'exprime Rousseau : l'« obéissance à la loi qu'on s'est prescrite » (9) (définition très proche de l'étymologie même du mot, du grec : *auto* : soi-même, *nomos* : la loi). L'émergence du principe d'autonomie chez Rousseau concerne l'individu au sein de la société, la « loi que l'on s'est prescrite » faisant référence à la loi choisie par l'ensemble des individus composant une société souveraine. L'autonomie selon Rousseau représente donc le fait d'obéir à la loi, ce qui permet d'accéder véritablement à la liberté morale (ou autonomie morale)<sup>2</sup> qui « *seule rend l'homme vraiment maître de lui* » et qui est un « *acquis de l'état civil .../... car l'impulsion du seul appétit est esclavage ; et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté* » (11). Il est intéressant de remonter aux origines historiques de ce concept même s'il s'agit là d'une représentation politique de l'autonomie, qui se définit dans d'autres référentiels (l'individu par rapport à la société) que l'autonomie individuelle (c'est-à-dire l'individu par rapport à lui-même, idéalement extrait de toute contrainte interne et externe) telle qu'elle sera traitée dans ce travail.

Cette notion, doit être développée pour comprendre plus clairement ce qu'est l'autonomie dans la relation de soin et quelle place lui accorder dans les processus décisionnels en pratique courante. Comme le dit Bernard Baertschi (12) « *l'autonomie est un concept en faisceau, dont l'un ou l'autre aspect est mis en évidence en fonction du contexte et de la situation* » il propose ainsi plusieurs aspects de l'autonomie dont : « *l'indépendance, la liberté, la souveraineté, l'autorité, identité, l'authenticité, la capacité à décider...* » (12)

On peut néanmoins tenter de proposer une définition qui englobe deux principaux axes et propose deux notions essentielles à l'émergence d'une autonomie psychique :

---

<sup>2</sup> Christophe Salvat dans un article sur l'autonomie morale chez Rousseau (10), précise que Rousseau fait dans le « Contrat Social » une distinction entre liberté naturelle, liberté civile et liberté morale ; seule cette dernière « *rend l'homme vraiment maître de lui* » et donc autonome au sens où nous l'entendons.

**a) : Un ensemble de capacités intellectuelles « graduelles et variables »**(13) : pour être en mesure d'exercer son autonomie, il faut être capable d'exercer un certain nombre de capacités telles que la compréhension d'informations plus ou moins complexes, l'analyse de ces informations, le fait de savoir quelles sont ses préférences personnelles, la capacité à choisir entre plusieurs options.

On peut être plus ou moins en mesure d'exercer telle ou telle capacité, avec une variabilité importante entre les individus et entre différents moments de la vie d'un même individu (ces capacités ne peuvent pas être constamment exercées avec le même degré en fonction de l'âge, des expériences vécues, d'une maladie, d'un deuil, d'une situation angoissante etc.). Selon cette acception, il n'existe pas d'individu autonome ou non autonome, de manière binaire, mais une autonomie plus ou moins importante en fonction des personnes et des situations. Il peut donc s'agir d'une notion scalaire qui impliquera un seuil à partir duquel une personne est considérée comme *suffisamment* autonome pour telle ou telle prise de décision (14). A cette conception de l'autonomie comme *seuil*, Bernard Baertschi oppose la notion d'autonomie comme *idéal*, en suivant les idées directrices développées par les penseurs classiques du libéralisme politique, Locke et Mill notamment qui considèrent que l'autonomie (appelée liberté dans la plupart des textes en question) est et doit être constitutive de la personne et que renoncer à cette liberté serait incompatible avec l'idéal d'une société libre. Rousseau partage également cette idée que « *renoncer à sa liberté, c'est renoncer à sa qualité d'homme, aux droits de l'humanité, même à ses devoirs* » (11). Par opposition, certains auteurs qui ne défendent pas le concept d'autonomie comme *idéal* constitutif de tout être humain, affirment qu'il est possible, et moralement admissible, de renoncer à diriger soi-même sa vie, que l'on peut donc « *abandonner son autonomie après avoir posé un dernier acte autonome, celui par lequel on renonce à avoir autorité sur soi-même* » (14).

Par ailleurs, et pour en revenir à l'autonomie dans le cadre des relations de soin, l'autonomie ne s'exerce pas au même niveau en fonction des décisions à prendre : plus les conséquences d'une décision sont potentiellement lourdes (exemple d'une chirurgie ou d'un traitement aux lourds effets secondaires comme certaines chimiothérapies anti-cancéreuses) plus l'autonomie est sollicitée et doit être importante. On comprend bien que le médecin ne s'efforcera pas de la même manière de s'assurer d'une grande autonomie des patients lors de la prescription de traitement simple comme du paracétamol que lorsqu'il va poser une indication chirurgicale. Il s'agit là du principe de l'échelle variable (développée par Beauchamp et Childress) (15).

Il est important de noter qu'il n'existe pas d'opposition entre autonomie (selon cette définition) et dépendance car une personne dépendante (à savoir, qui a besoin d'aide pour la réalisation de tout ou partie des gestes de la vie quotidienne) peut toutefois être l'auteur de ses actions, à savoir celui qui a pensé et voulu cette action même si la réalisation de l'action doit être assistée. On parle donc ici bien d'une autonomie psychique qui ne rentre pas dans la définition telle que nous la trouvons fréquemment dans les débats sur la perte d'autonomie (entre autre dans le domaine de la gériatrie) qui prend en compte une autonomie plus restreinte, et se concentre majoritairement sur la perte des capacités physiques.

### **b) : une liberté à l'égard de contraintes externes ou internes (13)**

*« L'individu autonome agit librement en accord avec un projet qu'il a lui-même choisi, comme le fait un gouvernement indépendant qui administre ses territoires et met en place ses politiques »* (15). La référence au système politique est ici particulièrement éclairante et permet de développer cette réflexion sur l'autonomie en partant de l'origine du concept développé dans les textes sur le libéralisme politique comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent.

Pour qu'un individu soit capable d'exercer son autonomie, il faut que ses choix soient effectués en toute liberté. Or, il existe bon nombre de contraintes pouvant s'exercer sur la volonté des personnes. Elles peuvent être de différents ordres :

- Il peut s'agir de contraintes dites « externes », c'est-à-dire venant de l'entourage personnel ou social : dans le soin, on peut rencontrer fréquemment des situations où un conjoint ou une famille entière influence les décisions d'un patient (ce cas est souvent rencontré en gériatrie mais peut aussi exister dans toutes les tranches d'âge des patients) de manière plus ou moins claire, alors même que le patient serait capable d'exercer son autonomie et de faire des choix qui lui sont propres.
- Des contraintes internes à la personne peuvent également exister, c'est le cas par exemple quand la maladie altère la clarté de nos jugements, ou est responsable de pulsions qui amènent le patient à agir de manière non-conforme au but premier qu'il s'était fixé (on peut citer en exemple un patient dépendant à l'alcool qui, alors même que son but et son désir sont de ne pas consommer d'alcool et de se libérer de cette emprise, ne peut s'empêcher de consommer à nouveau).

## I.2. Évaluer l'autonomie.

### a) : Comment évaluer l'autonomie en s'affranchissant des préjugés moraux ? Introduction au principe de minimalisme moral.

Comment le médecin peut-il juger du degré d'autonomie de son patient ? Et peut-il le faire en supprimant les préjugés moraux qui influencent son jugement ? Peut-on et si oui, dans quelle mesure, supprimer ces préjugés moraux ?

L'autonomie fait entrer chaque acte et choix posé dans une logique de vie pertinente, dans la continuité de l'histoire de vie de chacun ; c'est ce qui est exprimé dans la recherche des critères d'authenticité et de cohérence proposés entre autres pour l'évaluation de l'autonomie en éthique clinique (16). Comment le médecin peut-il alors considérer l'autonomie ? Est-ce la possibilité de faire des « bons » choix, des choix qui rapprochent l'individu de sa « vie bonne » ? (Si l'on se réfère ici au principe aristotélien d'atteindre un état de bonheur, *eudaimonia* en grec, et d'équilibre propre à chacun et qui est le but de toute vie humaine). C'est en tous cas la conception d'Ezekiel Emanuel (dans « *The End of Human Life* » (17) ) à propos de la définition de l'autonomie de la personne : « *un des attributs fondamentaux d'une personne est la capacité de mener sa vie en fonction d'une conception propre de la vie bonne, de vivre en conséquences et de la réviser* ». Il existe dans cette phrase une notion éclairante pour la relation médecin/patient : l'autonomie, c'est mener sa vie selon une conception « propre » c'est-à-dire personnelle de la vie bonne. En aucun cas cette conception de la vie bonne ne doit être celle du médecin, elle appartient au patient seul et contribue à diriger ses choix quant au processus de soin. Ce principe est résumé par John-Stuart Mill : « *si une personne possède juste assez de sens commun et d'expérience (c'est-à-dire, est « suffisamment autonome » si on le transpose au contexte de ce travail), sa propre façon de tracer le plan de son existence est la meilleure, non pas parce que c'est la meilleure en soi, mais parce que c'est la sienne propre* ». (18)

Pourtant, « *Le premier réflexe d'un médecin est d'associer un refus qui lui semble déraisonnable à une inaptitude du patient* »(19). Ce premier réflexe, parfois inconscient, est à combattre en consultation afin de donner sa juste place à l'expression de l'autonomie du patient.

Le médecin peut avoir tendance à juger de l'autonomie d'un patient en fonction de la pertinence et de la justesse de ses choix, en appliquant donc un préjugé moral entre sa propre sensibilité et le choix de son patient (on peut prendre ici l'exemple du médecin fermement opposé à l'IVG qui peut considérer comme « non autonome » ou « non suffisamment autonome » une patiente qui aura fait le choix

de l'IVG, dans la mesure où ce choix ne lui paraît pas « juste » ou « bon »). Il est évident que le médecin doit pouvoir s'affranchir de ce préjugé culturel et moral pour être au plus près du besoin du patient.

Lors du « colloque singulier » qu'est la consultation de médecine, quels sont les moyens disponibles pour s'affranchir de ce préjugé ?

Il existe bon nombre de situations où des choix de patients sont dirigés ou influencés par des valeurs non partagées par le médecin (valeurs religieuses, croyances personnelles, idéologies...) ; il peut donc dans ce cas exister un réel conflit de valeurs entre le soignant et le soigné (exemple courant du refus de transfusion chez les patients témoins de Jehovah ) pouvant mettre en danger un patient, son entourage direct ou la communauté (refus de vaccination, refus de traitement chez un patient porteur du VIH...). On peut alors se demander quelles sont les limites, sur le plan légal, déontologique voire même moral, au respect de l'autonomie ? Dans quelle mesure le soignant doit-il s'appliquer à informer et éduquer les patients aux valeurs qui fondent notre société : la notion de santé publique, de bien commun, de laïcité etc. ?

Pour éclairer la réflexion autour de ces questions, on peut s'aider du principe de minimalisme moral, que Ruwen Ogien définit comme l'idée que « nous n'avons pas de devoir moraux envers nous-même mais seulement à l'égard d'autrui » et que « l'élimination des devoirs moraux envers soi-même et des devoirs moraux positifs envers les autres permettent de réduire tous les principes éthiques à un seul : ne pas nuire à autrui intentionnellement » (20).

Selon cette définition, il convient d'exclure de nos jugements moraux ce qu'Ogien appelle les « crimes sans victime » c'est à dire que « s'il n'y a pas de victime (à savoir quelqu'un qui subirait un dommage sans y consentir) il n'y a pas de crime. » (20) : c'est le principe de « non-nuisance » (21), dérivé du « harm principle » développé par John-Stuart Mill dans le domaine de la philosophie politique. (18)

Dans la pratique courante de la médecine, si l'on réfléchit aux conditions d'applicabilité d'un tel minimalisme moral dans l'éthique médicale et clinique, cela revient à adopter une attitude « autonomiste » maximale qui exclut de nos jugements moraux les choix médicaux des patients qui ne nuisent pas à autrui. Il n'existe, dans cette vision de l'éthique, pas de crime contre soi-même ; un patient peut donc délibérément faire un choix quel qu'il soit (si tant est qu'il ne nuit pas aux autres) sans que l'on puisse y apposer un jugement moral. Cela vaut donc pour les situations cliniques extrêmes comme les demandes d'euthanasie mais également

pour des situations de refus de soin ou de suivi, le patient ne commettant pas de crime contre lui-même, quand bien même le médecin juge délétère le choix de son patient. Cela choque évidemment la part de paternalisme qui peut sommeiller en chaque médecin (Ogien met d'ailleurs au premier plan de ses arguments en faveur de la théorie du minimalisme moral « *l'engagement contre le paternalisme* » (21) ) et remet en cause partiellement une certaine idée du principe de bienfaisance, un des quatre principes fondateurs de l'éthique médicale (15) qui sous-tend l'idée que le médecin doit vouloir le bien pour son patient. En surface, cette idée nous paraît l'évidence même de la relation de soin mais « vouloir le bien » c'est vouloir le bien selon la définition que l'on a du « bien » et donc cela implique un jugement selon des critères moraux : qu'est-ce que le bien ? Le minimaliste répond très simplement « c'est ne pas faire de mal », que l'on peut rapprocher du principe de « non malfaisance » de Beauchamp et Childress (15). Il est essentiel ici de rappeler que « ne pas nuire » n'est pas forcément ne pas agir : comme l'exprime John-Stuart Mill « *une personne peut nuire aux autres non seulement par ses actions mais aussi par son inaction, et dans les deux cas, elle est responsable envers eux du dommage causé* » (18). On peut prendre ici en exemple un passant qui, devant un lac où quelqu'un est en train de se noyer, ne pourra décentement arguer du fait que ce n'est pas lui qui a précipité la personne dans le lac (et donc qu'il n'a pas agi pour nuire) pour se dédouaner d'agir pour le sauver. Dans ce cas comme dans bien d'autres, l'absence d'action est une nuisance et peut être responsable d'un dommage.

Les pistes de réflexion que nous propose l'éthique minimaliste, dans notre contexte actuel de pluralisme moral et culturel au sein de la société, peuvent constituer les premiers (et non pas forcément les seuls !) dénominateurs communs moraux entre médecins et patients, sur lesquels se fonder et fonder les relations de soin.

Nous pourrions opposer à ce minimalisme moral appliqué à l'éthique clinique l'argument qu'en aucun cas les exigences du métier de médecin ne doivent être minimales, puisque la déontologie même de la profession repose sur un faisceau d'exigences fortes et ne se limite pas seulement au fait de « ne pas nuire ». Samia Hurst (22) oppose à cela le fait que le minimalisme moral ne correspond pas à une exigence morale minimale mais, dans son application en pratique courante, à une exigence forte : « *tout sauf minimaliste au sens courant du terme* ». Par exemple, selon Ogien, les médecins ne sont pas légitimement « *autorisés à décider ce qui est bien* » (21) pour leur patient (ce qui correspondrait à une attitude paternaliste, que le minimalisme moral s'applique à combattre). Samia Hurst à ce sujet note très

justement que « *s'abstenir d'une telle attitude (qui consisterai à décider à la place des patients ce qui est bien pour eux) est souvent une exigence élevée* » (22).

L'application à la relation de soin des principes « d'indifférence morale du rapport à soi-même » et « d'égle considération » (deux autres piliers du minimalisme moral (21)) s'avère être une position très exigeante :

« *Demander que le bien du patient ait la priorité sur d'autres considérations, comme le fait traditionnellement l'éthique médicale est beaucoup demander. Demander que l'avis du patient prenne priorité sur celui du médecin exige, en plus, de mettre en retrait sa propre opinion - sans toutefois l'effacer entièrement - de doser cet équilibre, et d'identifier les situations où le choix est véritablement celui de son patient, ou non : voilà qui est tout sauf minimaliste dans le sens courant du terme* » (22). C'est à dire que le minimalisme moral, lorsqu'on essaie de l'appliquer à l'éthique clinique, ne se trouve pas être une exigence minimale ou faible, une sorte de déontologie *a minima*, mais au contraire, correspond à une exigence professionnelle forte.

Si on rapporte ces principes à notre cas clinique, le choix de ce patient de ne pas effectuer le suivi de son diabète et de ne prendre ses traitements qu'occasionnellement, si tant est qu'il ait reçu les informations nécessaires et pertinentes sur le sujet de sa maladie et sur les conséquences potentielles de ses choix (ces déterminants nécessaires à l'émergence de l'autonomie que le médecin doit s'appliquer à rassembler pour son patient seront abordés dans un prochain chapitre), est un choix qui ne peut en aucun cas nuire à autrui de manière intentionnelle. On pourrait certes, arguer que si demain il présente une complication grave de son diabète qui entraîne une incapacité voire son décès, sa famille en souffrirait mais on ne peut pas dire que si cela survient, cette situation aura été intentionnelle de la part du patient. On peut alors se poser la question : le principe de non-nuisance concerne-t-il seulement les nuisances ou les dommages intentionnels ? Le dommage même involontaire, causé ici à ses enfants justifie-t-il la position d'un médecin qui choisirait de ne pas respecter l'autonomie de ce patient ? John Stuart Mill apporte une piste de réflexion, en considérant que le fait qu'une action ou un comportement engendre une nuisance est un critère nécessaire mais non-suffisant pour justifier une intervention (de l'Etat, pour Mill qui développe ce concept dans le champ politique, du médecin si l'on cherche à l'appliquer à la pratique médicale). Quels sont alors les dommages justifiant une intervention ? Selon Mill, il s'agit de protéger les intérêts d'autrui, c'est-à-dire ce qui « *par disposition légale expresse, soit par accord tacite, doivent être considérés comme des droits (18)* ». Christophe Béal, résume ainsi l'application de ce principe de non-nuisance « *Une action qui affecte indirectement autrui sans pour autant le priver de ses droits ne rentre pas dans le champ du*

*principe de non-nuisance et fait partie des choses qui ne concernent que soi » (23).* Appliqué à notre cas clinique, cela revient à dire que le dommage potentiel causé par ce patient à ses enfants, s'il choisit de ne pas traiter son diabète et prend le risque de complications graves voire de décès, ne prive pas ses enfants de leurs droits et ne justifie pas une intervention (si tant est que l'on ne considère pas comme un droit le fait d'avoir un père en bonne santé et en pleine possession de ses moyens)

Il faudrait, selon cette attitude autonomiste et qui promeut « l'indifférence morale du rapport à soi-même » considérer que le choix de ce patient est un choix autonome sur lequel on ne doit pas apposer de jugement moral et qui doit être respecté comme tel.

La position autonomiste vient ici heurter le principe de bienfaisance (15) (c'est à dire la promotion par le médecin, de ce qui est le plus avantageux pour le patient) : il est difficile en tant que médecin d'appliquer totalement le minimalisme moral aux relations médecins/patients sans perdre cette volonté d'être dans le bon soin. Le médecin appliqué au mieux à apporter le meilleur soin à ses patients ne peut pas rester indifférent face à un choix qui, de manière évidente, est délétère au patient.

Afin de dépasser la dichotomie entre position paternaliste dure et position autonomiste stricte, on peut ici introduire la notion de « soft paternalism » ou « paternalisme doux » qui, dans les grandes lignes et appliqué à la relation de soin, pourrait justifier que le médecin contraigne son patient à bien se traiter dans l'immédiat afin de préserver son autonomie future. Il s'agirait de contraindre le patient à renoncer à une complète autonomie immédiate (le contraindre ici à prendre ses traitements et à effectuer son suivi) pour être certain de lui garantir une autonomie au long cours (lui éviter un handicap lié à un diabète déséquilibré). Cette notion ne s'oppose pas forcément à la théorie de la liberté de John-Stuart Mill (on peut se référer ici à la théorie développée par Christophe Béal dans son article : « John Stuart Mill et le paternalisme libéral »(23)) puisque Mill considère que la liberté est une caractéristique fondamentale de tout être humain qui doit être protégée, et que nul ne peut légitimement y renoncer. Mill considère en application de ce principe que « *le principe de liberté ne peut exiger qu'on soit libre de ne pas être libre* »(18). Agir par contrainte pour protéger cette liberté (que nous appelons autonomie dans notre contexte) et uniquement ici dans ce but, peut être justifié. Selon Christophe Béal « *La pensée de Mill peut ainsi être considérée comme la source d'un paternalisme libéral perfectionniste qui admet la légitimité de certaines interférences de la puissance publique afin de préserver ou de promouvoir l'autonomie des individus* » (23). Il s'agirait ici de remplacer la « puissance publique » par « l'autorité médicale » pour justifier d'une

intervention visant à inciter fortement ce patient à prendre correctement ses traitements.

Sur ce point, le minimalisme moral développé par Ruwen Ogien s'oppose à John-Stuart Mill car Ogien défend le fait qu'un individu peut choisir en toute autonomie, si ce choix ne nuit pas à autrui, de renoncer à sa liberté.

Par ailleurs cette notion de « paternalisme libéral » concerne ici l'intervention auprès d'un patient dont les actions ne seraient pas en accord avec le but premier de sa vie, c'est à dire un individu qui n'aurait pas reçu les informations nécessaires, qui n'aurait pas compris ou ne serait pas en état de délibérer, et donc ne serait pas suffisamment autonome (on en revient ici à la difficile évaluation en pratique, du niveau d'autonomie d'un individu à un temps « t »). En résumé, *« une personne serait donc libre de faire tout ce qu'elle veut tant qu'elle respecte les droits d'autrui, tant qu'elle agit volontairement (en toute autonomie) et tant qu'elle ne renonce pas à sa liberté »* (23)

Plusieurs questions persistent cependant quand on tente d'appliquer un tel principe au cas clinique exposé en début de ce travail : refuser pour ce patient de prendre ses traitements et donc de risquer une perte d'autonomie peut-il légitimement être vu comme un renoncement à sa liberté future ? Peut-il en toute autonomie et donc volontairement décider de prendre le risque de complications graves voire de décès ? Peut-on considérer comme un droit le fait, pour sa famille, d'avoir auprès d'eux un père en pleine possession de ses capacités ? En fonction des réponses apportées, une intervention de type « paternalisme doux » peut être justifiée si l'on considère que ce patient ne peut pas volontairement souhaiter un handicap grave, que ce choix ne serait pas en accord avec le but premier de sa vie et que la situation nécessite une intervention afin de protéger son autonomie future. On ne peut ignorer ici que la limite avec l'ingérence et le paternalisme « fort » est ténue et que la prudence est de mise lorsqu'il s'agit de trancher de telles questions.

Le minimalisme peut servir de base de réflexion pour aider médecins et patients à communiquer honnêtement sans préjugé moral notamment de la part du médecin, mais doit être intégré à un cheminement plus global vers une décision partagée pour aboutir à une réelle démarche de soin.

Cela peut nous aider à répondre à la question « jusqu'où respecter l'autonomie de nos patients dans les situations limites ? ». Il s'agit par exemple des situations de refus de traitement et de protection lors des rapports d'un patient porteur de VIH ou de refus de transfusion d'un parent concernant son enfant. Un médecin, appliquant l'éthique minimaliste et notamment le principe de non-nuisance, acquiert une légitimité à ne pas vouloir respecter ou cautionner le choix d'un

patient qui impliquerait une nuisance ou un préjudice à autrui. Le cadre légal conforte cette position puisqu'un procès récent (jugement du 2 octobre 2014 de la cours d'assises des Bouches-du-Rhône) a abouti à la condamnation à une peine de réclusion criminelle de 12 ans d'un patient qui, se sachant porteur de VIH, refusait de se traiter et de se protéger lors des rapports, sans en informer ses partenaires. Cette légitimation du fait de pouvoir exprimer, pour le médecin, un désaccord avec une attitude de son patient (qui n'équivaut pas, et ne doit pas équivaloir, à avoir le pouvoir d'empêcher cette action) est en lien, comme le décrit Samia Hurst, avec une exigence morale plutôt maximale dans le sens courant donné à ce terme (22).

### **b) : Comment, lors de la consultation, évaluer au mieux l'autonomie des patients ?**

En des termes pratiques, lors de la consultation de médecine générale, comment, dans le temps restreint imparti à cette rencontre, le médecin peut-il évaluer l'autonomie d'un patient afin de lui laisser toute la latitude possible et souhaitable ?

Il existe plusieurs outils aidant à la détermination de l'autonomie des patients par le praticien (ou l'équipe soignante dans le cas de l'exercice hospitalier), la plupart ont cependant été développés spécifiquement à destination des patients porteurs de handicaps ou de maladies psychiatriques avérées (le « Centre de ressources pour le handicap psychique ne compte pas moins de trente-et-une échelles validées à destination des patients présentant un handicap psychique (24)) ou des personnes âgées (grille AG-GIR par exemple, qui prend en compte principalement une perte d'autonomie sur le plan physique ou neurologique et ne considère pas, ou seulement de manière implicite, l'autonomie sur le plan intellectuel)

En pratique courante, pour évaluer l'autonomie décisionnelle de patients non porteurs de handicaps ou de maladie psychique, les aides sont plus rares. Il est admis couramment que chaque médecin évalue au jugé, en fonction de notions personnelles plus ou moins documentées et plus ou moins mouvantes, l'autonomie des patients dans la relation de soin.

Selon Grisso et Appelbaum (25) il existe plusieurs niveaux d'autonomie qui sont révélés dans la relation de soin par plusieurs capacités graduelles des patients. A partir de ces capacités graduelles, ils proposent une échelle d'évaluation de l'autonomie des patients :

- 1 / Capacité à communiquer un choix
- 2 / Capacité à comprendre une information pertinente.
- 3 / Capacité à apprécier une situation et ses conséquences
- 4 / Capacité à donner des raisons à ses choix concernant les traitements.

Cette échelle des capacités nécessaires pour exercer une autonomie suffisante sont une aide à la réflexion et au discernement par le médecin mais ne constituent pas en l'état, un outil utilisable en consultation. Savoir si un patient est « capable d'apprécier une situation et ses conséquences » demande une connaissance approfondie du patient et de son fonctionnement voire une réelle expertise psychologique tant la réponse à cette question est complexe : qu'est-ce « qu'apprécier » correctement une situation ? Jusqu'à quel degré de projection les conséquences doivent-elle être comprises pour qu'un patient puisse être jugé suffisamment autonome ?

Pour être en mesure d'approcher au mieux le réel niveau d'autonomie d'un patient au moment où il prend une décision donnée, G. Durand, M. Jean et G. Dabouis (16) proposent une série de critères qui, analysés comme un faisceau d'arguments, peuvent orienter le médecin pour l'appréciation de l'autonomie, il s'agit de :

1 / *L'intention* : c'est à dire qu'il faut que le choix du patient soit véritablement intentionnel, et il faut pour le médecin, chercher à comprendre l'intention précise qui guide ce choix.

2 / *La compréhension* : le médecin doit pouvoir s'assurer que le patient a bien compris les problématiques spécifiques à sa situation et les conséquences principales de ses choix.

3 / *L'absence de contraintes* : ce critère permet de s'assurer de la « liberté au regard de contraintes externes », liberté nécessaire à l'émergence de l'autonomie, que l'on peut considérer comme l'un des axes principaux de la définition de celle-ci.

4 / *L'authenticité* : la décision du patient est-elle révélatrice de la personnalité de ce dernier, de son identité propre ? L'évaluation de ce critère nécessite une bonne connaissance du patient et de son histoire de vie, et sera donc d'autant plus aisée que la relation médecin/patient se développe au long cours. Cette évaluation s'intègre donc de manière plus évidente dans l'exercice de la médecine générale qui possède la spécificité de nouer des relations de soin au long cours avec une fréquence de consultation souvent plus importante que dans d'autres spécialités.

5 / *La cohérence* : l'argumentaire et les raisons données par le patient paraissent cohérentes au tiers à qui elles sont exposées, il existe une rationalité derrière ce choix.

6 / *La continuité* : le choix posé par le patient ne change pas tous les jours, il est stable dans le temps et selon les interlocuteurs.

A l'aide de ces différents critères, on peut de manière concrète en consultation approcher plus précisément le niveau d'autonomie d'un patient au moment d'une prise de décision. Cette liste est suffisamment précise pour permettre au médecin de poser une première évaluation de cette autonomie.

### **I.3. Identifier les champs d'action possible de la part du médecin visant à améliorer l'autonomie des patients.**

Pour garantir l'autonomie à nos patients, il convient d'identifier les conditions nécessaires à l'exercice de celle-ci. Elles peuvent être de plusieurs ordres et se situer dans plusieurs champs d'action possible de la part du médecin ou du soignant :

*« Il revient au soignant et au consultant de garantir au patient les conditions de son autonomie dans les différentes étapes du processus de problématisation et de décision » (26)*

#### **a) Devoir d'information :**

Premièrement, on peut identifier la nécessité d'une information suffisamment claire qui, si elle est absente, peut entraîner une incompréhension ou une mauvaise compréhension du problème par le patient. Cela est un problème constant et presque toujours présent en consultation de médecine puisque la compréhension du problème implique bien souvent une somme importante de savoirs théoriques, un langage médical très hermétique pour le profane, le tout exposé dans le temps limité de la consultation.

Il appartient alors au médecin d'adapter son discours, de s'efforcer de rendre le message compréhensible au maximum, ce qui peut, dans certains cas, demander une hiérarchisation et un choix nécessaire dans les informations délivrées, afin qu'il existe un minimum d'informations parasites, qui par leur nombre et par leur complexité apporteraient plus de confusion que de clarté à la problématique première. Le devoir d'information n'est pas un devoir de quantité d'information mais de qualité de celle-ci. Il ne s'agit pas pour le médecin de noyer son patient

sous une masse de connaissances encyclopédiques mais de s'assurer que les quelques déterminants nécessaires à la compréhension soient entendus et compris.

Si l'on se réfère à nouveau à l'évaluation de l'autonomie par Appelbaum et Grisso, pour que le patient puisse être en état de « comprendre une information pertinente » (25) il faut que celle-ci lui ait été délivrée.

Le défaut de communication d'information peut être attribué au manque de temps, mais il existe probablement d'autres mécanismes en jeu :

Il est peut-être naturel au médecin de faire, par diplomatie, par peur de froisser ou de blesser, l'économie d'une information pourtant nécessaire à la compréhension de l'information par le patient. Il est parfois difficile, voire brutal (même enrobé des plus grandes précautions !) de donner une information qu'il n'est pas aisé d'entendre. Tous les médecins généralistes ont-ils sans doute vécu la difficile consultation avec des parents opposés aux vaccins et qui demandent « que risque mon enfant s'il n'est pas vacciné contre la rougeole ? ». Le fait de répondre, même au terme d'une longue conversation : « potentiellement le décès », est très difficile face à des parents convaincus (certes à tort) que la non-vaccination est le meilleur choix pour leur enfant. Cette difficulté de communication de l'information et la peur de la brutalité de celle-ci voire la peur du conflit, peut dans certaines situations contribuer à expliquer la trop faible délivrance des informations pourtant nécessaires à la prise de décision médicale. Cette constatation est également faite par Annemarie Mol « *il serait absurde de supposer que les faits à expliquer sont neutres. Ils sont pénibles. Se confronter à leur caractère négatif est une exigence pour pratiquer de bons soins* » (27).

Parallèlement à ce mécanisme, une étude anthropologique menée par Sylvie Fainzang (28) relève que l'information délivrée par les médecins en consultation était proportionnelle au niveau socio-culturel (réel ou présumé par le médecin) et à la présentation générale des patients. Cette information à géométrie variable provient selon cette étude, d'une croyance que le caractère difficile ou douloureux d'une information sera plus facilement accepté, car mieux compris, dans les catégories socio-culturelles favorisées. Il existe ici un préjugé normatif qui déduit d'une situation sociale, culturelle ou professionnelle, le fait qu'un patient sera émotionnellement plus ou moins apte à faire face à une annonce de maladie grave ou de pronostic sombre<sup>3</sup>. Ce préjugé, partant d'une intention d'épargner les

---

<sup>3</sup> On peut citer ici S. Fainzang, qui, dans « *La communication d'information dans la relation médecins-malades, une approche anthropologique* » note très justement que « L'aptitude des patients à recevoir une information précise et détaillée sur leur état de santé est supposée sur la base de l'impression de solidité psychologique que donne le malade, et dont l'appréciation est souvent laissée au seul médecin. En vérité, cette information est donnée essentiellement à des personnes appartenant à

patients, est contraire, d'une part à la déontologie médicale, et d'autre par à la réalité des faits : dans cette étude, il existe autant de témoignages de patients étiquetés « catégorie socio-professionnelle supérieure » ayant souffert d'une information trop précise et brutale, car supposés pouvoir faire face, que de patients vus comme « catégories socio-professionnelle défavorisée » ayant souffert du manque d'information et qui auraient préféré une information plus précise, fût-ce au prix de la création d'une situation anxiogène.

Il convient donc que médecins et patients aient conscience du caractère parfois brutal et désagréable, mais néanmoins nécessaire, de la délivrance d'informations, et que ces informations soient délivrées de manière équitable à tous les patients.

### **b) Liberté d'expression.**

Pour exercer une autonomie dans le cadre de la relation de soin, il faut que les patients se sentent libres d'exprimer des préférences personnelles auprès des médecins. En cela, le médecin est responsable, en partie, de l'autonomie de ses patients car il lui appartient de laisser la place nécessaire à l'expression de celle-ci. Dans le cadre limité de la consultation, il est aisé de suivre un cadre directeur rigide et de le dérouler selon une mécanique bien rodée dirigée par le médecin (interrogatoire, vérification du dossier médical, examen clinique, prescriptions médicales). Bien souvent, dans les 15 minutes en moyenne dédiées à la consultation, une place modérée voir absente est laissée à l'expression des réels besoins des patients, à l'information et à l'éducation. Dans cette rapidité d'exécution, il est difficile, voire dans certains cas impossible, au patient d'exprimer ses préférences. Il appartient donc au médecin d'inclure, dans le déroulé de la consultation médicale, un temps libre dédié à la communication venant du patient (autre que l'interrogatoire qui est lui aussi, dirigé par le médecin). En pratique, cela revient à laisser, à un certain moment de la consultation, la place aux questions ouvertes, à la recherche de la manière dont le patient perçoit sa propre vie, sa santé, sa maladie, ses priorités et ses croyances. Ce temps sera un espace de liberté psychique (sous-tendu par l'absence de jugement de la part du médecin), nécessaire à l'émergence des préférences personnelles du patient.

---

des catégories sociales supérieures, soit que leur distinction (dans l'acception bourdieusienne du terme) laisse supposer une plus grande aptitude à comprendre l'information, soit qu'elle laisse supposer une plus grande capacité à la supporter, le médecin faisant souvent un amalgame entre ces deux types de compétences »

### **c) Identification des préférences personnelles des patients.**

Comme nous l'avons vu dans la partie sur l'évaluation en pratique de l'autonomie des patients, pour exprimer une autonomie suffisante dans les décisions de soin, il faut pouvoir exprimer et donc identifier ses préférences en matière de prise en charge. Déterminer une préférence en terme de choix de traitement ou de prise en charge implique une bonne compréhension des enjeux, des effets bénéfiques attendus et des effets secondaires. Le médecin a également ici un rôle d'éducation à jouer pour aider les patients à classer leurs priorités ou leurs volontés en matière de soin. Le devoir d'information évoqué précédemment est nécessaire mais non suffisant pour l'émergence d'un choix réellement éclairé. En plus de l'information brute, il doit exister une recherche, par la discussion médecin/patient, des priorités et des limites de chaque patient en terme de santé. L'éducation par le médecin et le partage du savoir médical, adapté à chaque situation, peut et doit aider le patient à déterminer ce qui est important pour lui et ce qu'il vient chercher dans la démarche de soin. En matière de détermination de ses préférences personnelles, le médecin ne peut apporter un savoir brut au patient qui le consulte mais doit être une aide, par le dialogue et l'apport d'une méthode de réflexion éthique, à l'émergence des savoirs que le patient porte déjà en lui (on peut se référer ici au concept de « maïeutique éthique » (26) )

Ces trois principes nécessaires à l'autonomie sur lequel le médecin peut agir et par là même, aider son patient à faire des choix éclairés peuvent être illustrés par notre cas clinique :

- Tout d'abord le *devoir d'information* : pour garantir une autonomie suffisante à ce patient, il doit avoir reçu toutes les informations nécessaires à sa compréhension du problème médical. L'information concerne ici les effets secondaires du traitement par insuline (le patient avait-il été informé au préalable de ces risques de troubles de la conscience ou du comportement en cas de surdosage ?) des complications précises du diabète mal équilibré à court, moyen et long terme. Mais aussi une nécessité d'information sur les réseaux de soin mis en place et l'existence d'associations de malades, qui peuvent aider les diabétiques à vivre au mieux le quotidien avec leur maladie

- *La possibilité laissée au patient par le médecin, de s'exprimer librement sur sa propre santé* : dans le cadre de cette relation de soin, le patient a-t-il eu le temps ou la liberté d'exprimer ses réticences face au traitement insulinique ? Expression nécessaire à la compréhension par le médecin des mécanismes de non-observance mis en jeux

chez ce patient, et sans laquelle une discussion ne peut avoir lieu (et par conséquent, le problème ne peut être résolu). Pour qu'une décision partagée puisse émerger, il faut que le patient ait pu exprimer librement ses difficultés.

- *La détermination par le patient avec l'aide du médecin, de ses préférences et de ses priorités propres* : le fait pour ce patient, de pouvoir échanger avec son médecin sur ses priorités : par exemple, le fait de ne pas montrer l'image d'un homme malade à ses enfants, peut conduire à une adaptation des traitements ou à une meilleure éducation afin d'éviter les événements indésirables. Le médecin a son rôle à jouer, par l'éducation thérapeutique entre autres, dans la détermination des priorités du patient en termes de santé, des adaptations qui peuvent être mise en place et du but final de la prise en charge (ici, probablement être traité au mieux en minimisant les risques d'effet secondaires visibles par sa famille et qui lui enverraient une image de lui qu'il refuse). On peut se référer ici au modèle interprétatif d'E. Emanuel : « *the aim of the physician-patient interaction is to elucidate the patient's values and what he or she actually wants, and to help the patient select the available interventions that realize these values.* »(7).

#### **I.4.Aspects médico-légaux du respect de l'autonomie des patients.**

Le médico-légal influence la réflexion du médecin dans la mesure où tout acte ou suivi médical s'inscrit dans le respect des lois, et engendre des conséquences. Dans la mesure où un médecin exerce en conscience dans le cadre légal, ces problématiques influent sur le jugement du médecin en termes de respect de l'autonomie du patient.

La loi du 4 mars 2002 article L 1111-4 (6) dispose que le médecin doit recueillir le consentement éclairé (après information claire et loyale) du patient avant toute démarche diagnostique ou thérapeutique et que ce « consentement peut être retiré à tout moment »

Dans les faits, les situations d'urgence vitale peuvent être à l'origine de non-recueil du consentement et donc de non-respect de l'autonomie psychique du patient (de par leur rapidité ou de par l'état clinique du patient qui ne permet souvent pas le

recueil). On exclut ici les situations où le recueil n'est pas possible mais où des directives anticipées ont été rédigées, ce qui vaut pour consentement ou absence de celui-ci mais qui constitue aujourd'hui une minorité des situations de soin (selon l'INED en 2012, seuls 2,5 % des patients décédés avaient rédigé des directives anticipées (29). Il existe bon nombre de ces situations ayant amené à un contentieux ; ainsi, un jugement du 16 août 2002 au tribunal administratif de Lyon faisant jurisprudence considère que le fait, pour un médecin, de passer outre un refus de traitement lorsque la situation met en jeu la vie du patient ne constitue pas une atteinte à la liberté fondamentale du patient. Cette jurisprudence précise bien que le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre le patient, que le refus doit être respecté jusqu'à la limite où ce refus mettrait en danger immédiatement la vie du patient. « *En d'autres termes, la volonté du sujet doit être fermement suscitée avant que de pouvoir être forcée* »(30).

### **I.5.L'autonomie du médecin : quelle place dans la relation de soin ? Vers une décision médicale partagée.**

En miroir de l'autonomie du patient, on peut se poser la question de l'autonomie du médecin, qui dans l'exercice de sa profession, possède une indépendance intellectuelle, une autonomie professionnelle qui constitue un des fondements de son exercice.

Le médecin est en droit de refuser à un patient une demande qu'il juge inappropriée à la situation clinique, un traitement qu'il juge inadapté (prenons ici l'exemple très courant de la demande de prescription d'antibiotiques lors de pathologies virales) ; il est porteur de la norme médicale et scientifique, mais les motivations des patients relèvent d'une autre norme, d'une logique parfois autre que scientifique et médicale qu'il convient d'identifier.

Comment, alors, concilier l'autonomie du médecin et celle du patient ? Le principe de décision partagée est le point de convergence entre ces deux autonomies, la zone où l'individualité du patient rejoint l'individualité du médecin pour aboutir à une juste prise en charge thérapeutique, non dans une opposition mais dans une dynamique commune entre le soignant et le soigné. La décision partagée se situe dans une démarche continue d'échange entre médecin et patients, le concept ne prend pas seulement en compte la décision finale mais englobe tout le processus de mise en place de cette décision.

On peut se référer ici à la définition de la décision médicale partagée proposée par la HAS qui comprend les différents aspects de cette démarche :

- *« le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;*

- *le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir.*

- *un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé » (31)*

Dans la « logique de choix » énoncé par Annemarie Mol (27), il existe une opposition entre le patient, consommateur des soins, qui détient le pouvoir décisionnel et le médecin qui applique sur demande les décisions du patient. (relation type « customer » d'E. Emanuel) L'autonomie - ou le pouvoir décisionnel - du médecin est niée, la « décision partagée » est donc impossible.

Cette logique n'est donc pas à privilégier pour une relation et une prise en charge médicale appropriée et aboutissant à un juste soin.

Annemarie Mol oppose à cette logique du choix une « logique du soin » qui permet de concilier plusieurs principes fondateurs de la médecine : bienfaisance (volonté du médecin de promouvoir le choix le plus avantageux pour son patient) autonomie du patient et décision partagée. Nous reviendrons sur cette « logique » dans un prochain chapitre.

## II. REFUS DE TRAITEMENT

### II. 1. Le refus de traitement vu comme expression d'une plus grande autonomie des patients ; respecter le refus en poursuivant la relation de soin.

Il faut garder à l'esprit que le droit au refus de traitement est un corollaire logique du droit au consentement (32) il ne peut exister de consentement libre sans possibilité d'exprimer un refus. La plus grande place faite, en pratique courante et dans les textes de loi (a fortiori depuis la loi de mars 2002 relative aux droits des patients (6)) au consentement libre et éclairé du patient, introduit une notion plus forte de liberté du patient dans la relation de soin et donc de droit au refus de propositions diagnostiques ou thérapeutiques.

Le refus de traitement découle donc de cette possibilité d'exprimer un avis et un consentement concernant une prise en charge particulière. Cette possibilité qu'a un patient de dire « non » à une proposition diagnostique ou thérapeutique peut être le reflet d'une appropriation de son autonomie mais également d'une appropriation de sa maladie. Le patient qui « refuse » le fait car il se sent capable, sur certains critères de jugement que le médecin doit s'efforcer de comprendre, de savoir mieux que quiconque ce qui est le mieux pour lui-même. Le médecin est expert scientifique de la maladie, il est là pour aiguiller les décisions dans une logique médicale et pour apporter les arguments nécessaires à la compréhension de la situation en jouant son rôle d'éducation et d'information. En parallèle, il ne faut pas perdre de vue que le patient autonome est capable, après avoir reçu et compris les informations nécessaires, de savoir pour lui-même quelle est la meilleure des options possibles. L'expertise du médecin est une « *expertise généraliste, alors que le patient est expert de sa maladie, ce qui signe une expertise singulière, la sienne propre.* »(33)

On peut donc parler de notion de « refus libre et éclairé » de même qu'il existe un consentement éclairé, qui constituerait une des manifestations concrète et visible de la prise d'autonomie par les patients.

Il est évident, considérant la multiplicité des valeurs, des priorités, des désirs et des besoins des patients, que les prises en charges validées scientifiquement et proposées par la médecine, ne peuvent convenir à tous. Car les priorités de la médecine (allonger l'espérance de vie, être dans une démarche curative entre autre)

ne sont pas obligatoirement les priorités de tous. Le refus de traitement doit donc être vu comme l'expression d'une préférence et ne doit en aucun cas être la cause d'une rupture dans la relation de soin : « *Un refus de traitement ne doit jamais être compris comme un refus de soins* » (34) Refuser un acte diagnostique ou thérapeutique n'équivaut pas à un refus, pour le patient, de suivi médical. Il existe de nombreux exemples dans la pratique médicale courante, qui illustrent ce principe : un patient qui refuse une prise en charge curative ou invasive pour un cancer (refus de chimiothérapie ou de chirurgie par exemple) peut et doit pouvoir bénéficier d'une thérapeutique symptomatique. Le traitement symptomatique ou palliatif n'est pas une thérapeutique a minima ou secondaire mais une prise en charge à part entière. Libre ensuite au patient de refuser en toute autonomie des options que la médecine lui propose, sans prendre le risque de se trouver mis au ban du système de santé.

## **II. 2. Identifier les causes du refus pour aboutir à une discussion médecin/patient**

Le refus de tout ou partie d'une prise en charge par un patient, doit être interrogé pour que les mécanismes mis en jeu soient compris par le médecin et que l'on puisse s'assurer de la présence d'une autonomie suffisante.

Une des causes possibles au refus de traitement est développé dans le principe de « reconnaissance » développé par Paul Ricoeur (35). Toute personne a besoin de la reconnaissance de son identité propre, comme un être capable de s'opposer ou de refuser un traitement qu'on lui propose et ce d'autant plus que l'autorité épistémique du médecin est souvent franche, parfois brutale (qu'elle soit consciente ou inconsciente), c'est-à-dire qu'elle laisse peu de place à l'expression des divergences ou des avis propres du patient.

A la lueur de témoignages de patients, on peut interroger le mécanisme de refus de traitement ou d'examen sur le plan du ressenti du patient, qui n'est pas toujours compris par le médecin. C'est-à-dire que, pour des raisons diverses liées à son expérience, à sa sensibilité, à son histoire, un patient donné peut avoir un vécu douloureux ou une représentation douloureuse d'un traitement ou d'un examen qui semble peu contraignant ou dénué d'effets secondaires au médecin qui le propose. Je cite en exemple le récit de Ruwen Ogien dans son essai philosophique et

autobiographique, à propos de sa vie de patient atteint d'un cancer, « *je dois retourner au scan. C'est un voyage que j'appréhende de plus en plus, car, outre les exploits sportifs des brancardiers qui foncent dans les couloirs sans trop se soucier de mon bien être, je dois subir le transfert brutal du lit au scan, où je suis balancé sans ménagement, un peu comme un animal mort (ce que je suis probablement en voie de devenir, comme tout le monde)* »(36). Quel médecin pourrait imaginer que le scanner, examen rapide, indolore, extrêmement informatif, puisse être ressenti avec une telle violence par le patient ? Il convient donc de s'efforcer de donner du crédit à un refus ou à une réticence en partant du principe qu'aucun patient ne refuse pour le plaisir une proposition médicale, que le vécu qu'il peut en avoir peut être complètement étranger au médecin, parfois incompréhensible (tous ne peuvent pas verbaliser leurs difficultés comme le fait Ruwen Ogien !) mais presque toujours motivé par une raison qu'il est important de rechercher et d'essayer de comprendre. Il ne faut pas perdre de vue que « *la santé et la maladie sont d'abord des expériences vécues par les individus avant de devenir des objets de connaissance* » (37)

### **II. 3. Logique médicale et logique du patient : une piste pour la compréhension des refus de traitements.**

Les représentations portées par les patients en ce qui concerne la maladie, les traitements ou les examens ne sont pas toujours évidentes à appréhender pour les médecins. Les logiques qui guident les choix des patients ne sont pas toujours, comme nous allons le voir, des logiques médicales ou scientifiques. Le modèle de pensée porté par la médecine n'est pas universel. Nous prenons en charge des patients avec leurs caractéristiques propres et leurs représentations propres, qui vont influencer sur l'acceptation d'une démarche de soin ou d'un traitement proposé : « *une autre rationalité non médicale peut en effet exister* » (34)

On peut donc expliquer le refus de traitement (ou certaines situations de non-observance) par le fait que les conduites des patients répondent à des multiples raisons qui ne sont pas exclusivement thérapeutiques. « *Les sciences sociales s'accordent pour dire que si les comportements des patients échappent souvent aux normes médicales, ils n'en obéissent pas moins à d'autres logiques* » (38), il appartient donc au médecin de considérer cela et de chercher à comprendre ces « autres logiques » qui dirigent ou influencent les conduites de soin des patients et de chercher une logique commune entre médecin et patient qui permettra de parler un langage similaire et d'adapter au mieux un traitement donné à un patient donné.

Si l'on rapporte ces réflexions au cas clinique qui est l'origine de ce travail, il est évident que la logique médicale (si les glycémies ne sont pas contrôlées, si le suivi n'est pas régulier, il existe un risque de complications à long terme) n'est pas le moteur de ce patient. Cette logique médicale lui a été rappelée et expliquée de nombreuses fois, sans pour autant influencer sur son attitude vis à vis du traitement. La logique qui guide les choix de ce patient se situe visiblement dans une sphère autre que médicale, on peut se demander s'il ne s'agit pas d'une logique centrée sur l'image de soi en tant qu'homme et que père. Dans ce cas, le médecin reste campé sur sa position, sur la logique médicale et scientifique (il faut prendre le traitement régulièrement et effectuer un suivi dans les règles de l'art) le patient est également resté sur sa ligne (il ne prend que très irrégulièrement son traitement et refuse la plupart des propositions de suivi). On voit bien que dans ce cas, les deux logiques évoluent en parallèle, ne se rencontrent jamais et on ne peut pas espérer voir surgir une décision partagée. Il appartient donc au médecin, afin d'améliorer la prise en charge de faire un pas vers son patient, en essayant de déterminer et de comprendre la logique de vie du patient, pour qu'enfin ces deux logiques puissent trouver un point de rencontre.

Dans le cas clinique évoqué en début de ce travail, le patient exprime très bien la cause de son changement de positionnement par rapport au traitement : un effet secondaire du médicament a été la cause de troubles du comportement, le patient ne s'est « pas reconnu » selon ses termes, et il a cru donner une image négative de lui-même à ses enfants présents ce jour. Dès lors qu'un tel ressenti est exprimé, on peut se poser la question de la place de la maladie et du traitement de celle-ci dans la perception de l'identité de ce patient : le traitement médical, et plus généralement la maladie chronique, modifie-t-elle l'identité du patient ?

Pour mieux comprendre les logiques qui sous-tendent les choix et les actions des patients, on peut mener une réflexion sur l'influence de la maladie et des traitements sur la perception de leur identité par les patients.

Un traitement médical, destiné par essence à modifier un processus chimique ou mécanique, modifie-t-il l'individu qui le reçoit ? En d'autres termes, l'intervention médicale porte-t-elle atteinte à l'identité de la personne ? A des degrés très divers bien entendu, du plus bas niveau de modification jusqu'au plus haut (chirurgies, traitements psychotropes etc.). La question de l'identité est centrale dans l'acceptation des traitements et de la maladie par les patients : « *pour tolérer le*

*changement, il faut une assise solide donnant l'assurance nécessaire pour modifier son territoire, son mode de vie sans mettre en danger son existence »(39).*

Avant même d'évoquer l'action d'une thérapeutique précise, E.D. Pellegrino propose une vision de la maladie même comme élément modifiant notre vision du monde et de nous-même « *illness interposes the body - or the mind - between the self and reality, or our perception of reality* »(40), au travers de la place plus importante prise par le corps (ou l'esprit) malade dans l'équilibre construit auparavant par la personne. Il n'évoque pas ici la part prise par le traitement en tant que tel dans la modification de ce fonctionnement, mais cela est peut-être inclus dans son expression « *the fact of illness* » car le fait d'être porteur de maladie implique presque toujours une thérapeutique en lien avec cette maladie. On peut considérer que le couple maladie-traitement, dans la manière dont nous concevons le soin aujourd'hui, est indissociable.

La modification de l'image de soi, en l'occurrence dans le cas clinique que nous étudions la modification du comportement du patient lorsqu'il est en surdosage de traitement, commencerait donc selon ce point de vue, dès la maladie avant même l'introduction d'un traitement. Le fait d'être malade modifierait l'équilibre construit tout au long de sa vie par le patient, ici le fait de devoir ajuster son alimentation, de perdre une insouciance en regard de celle-ci, de savoir qu'il existe des effets délétères à plus ou moins long terme contribuerait à modifier cet état d'équilibre et conduirait le patient à devoir en construire un autre, différent et ajustable en fonction de l'évolution de la maladie.

Un point de vue différent nous est proposé par Paul Ricoeur qui développe une vision plus « temporelle » et mouvante de l'identité : « *L'identité personnelle est marquée par une temporalité qu'on peut dire constitutive. La personne est son histoire* »(41). Selon ce point de vue, la maladie fait partie de l'histoire de vie d'un patient et donc prend part à son identité ; elle constitue un continuum de son histoire personnelle et non une rupture. Ce point de vue nous amène à penser que la maladie ne modifie pas l'identité même de la personne mais contribue à la constituer.

Qu'en est-il du traitement à part entière, intervention extérieure qui a pour but de modifier un processus chimique ou physique ?

Au-delà de la maladie même, il peut exister un impact des thérapeutiques sur l'image de soi. Cette influence est parfois évidente (modification de l'image physique lors de certaines chirurgies ou chimiothérapies, modification du comportement comme le cas que nous décrivons ici), parfois moins visible. Le

simple fait de devoir prendre un traitement quotidiennement parfois toute une vie, fait entrer l'individu dans la catégorie des patients chroniques. Le passage au statut de « malade » est un deuil à faire et est souvent matérialisé par la prise de médicaments. Ce qui fait l'homme malade, ce sont les actions du quotidien, différentes de ce qu'elles étaient auparavant, et au milieu de celles-là : la prise régulière de traitement. L'acte de la prise thérapeutique possède une dimension symbolique forte et marque ce passage.

A partir de cela, le traitement, modifiant l'organisation du quotidien (*a minima*) voire le fonctionnement intellectuel ou physique du patient, peut être vécu comme un élément modificateur de l'identité selon une conception figée de ce qu'elle est. *A contrario*, la conception de l'identité comme ancrée dans une temporalité et une histoire de vie permet de faire entrer la maladie et les modifications qu'elle engendre dans un mouvement de vie ininterrompu : l'identité de « malade » s'ajoute à celle de l'homme bien portant sans pour autant la faire disparaître, elle s'inscrit dans une continuité, dans une évolution naturelle de cette identité. N'est-ce pas le cas de tout être humain, d'ajouter sans cesse de nouvelles caractéristiques à la définition qu'il se fait de lui-même : se marier, devenir parent, exercer nouvellement un métier, devenir malade, etc. Tous ces changements et ajouts à la définition que l'on se fait de soi-même peuvent, sans être mis sur le même plan, découler d'un même mécanisme : notre identité ne cesse de s'enrichir et est une notion profondément mouvante et qui s'ancre dans l'histoire de vie de chacun.

#### **II. 4. Aspect médico-légaux du refus de traitement.**

L'aspect médico-légal de l'exercice de la médecine est aujourd'hui très prégnant dans les réflexions quotidiennes des médecins. Nous avons été (je parle ici des dernières générations de médecins sortant de l'université) sensibilisés à une certaine et vive attention vis à vis des responsabilités civiles et pénales de notre exercice, ce qui nous amène, à chaque décision, à garder à l'esprit que tous les choix thérapeutiques, toutes les attitudes diagnostiques, tous les raisonnements cliniques devront potentiellement être expliqués et défendus devant la justice un jour ou l'autre. Ces préoccupations médico-légales viennent nourrir la réflexion lorsqu'il s'agit de laisser sa pleine autonomie à un patient, notamment dans le cadre de pathologies lourdes et de refus de traitements qui peuvent avoir des conséquences importantes (refus de chimiothérapie, refus d'intervention, refus d'examens complémentaires, etc.).

En regard de ces questionnements, le comité consultatif national d'éthique pointe du doigt de nouvelles interactions entre médecine et société : « *La demande de la société d'assurer toujours plus de sécurité, d'indemnisation, d'adopter en toute situation un principe de précaution sans limite, crée une attitude de défense de la part de la médecine qui peut avoir le sentiment d'avoir à se défendre du reproche de ne jamais en avoir assez fait* » (34)

Le médecin se pose alors la question « ai-je assez informé ? L'information a-t-elle été suffisamment comprise et appréhendée dans toute sa complexité ? » « Serais-je capable de répondre de cette décision et de l'argumenter correctement ? ». On peut citer ici l'exemple de décision de la cour de cassation par l'arrêt dit Hedreul du 25 février 1997 qui acte le fait qu'il incombe au médecin de prouver qu'il a exécuté correctement son devoir d'information (cité par Jacques Dubin (42)). Cette décision entérine le fait que les médecins doivent être en mesure, dans chaque dossier, de prouver que l'information a bien été délivrée, et correctement délivrée. Ces questionnements qui, en l'état, ont tendance à augmenter l'effort d'information fait par les médecins et donc aident à l'appropriation de son autonomie par le patient peuvent, en miroir, parasiter la relation médecin – patient. L'angoisse du médecin d'être potentiellement accusé de négligence peut nuire à l'autonomie du patient, le médecin pouvant avoir tendance à imposer un choix thérapeutique afin de ne pas se voir reprocher par la suite l'absence de traitement.

Ici encore, pour une meilleure prise en charge, il convient que le médecin ait confiance en l'exercice de l'autonomie des patients : considérer que tout patient ayant fait un choix en toute autonomie (ce qui implique qu'il a été correctement informé et a reçu les explications nécessaires à la compréhension de la situation) en assumera pour lui-même les conséquences. Le praticien qui a correctement mis en œuvre ce processus de prise de décision médicale partagée, ne pourra se voir mis en cause pour les choix réalisés.

### III. NON-OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE

#### III.1 : La non-observance : un refus déguisé ? Définition et enjeux, problématiques spécifiques, facteurs déterminants.

##### a) Définition et enjeux.

On appelle non-observance « *l'absence de concordance entre les comportements des patients et les recommandations médicales* » (43).

La non-observance est un problème extrêmement fréquent en pratique courante car on estime qu'environ un patient sur deux ne suit pas les recommandations ou prescriptions qui lui ont été faites (entre 30 et 60 % de patients non ou mal observants selon les études (44)) et que seulement 7% des patients sont observants à toutes les recommandations qui leur sont données (dans le champ des prescriptions médicamenteuses, des conseils diététiques, des conseils alimentaires etc.) (45).

Selon un rapport de l'OMS publié en 2003, résoudre le problème de la non-observance thérapeutique représenterait un progrès plus important que n'importe quelle découverte biomédicale.

Plutôt que le terme d'observance certains auteurs proposent le terme d'adhésion, qui correspond mieux à la notion d'implication active et réelle du patient dans la démarche de soin, contrairement à la notion d'observance<sup>4</sup> qui sous-tend l'idée que le patient se plie à des directives médicales plus ou moins imposées (et donc l'idée d'un paternalisme médical persistant dans la relation de soin).

Nous utiliserons l'un ou l'autre terme dans ce travail, en choisissant de continuer à parler d'observance ou de non-observance, non pas par la dimension paternaliste qu'elle implique, mais parce qu'il s'agit d'un terme utilisé quotidiennement dans la pratique de la médecine générale et qu'il n'a pas encore été remplacé, par convention, dans les discussions courantes.

L'adhésion des patients au traitement, selon A-J Sheen (46), peut contenir plusieurs mécanismes distincts : *l'adhésion primaire*, qui consiste en l'acceptation de l'introduction d'un nouveau traitement, *l'observance thérapeutique* que constitue le fait de prendre son traitement aux doses prescrites, selon les modalités précises et aux

---

<sup>4</sup> On peut rappeler ici l'origine historique et linguistique du terme « observance » : « *pratique habituelle d'une règle tenue pour obligatoire, prescrite par une religion, par un ordre ou par un institut religieux ; soumission à une loi* » (source : dictionnaire TLF en ligne). L'utilisation même du terme « d'observance thérapeutique » interroge quant à la connotation presque « sacrée » de la prescription médicale portée par les médecins et les patients.

heures précises ; et *la persistance* qui est le fait de continuer cette observance dans le temps.

Par convention, nous utiliserons ici le terme d'observance thérapeutique pour regrouper ces trois notions.

### **b) Problématiques spécifiques : en quoi la non-observance est-elle différente du refus de traitement ?**

La non-observance met en jeu des mécanismes complexes que nous développerons par la suite (implications de la relation du patient à sa maladie, du contrôle exercé sur son corps, de ses représentations de « l'objet-médicament », de sa conception de la qualité de vie, de la relation entretenue avec le médecin) et ne peut pas être simplement résumée à un refus qui ne dit pas son nom. La non-observance ou la mauvaise observance n'est pas la conséquence d'un refus du patient d'une prise en charge particulière mais plutôt la résultante de tous les mécanismes d'appropriation d'un traitement par le patient et les stratégies (conscientes ou non) d'un patient donné pour vivre au mieux avec sa maladie (nous parlerons ici de cette notion de non-observance dans les pathologies chroniques principalement) : « *les divers degrés d'observance (peuvent être) considérés comme des stratégies propres qui régulent le rapport des patients au médicament dans la vie quotidienne* » (47).

Il convient alors de considérer la mauvaise observance non comme une absence de volonté de se soigner de la part du patient mais comme un mécanisme normal, peut-être même souhaitable pour certains auteurs, car pouvant être à l'origine d'une véritable discussion entre médecin et patient (qui n'aurait pas forcément eu lieu si le patient n'avait pas présenté cette situation de non-observance) qui conduit à une décision partagée : « *La non-observance dans une pathologie chronique (...) a, par conséquent, toutes les raisons de ne pas être considérée, ni comme un phénomène parasite qu'il s'agirait de neutraliser ou de prévenir, ni comme le signe inexorable d'une incapacité ou d'un refus de la part du patient à s'engager dans un projet de soin, mais comme un phénomène normal et dynamique* » (48).

Dans la mesure où, par ce postulat, on peut considérer les difficultés d'observance comme une force motrice et dynamique, on rejoint un principe de l'entretien motivationnel formulé par Miller et Rollnick qui considère que le fait de s'arc-bouter face aux résistances du patient ne peut pas mener à une prise en charge thérapeutique satisfaisante et qu'il faut utiliser l'énergie de cette résistance pour aboutir à une décision médicale partagée : il faut « *rouler avec la résistance* » (49). Miller et Rollnick proposent de considérer la résistance du patient comme l'indicateur

d'une dissonance dans la relation thérapeutique (50) qui ne pourra être vaincue par une position persuasive voire de lutte de la part du médecin. Le but est d'inciter le patient à modifier son point de vue et à devenir lui-même acteur des changements et des choix concernant sa santé. On peut citer ici également le principe de « réactance » énoncé par Brehm qui va dans le sens de cette nécessité d'utiliser la force de résistance du patient pour aboutir à un changement plutôt que de s'opposer frontalement à ses actions et ses choix : « *l'attrait du comportement dommageable augmente lorsque la liberté d'agir et l'autonomie sont menacées* » (51).

Dans notre cas, il s'agit d'utiliser la dynamique d'appropriation du traitement par le patient (et donc, dans les faits, l'observance défectueuse) pour initier une discussion et utiliser cette force présente chez le patient pour qu'il s'approprie les changements nécessaires dans sa prise en charge.

La non-observance n'est donc pas un refus déguisé, un refus qui ne s'assume pas, mais participe d'un mouvement général d'un patient pour, comme nous l'avons vu, réussir à vivre avec sa maladie. Il faudrait donc, en tant que médecin, modifier notre regard sur les patients non-observants et ne plus les voir comme refusant la prise en charge, comme peu disciplinés ou peu rigoureux, mais interpréter le fait même d'accepter un traitement, si imparfaitement pris soit-il, comme une volonté d'aller vers une démarche de soin. Le médecin peut donc utiliser ce contraste entre la prescription médicale et le traitement effectivement pris par le patient comme point de départ d'une discussion initiant un processus de décision partagée.

Dans le cas clinique relaté au début de ce travail, les difficultés de suivi et de traitement de ce patient ont d'abord été vues comme une rupture de soin, comme un refus « mou » de traitement de la part de ce patient, alors qu'il conviendrait peut-être de voir sa poursuite des glycémies (certes, environ 5 fois moins nombreuses que prévues dans les recommandations) et les quelques administrations d'insuline comme une poursuite du mouvement de soin, le reflet de ce que le patient se sentait prêt à faire comme concession maximale à sa maladie. Puisqu'il s'agit bien, dans le cadre de maladies chroniques, d'une concession faite à la maladie que d'accepter les traitements et prises en charge qui ont un retentissement (ici très fort) dans l'organisation de la vie quotidienne. La communication aurait sans doute été plus aisée et les résultats meilleurs si on ne l'avait pas étiqueté comme « refusant » le suivi mais si nous avions simplement regardé ce qu'il faisait déjà comme une base pour construire la suite de la prise en charge et non pas comme un échec *a priori*. En prenant comme point de départ cette prise de traitement très imparfaite mais

qui a le mérite d'exister, il aurait sans doute été possible de réfléchir ensemble à la manière de poursuivre dans cette logique de soin, le traitement un peu plus loin, en prenant en compte ce dont le patient se sentait capable. Sans le mettre en échec et en gardant à l'esprit les barrières présentes chez ce patient, il aurait été possible d'aboutir à une prise en charge plus efficace.

On peut donc se poser la question, dans certaines situations, de proposer un traitement choisi en accord avec le patient, sub-optimal mais qui sera suivi au long cours car résultant d'une décision commune entre médecin et patient, plutôt que de prescrire le traitement considéré comme optimal mais dont on sait qu'il ne sera pas suivi correctement, voire pas suivi du tout (52). Cette attitude demande une prise de recul de la part du médecin, qui spontanément va choisir de prescrire le meilleur traitement selon les données actuelles de la science. Il est cependant évident qu'un traitement idéal selon les recommandations mais qui n'est pas pris, devient un traitement insuffisant dans la réalité du soin, alors qu'un traitement moins efficace en théorie mais qui sera poursuivi dans la durée devient un élément favorable du soin et gagne en efficacité par rapport au premier.

### **c) Facteurs influençant la non-observance (4)**

Ils peuvent être de plusieurs ordres dans le champ de la maladie et concernent : les caractéristiques de la maladie, le type de traitement (effet secondaires, horaires des prises, formes galéniques), le type de relation médecin/patient, la place accordée aux symptômes par le patient, la représentation du médicament dans l'esprit du patient etc.

#### Les caractéristiques de la maladie :

On remarque en pratique que les maladies chroniques et silencieuses (4), c'est à dire qui concernent un paramètre physique ou biologique mesuré par le médecin mais non-ressenti par le patient, souffrent d'une observance plus faible. Les pathologies concernées par des symptômes peu intenses voire absents au début de l'évolution, tels que le diabète (surtout vrai pour le diabète de type 2), l'hyper-tension artérielle, l'ostéoporose traitée préventivement, par exemple, présentent une observance moins bonne que les pathologies impliquant des symptômes bruyants et un

traitement efficace immédiatement, comme par exemple les pathologies entraînant des douleurs chroniques, des troubles digestifs, des troubles cutanés etc.

C'est le cas par exemple de notre cas clinique : le patient est traité pour un diabète de type 1, connu biologiquement mais n'ayant pas de manifestation clinique récente (sauf lors de la découverte à l'adolescence). Il s'agit d'une maladie chronique pour laquelle le patient doit théoriquement prendre un traitement contraignant plusieurs fois par jour tout au long de sa vie et pour laquelle il ne ressent pas de symptômes spécifiques (pour le moment tout du moins car on suppose que les symptômes arriveront probablement un jour si l'observance thérapeutique reste la même). Le patient ne peut pas ressentir immédiatement les effets bénéfiques de son traitement, il peut en vérifier l'efficacité par le contrôle des glycémies capillaires mais il s'agit là encore d'un paramètre biologique qui n'a pas de répercussion immédiate sur le ressenti corporel du patient.

On comprend bien que dans ce type de pathologie, la motivation à suivre un traitement est d'ordre intellectuel et qu'il est difficile de poursuivre cette discipline sans récompense immédiate : *« l'adhésion au traitement sera meilleure si le patient peut en vérifier immédiatement les effets bénéfiques que si la maladie est asymptomatique au paucisymptomatique »* (46)

Nous reviendrons sur le principe de récompense à long terme et de récompense intermédiaire dans le chapitre « les raisons de l'observance ».

#### Les caractéristiques du traitement :

De la même manière que les différents types de pathologies ont une influence sur le degré d'observance, il est intéressant, pour le médecin, d'avoir à l'esprit que les caractéristiques spécifiques de chaque traitement (modalités de prise, nombre de prises journalières, choix entre différents traitements alternatifs par exemple) jouent un rôle important dans l'observance thérapeutique. C'est un enjeu important car il s'agit d'un paramètre que le médecin peut décider de modifier, dans la mesure du possible, afin d'obtenir un effet positif sur le niveau d'observance.

On peut d'emblée pointer l'influence de la multiplication des traitements sur la mauvaise observance, la complexité d'un traitement polymédicamenteux étant souvent pourvoyeuse d'erreur ou d'oubli de prise (4). De même que le recours à de multiples prises quotidiennes (on sait que la prise du midi est plus souvent omise notamment chez les patients en activité professionnelle), ce qui est le cas, des patients traités pour un diabète de type 1 comme dans notre cas clinique.

Par ailleurs, les manifestations indésirables et les effets secondaires des traitements sont, d'avantage encore que le manque d'efficacité, un frein majeur à l'observance. Le contraste ressenti entre les effets ressentis comme positifs faibles et les effets secondaires forts, est une explication possible de la mauvaise observance dans bon nombre de pathologies chroniques.

Ce problème existe également dans les pathologies aiguës sous la forme de la rapidité de l'efficacité : si un traitement ne soigne pas rapidement (on estime qu'un patient, dans le cas de pathologies aiguës, donne environ trois ou quatre jours à un traitement pour faire effet (38)) il est le plus souvent arrêté avant d'avoir atteint la durée théorique de prise.

#### La place accordée par le patient aux symptômes :

La réalité de la maladie pour le patient passe tout d'abord par un ressenti physique, or, dans le cas du patient traité pour un diabète de type 1 de notre cas clinique, il n'existe pas de ressenti physique en lien avec sa pathologie, on peut donc se poser la question de la perception de la réalité de la maladie chez ce patient. Parallèlement à cela, il existe des effets secondaires du traitement par insuline (hypoglycémie par surdosage insulinique ayant entraîné des troubles du comportement) qui sont ressentis avec beaucoup de violence par le patient. La réalité des effets secondaires du traitement est donc expérimentée de manière concrète par le patient, contrairement à la réalité de sa maladie. Dans ce cas comme dans beaucoup d'autres maladies chroniques asymptomatiques, le patient ne se considère pas malade s'il ne perçoit pas le symptôme(38).

Dans cette configuration, comment imaginer que l'observance thérapeutique aille de soi ?

Le caractère spontané de la non-observance et les raisons intellectuelles ou émotionnelles conduisant à l'observance méritent d'être analysés. L'observance découle de nombreux facteurs comme l'histoire personnelle du patient avec sa maladie, sa relation aux contraintes ou aux « récompenses », sa capacité à se projeter dans un avenir plus ou moins lointain, ce sera l'objet du prochain chapitre.

### III.2 : Les raisons de l'observance : éléments déterminant le choix d'un patient de suivre une prescription médicale.

Plutôt que de se poser la question « quelles sont les causes de la non-observance ? » Gerard Reach (53) propose de chercher à comprendre les raisons pour lesquelles un patient décide d'être observant, en partant du constat que l'observance ne va pas de soi, qu'elle est un processus intellectualisé, qu'elle résulte d'un choix tout autant que d'une attitude active.

Le fait d'effectuer une action ou un choix découle d'une raison, constituée d'un désir et d'une croyance selon G. Reach (4). Par exemple dans notre cas, on pourrait imaginer que la raison amenant ce patient à être observant viendrait du désir de vivre sans complication et plus longtemps et de la croyance en le fait que le traitement insulinique a comme effet de réduire les complications et d'allonger l'espérance de vie, et donc de permettre la réalisation de ce désir. D'autres facteurs interviennent également dans la réalisation de l'action : des compétences (ici être capable de faire ses injections et ses glycémies) et des connaissances (informations reçues et comprises sur la physiopathologie du diabète, la manière dont les glycémies se régulent à l'aide des traitements etc.). Les connaissances et les compétences ont ici un rôle instrumental, c'est-à-dire qu'elles vont permettre la réalisation concrète de la décision mais ne constituent pas le véritable moteur de la décision thérapeutique qui se situe au niveau des désirs et des croyances, influencés par les émotions (angoisse face à la maladie par exemple). Partant de ce constat, il est évident que pour avoir une action sur l'observance thérapeutique, le médecin ne doit pas seulement apporter des connaissances et des compétences au patient mais aborder avec lui ses désirs, ses croyances, et le champ de ses émotions autour de sa santé. (4)

Un des facteurs influençant la motivation d'un patient à être observant est la présence de bénéfices visibles et concrets à plus ou moins long terme. Par exemple, à court terme cela peut être : l'amélioration rapide des capacités respiratoires après l'arrêt du tabac et à long terme : la diminution des risques de complications (AVC, infarctus du myocarde, rétinopathie etc.) si le traitement insulinique est bien suivi. Or « *la force du désir, qui est le principal moteur de l'action, dépend puissamment de la proximité de la récompense* » (4), ce qui nous amène à discuter des bénéfices habituellement présentés aux malades chroniques pour motiver leur observance. Il s'agit le plus souvent de l'augmentation de l'espérance de vie, de la diminution du taux de complications à long terme, qui sont souvent vus comme des bénéfices lointains et abstraits pour le patient. Pour améliorer cette motivation, G Reach propose de trouver des « récompenses intermédiaires » qui seront à définir en

fonction du patient, de ses priorités, de ce que sont ses intérêts. Cela peut-être par exemple la joie d'annoncer à son entourage proche un arrêt du tabac. On voit ici que l'observance n'est pas l'évidence pour le patient mais que le médecin peut agir pour améliorer la motivation des patients à suivre un traitement, par des moyens simples comme la recherche des désirs des patients et la présentation de bénéfices concrets à court terme.

### **III.3 : L'observance thérapeutique vue au travers d'un équilibre entre des principes éthiques.**

L'autonomie des patients prend aujourd'hui une place prépondérante dans les relations de soin. Par ailleurs, la volonté médicale de soigner, et de bien soigner, est d'autant plus présente que les progrès techniques médicaux nous permettent de traiter efficacement un nombre croissant de pathologies. Dans ces conditions, le médecin sait qu'il peut soigner ou guérir une pathologie donnée, avec comme seule action de la part du patient le fait de suivre précisément une ordonnance : c'est l'observance thérapeutique.

C'est alors que le patient est soumis à une double attente : être capable d'exercer sa pleine autonomie tout en suivant précisément ce que le médecin lui conseille de faire. En bref, la société médicale attend des patients qu'ils choisissent en toute autonomie d'être observants. Comment concilier ces deux principes lorsque les prescriptions médicales ne concordent pas complètement avec ce que souhaite le patient pour sa propre santé ? Le principe d'autonomie du patient et la volonté du médecin d'obtenir l'observance thérapeutique s'opposent-ils dans la relation de soin ?

Pour discuter plus clairement de l'équilibre entre observance et autonomie, on peut se poser la question suivante : la volonté du médecin d'obtenir l'observance de ses patients relève-t-elle d'un des quatre principes éthiques énoncés par Beauchamp et Childress (bienfaisance, non-malfaisance, justice et autonomie) ?

Afin de mieux comprendre de quel principe relève la volonté du médecin d'améliorer l'observance thérapeutique, nous pouvons chercher à déterminer quels sont les outils qui mènent à l'augmentation de cette observance: en pratique courante, il s'agit de l'utilisation de l'éducation thérapeutique, promue et validée par toutes les instances médicales françaises et internationales. Or, selon l'OMS : *« le but de l'éducation thérapeutique est que les patients comprennent leur maladie et leur traitement, collaborent avec l'équipe soignante et prennent la responsabilité de leur traitement comme un moyen*

*de maintenir et d'améliorer leur qualité de vie* » (54). L'utilisation du terme « amélioration de la qualité de vie » met en lumière le fait que lorsqu'un médecin, par la mise en place de processus d'éducation thérapeutique, essaie d'augmenter l'implication et l'observance d'un patient, il le fait dans le but d'améliorer le vécu du patient et sa qualité de vie avec une maladie chronique : cela relève donc du principe de bienfaisance puisque le médecin met en place des stratégies afin que le patient puisse recevoir la meilleure prise en charge possible (ce lien entre principe de bienfaisance, éducation thérapeutique et observance est proposé par Gérard Reach (55)).

Le principe de bienfaisance, dont découle naturellement le fait que le médecin veuille obtenir une bonne observance de la part de son patient, est un des principes fondateurs de la relation de soin ; comment alors le concilier avec l'autonomie des patients ? L'observance est-elle au centre d'un conflit entre deux principes éthiques inconciliables ?

C'est donc dans cette double contrainte, qui tire le patient dans deux directions qui peuvent paraître opposées, que se pose la question de l'équilibre entre principe de bienfaisance (qui implique de la part du médecin une volonté d'obtenir l'observance thérapeutique des patients) et principe d'autonomie.

Selon certains auteurs (38) la non-observance n'est pas simplement une transgression de la norme de l'observance, mais est la suite logique de l'autonomie du patient : par l'appropriation de sa prise en charge, le patient acquiert le droit à la « désobéissance » vis à vis de l'ordonnance médicale.

La non-observance procède donc d'une autre norme (celle de l'autonomie) et non pas seulement d'une déviance par rapport à la norme (celle de l'observance).

Dans la mesure où l'on peut considérer la non-observance comme faisant partie d'un mouvement général autonomiste (en garantissant l'autonomie aux patients, on leur accorde, *de facto*, le droit à la non-observance et au refus de traitement), et que l'autonomie est, de plus en plus portée comme une valeur indiscutable, doit-t-on continuer à essayer de promouvoir l'observance des patients ? La volonté de rendre les patients le plus observants possible va-t-elle totalement à l'encontre du principe d'autonomie ? Peut-on en pratique, et si oui par quels moyens, concilier ce principe d'autonomie avec la volonté d'augmenter toujours l'observance ?

Pour dépasser ce conflit apparent entre le principe d'autonomie des patients et le principe de bienfaisance des médecins, on peut citer Christophe Béal qui explique en quoi ces deux principes ne sont pas incompatibles en pratique : « *l'antipaternalisme n'implique pas une indifférence égoïste envers la vie que mènent les autres. Il ne s'agit évidemment*

*pas de proscrire toutes les manifestations de bienveillance, ni de sous-estimer le rôle que peuvent avoir l'éducation, l'information ou la persuasion pour guider les individus vers leur propre bien, mais bien de condamner l'usage d'un pouvoir coercitif pour imposer à quelqu'un une manière de vivre pour la seule raison qu'elle serait meilleure pour lui » (23)*

La question de l'observance a donc toute sa place dans une réflexion éthique et ne doit pas seulement être analysée dans le champ de la pratique médicale.

Nous pouvons évoquer quelques pistes pratiques pour ne pas exclure en consultation, ni la bienfaisance, fondatrice du métier de médecin, ni l'autonomie des patients.

Plusieurs modèles vont en effet dans le sens du respect conjoint de ces deux principes éthiques, sans mettre de côté la notion d'observance :

Le modèle délibératif d'E. Emanuel (7) qui permet de ne renoncer ni à la bienfaisance ni à l'autonomie mais qui ne met ni l'une ni l'autre au premier plan. Contrairement pour mémoire, au modèle informatif, qui met l'autonomie au centre (le patient est consommateur de soin et le médecin devient prestataire de services) et au modèle paternaliste sous sa forme radicale qui place la bienveillance et la non-malfaisance au centre de la relation de soin au détriment de l'autonomie, le médecin choisissant pour son patient la meilleure option possible selon lui.

Le modèle délibératif, consiste en une relation plus égalitaire entre médecin et patient. Le médecin possède un rôle dans l'acquisition de l'autonomie de son patient, par l'information, l'éducation, il aide le patient à déterminer quelles sont ses priorités et ses préférences, ce vers quoi il veut tendre et ce qu'il est capable de supporter comme traitement ou comme suivi. De cette discussion découle la décision médicale prise, *in fine*, par le patient à la lueur de l'information et des conseils reçus. La bienfaisance du médecin ne s'efface pas devant le choix du patient, le médecin peut exprimer et expliquer les choix qui selon lui seraient les plus adaptés aux préférences de son patient. L'autonomie est mise au premier plan puisque le patient est partie prenante dans le choix final, et l'on peut dire que cette autonomie se trouve renforcée par l'information et l'éducation reçue du médecin.

Dans ce modèle, on ne nie pas la volonté médicale d'une bonne observance thérapeutique : ce modèle est une relation de soin, non de consommation de service médical, le médecin souhaite que le patient soit le mieux soigné possible. Le problème de la prise du traitement par le patient n'est pas ignoré par le médecin, mais la responsabilité de l'observance, du fait que le choix thérapeutique est effectué par le patient lui-même (en accord avec son médecin) est majoritairement

entre les mains du patient : on peut estimer que, puisqu'il est partie prenante dans le choix du traitement, l'observance n'en sera que meilleure.

On passe d'un modèle paternaliste où le médecin se sent responsable de l'observance du patient et où, logiquement, la non-observance est vécue comme une désobéissance à l'autorité médicale, à un modèle où la responsabilité de l'observance est en partie transférée vers le patient lui-même et où l'éventuelle non-observance n'est plus vécue comme une désobéissance mais comme une manifestation de l'autonomie.

Le principe de décision médicale partagée, qui découle du modèle délibératif. Il est important de noter que le terme de « décision médicale partagée » englobe tout le processus amenant vers une prise de décision et non seulement la décision médicale qui en résulte. Elle est entérinée par la loi du 4 mars 2002 : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* » (6).

La décision médicale n'est plus l'apanage exclusif du médecin mais implique le patient, dans une démarche d'information et d'éducation de la part du médecin qui a pour but de soutenir et de faire croître l'autonomie du patient. La décision n'est ni du seul fait du patient (comme dans le modèle information d'Emanuel ou dans le modèle de la « logique de choix » énoncé par Annemarie Mol), ni de la responsabilité unique du médecin ; il ne s'agit pas de laisser le patient seul dans une logique de consommation médicale mais d'être dans le soin, de l'accompagner et de soutenir au mieux son autonomie et ses choix. Le modèle aboutissant au processus de décision partagée refuse de laisser le patient face à la « solitude de son autonomie » (56).

Le principe de la « logique de soin » proposé par A. Mol (27) qu'elle oppose à la logique de choix, va également dans le sens d'un modèle médical qui prend en compte la nécessité de bon soin et de bienfaisance de la part du médecin et l'autonomie des patients dans une dynamique en constant réajustement. Elle propose une vision du soin qui dépasse la dichotomie autonomie/paternalisme, en partant du principe que la question centrale dans la maladie chronique n'est pas celle de l'autonomie mais celle du soin : « *la première préoccupation des patients n'est pas de savoir qui est celui qui décide mais ce qu'il serait bon de faire* » (27). L'enjeu n'est pas, comme le conclut Céline Lefève dans sa relecture du livre d'A.Mol, de « *célébrer l'autonomie mais de chercher la vie bonne avec la maladie* » (57). La notion qui doit être au centre des préoccupations n'est ici pas l'autonomie, mais la réflexion sur les actions possibles du patient dans son quotidien de malade. C'est-à-dire que ce qui importe

aux patients n'est pas tant de savoir qui décide, mais ce qu'il est possible de faire avec la maladie : les patients « *agissent non pas en premier lieu comme des sujets de choix mais comme des sujets d'actes* »(27). Ceci est évidemment possible dans une relation de soin où l'autonomie du patient est déjà présente et est un prérequis à toute relation médecin/patient. A partir du moment, selon Annemarie Mol, où le médecin laisse la place à la libre expression des préférences et des choix du patient, il faut se concentrer sur d'autres enjeux, que sont les différentes manières de vivre au mieux, dans l'action, son quotidien de malade : « *la première préoccupation des patients n'est pas de savoir qui est celui qui décide mais ce qu'il serait bon de faire* » On voit bien ici qu'il ne serait pas possible de défendre une telle idée dans une relation strictement paternaliste où l'autonomie du patient ne serait pas même évoquée. Pouvoir se permettre de mettre de côté cette question de savoir « qui décide » est un bon indicateur du fait que la place de l'autonomie du patient est déjà une évidence dans le système de soin auquel Annemarie Mol fait référence.

## DISCUSSION :

Ce travail a tenté, au travers de l'étude d'une discipline non-médicale, d'éclairer la pratique quotidienne de la médecine générale. La question de la place laissée à l'avis propre des patients dans les démarches de soin est quotidienne, tant du point de vue des médecins que de celui des patients. Penser précisément le concept de l'autonomie psychique permet de mieux comprendre ce qui se joue chez les patients et dans les relations de soin, lors des situations fréquentes que sont le refus de traitement et les difficultés d'observance.

Nous avons vu au travers de la réflexion sur cette autonomie à quel point il s'agissait d'une notion riche, graduelle, variable en fonction des individus, du temps, des événements, et dont l'évaluation est en pratique très complexe. Plusieurs pistes de réflexions ont été abordées dans ce travail, notamment l'apport des théories minimalistes dans la réflexion sur la place laissée au libre choix du patient et la remise en cause du paternalisme médical.

Une transposition des différentes approches présentées au cours de ce travail dans le contexte du cas clinique initial clôturera cette discussion.

### Limites de l'application du minimalisme moral au système de soin :

Plusieurs aspects du minimalisme moral peuvent être ici discutés, laissant alors apparaître des difficultés propres à l'application de ce principe aux relations de soin. Tout d'abord il s'agit de définir le référentiel dans lequel est habituellement pensé l'individu dans la réflexion morale minimaliste : les interactions de l'individu avec la société qui l'entoure sont réduites à leur strict minimum en considérant qu'il est possible que ses actions puissent nuire à l'individu et à lui seul sans avoir de répercussion sur autrui. Plus précisément, la thèse minimaliste d'Ogien décide de ne pas prendre en considération les dommages indirects et non-intentionnels causés à autrui. Dans la réalité des faits, et notamment en matière de soin, il n'est pas juste de ne pas considérer ces dommages indirects et involontaires, dans la mesure où le soin s'intègre dans une société toute entière et où la santé individuelle est incluse dans une démarche globale de santé publique ; l'intérêt du patient est considéré en premier lieu dans une démarche de soin mais la question de la santé publique et de l'intégration des choix médicaux du patient dans la société doit également être prise en compte (voir ici l'article 2 du code de déontologie médicale (58)). Beaucoup de choix, qu'ils soient thérapeutiques ou comportementaux vont avoir, directement ou indirectement, le plus souvent de manière non-intentionnelle des effets sur autrui ou sur la société en général, effets que l'on ne peut légitimement décider de ne pas considérer, tout en ayant à l'esprit que l'intérêt du patient doit être considéré en

premier lieu par le médecin dans les relations de soin. On peut citer ici de nombreux exemples qui vont bien évidemment du refus de vaccination qui peut mettre en danger le reste de la population au tabagisme dans les lieux publics qui impacte les personnes alentours. On peut développer ici l'exemple parlant du refus de vaccination d'un patient : en refusant la vaccination, il prend le risque de mettre en danger son entourage et la société toute entière mais on peut supposer que cela n'est pas son intention première. Le préjudice potentiel porté à son entourage est indirect et non-intentionnel et pourtant, le médecin (suivi par la juridiction (59)) est légitimement amené à ne pas respecter ce choix<sup>5</sup>.

Le principe de non-nuisance est difficile à appliquer au soin dans la mesure où il peut-être considéré soit de manière stricte, soit de manière plus étendue, et qu'aucune de ces deux positions n'est compatible avec le bon soin. On voit ici que le principe de non-nuisance strict qui exclut les préjudices non-intentionnels tel que le propose Ogien restreint le champ d'action du soin, qu'il est donc difficile à transposer tel quel à la pratique médicale ; parallèlement, tenter d'élargir cette « non-nuisance » à tout ce qui nuit directement ou indirectement, intentionnellement ou non, à des individus ou à la société, justifie une position très interventionniste et minimise l'autonomie individuelle. On peut citer ici comme exemple de nuisances étendues, le patient fumeur qui va devoir être pris en charge par l'ensemble de la société pour les complications de son tabagisme, ou encore le cas de notre patient qui, s'il présente des complications peut potentiellement nuire à sa famille, ou dont l'arrêt de travail potentiel va influencer sur le fonctionnement de l'entreprise dans laquelle il travaille. On pressent bien que les nuisances présentées ici ne justifient pas d'intervention médicale destinée à les empêcher, sous peine de construire une société médicale (et civile) autoritaire (60).

Le seul principe de non-nuisance ne suffit donc pas pour définir ce qui justifie ou non une intervention du médecin. La démarche de soin nécessite une adaptation précise du positionnement du médecin à chaque cas, variable en fonction de chaque cas et du moment précis de l'histoire du patient (adaptation interindividuelle et intra-individuelle), or, le principe de non-nuisance n'est probablement pas suffisamment précis et adaptable pour être considéré comme seul critère d'appréciation de la nécessité d'une intervention de la part du médecin.

---

<sup>5</sup> L'article du code de santé publique dispose que « *Les vaccinations antidiphtérique et antitétanique par l'anatoxine sont obligatoires, sauf contre-indication médicale reconnue ; elles doivent être pratiquées simultanément. Les personnes titulaires de l'autorité parentale ou qui ont la charge de la tutelle des mineurs sont tenues personnellement responsables de l'exécution de cette mesure* » (il en est de même pour la vaccination antipoliomyélitique).

La question de l'application du principe de non-nuisance au domaine du soin reste donc ouverte et nécessite une réflexion éthique plus globale qui ne peut exclure d'autres grands principes éthiques et notamment le principe de bienfaisance.

Par ailleurs, la théorie de la liberté de John Stuart Mill, père du minimalisme, ne concerne que des individus autonomes, les « *êtres humains dans la maturité de leurs facultés* Nous ne parlerons pas ici des enfants, ni des adolescents des deux sexes en dessous de l'âge de la majorité fixé par la loi. Ceux qui sont encore dépendants des soins d'autrui doivent être protégés contre leurs propres actions aussi bien que contre les risques extérieurs» (18). Peut-on réellement affirmer que dans le soin, les patients, affectés par la maladie, l'angoisse parfois, affaiblis par certains traitements sont toujours dans la « maturité de leurs facultés » ? La vulnérabilité induite par la maladie (vulnérabilité qui diffère selon les types de pathologies) dans cette relation constitutivement asymétrique qu'est la relation médecin/patient n'induit-elle pas dans beaucoup de cas une perte de cette autonomie maximale ? Cette application des principes minimalistes aux seules personnes autonomes rend difficile la réflexion autour de la question de l'autonomie des enfants, des adultes en situation de vulnérabilité (passagère ou chronique) ou de handicap intellectuel et donc tend à exclure du champ de la réflexion bon nombre de patients auxquels la médecine est confrontée et pour lesquels la question de l'autonomie se pose également.

Il semble plus juste, pour être dans le bon soin, de considérer que le patient doit posséder une « autonomie suffisante » pour la prise d'une décision donnée et ne pas exiger de lui cette pleine *maturité de ses facultés* avant de lui accorder le droit de faire ses propres choix

L'application du minimalisme moral <sup>6</sup> implique la suppression des « devoirs moraux positifs envers autrui » (20) ainsi que des devoirs moraux envers soi-même (le principe d'indifférence morale du rapport à soi-même implique qu'un individu est seul juge pour lui-même de ce qu'il convient de faire, que les choix posés pour lui-même et ne nuisant pas à autrui n'ont pas de valeur morale). Cela pose un problème au médecin : par l'application du principe de bienfaisance, le médecin possède en pratique des devoirs moraux positifs envers autrui (devoir de rendre service, d'aider ses patients, de leur apporter le meilleur soin possible). Comment dans la pratique médicale, en particulier lorsque l'on est face à une situation où l'autonomie du patient n'est pas maximale (jeune enfant, patient handicapé

---

<sup>6</sup> Tel que Ruwen Ogien le décrit dans un entretien de 2017 (20), dans une version probablement plus radicale que la théorie initiale développée dans « *L'éthique aujourd'hui* » (21)

psychique, en perte d'autonomie psychique) appliquer ce principe ? Le médecin n'a-t-il alors pas le devoir de prendre soin de ces patients (« devoir moral positif envers autrui ») ?

### Tout paternalisme est-il à rejeter ?

Le combat contre le paternalisme, traditionnellement opposé à la place laissée à l'autonomie du patient, est à la base de la théorie morale minimaliste, que nous avons évoquée dans ce travail. La médecine entretient aujourd'hui des relations méfiantes avec le concept de paternalisme, dans la mesure où historiquement, les relations médecin/ patients ont souffert jusqu'à relativement récemment (début des années soixante) de l'application d'un paternalisme fort. Mais faut-il rejeter toute forme de paternalisme ? Le paternalisme ne peut-il pas exister sous d'autres formes, qui pourraient être conciliées avec l'émergence d'une autonomie des patients ?

La position autonomiste maximale, telle qu'elle est décrite par Annemarie Mol par le concept de « logique du choix » (27) n'est pas toujours compatible avec le principe du soin. Il s'agit, dans cette logique, de laisser le patient seul maître de ses décisions, après lui avoir délivré l'information la plus neutre possible, sans le soutenir dans cette démarche, en oubliant que le médecin a un rôle majeur dans l'émergence de l'autonomie du patient. Le médecin est alors déchargé de toute implication dans la décision de soin du patient, le patient est quant à lui laissé à la « solitude de son autonomie ». Or, le médecin pour être dans une réelle démarche de soin, ne peut se départir de son intérêt pour les choix de ses patients, de sa bienveillance, et de son implication psychologique dans les décisions de soin, tout en laissant, au final, le libre choix au patient. Cette position juste et intermédiaire entre une position autonomiste stricte et une position paternaliste dure correspond mieux à une réelle démarche de soin.

Pour illustrer cette position intermédiaire et illustrer le fait que tout paternalisme n'est pas à rejeter a priori, on peut citer le principe du paternalisme « doux » (23) qui vise à la préservation de l'autonomie et à la protection des individus contre eux-mêmes en cas de vulnérabilité passagère ou en cas de choix qui ne correspond pas, de manière évidente, aux réels desseins du patient (on en revient ici aux principes de cohérence et de continuité). Mill prend l'exemple d'un individu qui s'apprête à franchir un pont risquant de s'écrouler : il est légitime d'agir pour l'en empêcher si l'on peut établir qu'il n'a pas reçu les informations nécessaires (il ne savait pas que ce pont était sur le point de s'écrouler) ou qu'il est dans un état l'empêchant

d'exercer son autonomie (délire passager, vulnérabilité, en bref, absence d'autonomie suffisante) et que le choix de mourir lors de la traversée n'est pas en accord avec le but premier de sa vie. Empêcher cette personne de tenter la traversée, considère John Stuart Mill, ne peut pas être considéré ici comme une entrave à sa liberté puisque « *la liberté consiste à faire ce que l'on souhaite, et une telle personne ne souhaite certainement pas tomber dans un fleuve* » (18). Une telle intervention ne relève pas d'un paternalisme fort car elle ne vise pas à forcer un individu à agir selon une vision morale de ce qu'il est juste ou bien de faire, mais vise à le protéger contre un danger extérieur et à préserver une potentielle autonomie future. Dans le champ de la médecine, on peut donner l'exemple de l'organisation des cures de sevrage en établissement spécialisé pour patients alcoolo-dépendants : le patient est volontaire pour participer à la cure mais il existe des contraintes (elles sont propres à chaque centre de sevrage mais peuvent aller de l'interdiction dans certains cas des communications extérieures pendant un temps donné à l'interdiction d'apporter des boissons alcoolisées ou à l'interdiction de sortir seul du centre pendant la durée de la cure) visant le recouvrement d'une autonomie future par la libération de l'emprise de l'addiction sur le patient. On peut utiliser ici le terme de « *contrainte libératrice* »(61) pour désigner cette intervention visant la préservation de la liberté ultérieure de l'individu.

#### Utilisation des concepts étudiés dans ce travail pour l'analyse du cas clinique introductif.

Au travers de ce travail, on peut constater que le médecin généraliste peut trouver dans d'autres disciplines que celles habituellement enseignées de quoi résoudre des problématiques spécifiques de la consultation et ainsi nourrir sa réflexion médicale.

La pratique du soin, dans le cadre de la médecine générale s'inscrit dans une relation de longue durée entre médecins et patients, avec une préoccupation du médecin pour l'individu dans sa globalité, au travers des différentes pathologies physiques, psychiques mais aussi des difficultés de tout ordre que les patients peuvent vouloir confier. Dès lors, interroger les différentes approches de l'individu, de l'autonomie, des normes, par une approche réflexive au travers de la pratique de l'éthique paraît nécessaire à l'émergence d'une médecine capable de justifier ses pratiques et de s'adapter au mieux aux attentes des patients.

Les différentes pistes de réflexion introduites ici peuvent être utilisées pour tenter de mieux appréhender la situation de soin présentée en début de texte. On peut ici

dérouler le plan de ce travail et appliquer au cas clinique introductif les différentes analyses présentées au cours de cette thèse.

Il y a tout d'abord la question de l'information médicale, prérequis indispensable à l'émergence de l'autonomie du patient dans ce cas clinique en particulier. On peut s'interroger ici sur le type d'information que le patient a effectivement reçu : a-t-il été suffisamment informé sur les risques à court, moyen et long terme de l'absence de contrôle des glycémies ? Les séquelles lui ont-elles été exposées et expliquées ? Les différents types de suivi glycémique, les aides existantes (associations de patients, réseau de soin, groupes de soutien et d'éducation thérapeutique) lui ont-elles été proposées ? On peut imaginer que, devant plusieurs années de non-observance, les médecins qui le reçoivent aujourd'hui en consultation ne remettent pas en cause le fait qu'il est parfaitement informé des conséquences de ce choix (et que ce choix est éclairé) et commettent potentiellement l'erreur de ne pas s'assurer de la bonne compréhension des enjeux de cette mauvaise observance. Il conviendrait de prendre régulièrement le temps, lors d'une consultation longue, de poser à nouveau les enjeux du suivi et du traitement de ce diabète et de s'assurer de la bonne compréhension de ces informations par le patient.

On peut ensuite s'interroger sur les préjugés moraux qu'ont pu porter les médecins sur les choix de ce patient. Il y a peut-être eu un préjugé moral apposé par les médecins ayant suivi ce patient, en considérant le patient comme irréfléchi et enfermé dans un processus de déni. Or, si l'on applique le minimalisme moral à ce cas, on voit bien que ce choix concerne le patient et lui seul, qu'il n'existe pas de nuisance volontaire portée à autrui ; que la manière dont il conçoit ses traitements et son suivi doit être exclue du champ du jugement moral (selon le principe « d'indifférence morale du rapport à soi-même » (21)) car elle ne concerne que son rapport à lui-même, si l'on considère que les nuisances potentielles causées à sa famille ou à la société ne peuvent être incluses dans le principe de non-nuisance tel qu'il est présenté par JS Mill. On pourrait également discuter ici l'adoption d'une position moins minimaliste et considérer que les effets de ses choix sur l'entourage familial et sociétal du patient sont à prendre en compte dans le processus décisionnel. On peut citer ici l'exemple d'un patient présentant une maladie sexuellement transmissible : le médecin, en considérant que les intérêts de son patient sont premiers, ne peut divulguer cette information (au nom du secret médical) mais il a le devoir de considérer les effets potentiels sur autrui (transmission de l'infection) en tentant de convaincre son patient d'en informer lui-même ses partenaires.

Ensuite, vient la question de l'évaluation concrète lors de la consultation de l'autonomie de ce patient : cette décision est-elle le fruit d'une réflexion éclairée et autonome ou le symptôme d'une souffrance psychique liée à la maladie ? En pratique, comment juger du niveau d'autonomie de ce patient qui décide de ne pas prendre ses traitements et de ne pas effectuer son suivi selon les recommandations médicales ? On peut ici appliquer les différents critères évoqués en début de ce travail (16) : ce choix était-il *intentionnel* ? Ici ce critère est respecté, visiblement, l'intention du patient est bien de prendre son traitement de cette manière et de ne pas effectuer son suivi.

Les différents enjeux ont-ils été bien *compris* ? On ne s'est pas assuré que le patient avait bien compris les conséquences de ce choix (risques encourus par un patient dont les glycémies sont très déséquilibrées), il conviendrait de poser les questions nécessaires pour s'assurer de cette compréhension et, si ce n'est pas le cas, travailler à ce que le patient reçoive les informations et explications nécessaires.

La décision de ce patient n'est-elle l'effet d'aucune *contrainte* ? On conçoit difficilement ici l'existence d'une contrainte externe qui tendrait à empêcher le patient d'effectuer son suivi et de prendre régulièrement ses traitements. Même si l'on peut envisager que l'image renvoyée à ses enfants ainsi que la difficulté sociale de s'assumer en tant que malade chronique influencent de manière plus ou moins directe les choix de ce patient, il semble exagéré de qualifier de « contrainte » ces facteurs. On peut donc estimer ici que ce patient est libre vis-à-vis de contraintes externes.

La décision de ce patient est-elle *authentique* ? C'est-à-dire est-elle en accord avec la personnalité et l'histoire de vie du patient ? La personnalité de ce patient telle qu'elle nous est apparue en consultation est visiblement en rejet du système de santé, mais pour poser un regard plus juste sur ce critère, il aurait été nécessaire d'avoir une meilleure connaissance de l'histoire à long terme de ce patient et de son contexte de vie, ce qui n'a pas pu être le cas dans cette situation clinique, du fait du manque de recul dans le temps (il s'agissait ici d'une consultation unique sans relation de soin au long cours). Par ailleurs, l'authenticité ne peut-être ici correctement analysée sans l'aide des autres critères : quelle en serait la valeur chez un patient qui n'a, par exemple reçu aucune information et qui ne comprend pas les situations et enjeux concernant sa santé ?

Les arguments présentés par le patient pour expliquer son choix sont-ils *cohérents* ? Lorsque l'on interroge ce patient sur les raisons de cette mauvaise observance les arguments apportés sont cohérents : le fait qu'il ait vécu une expérience difficile avec un surdosage en insuline et que, de ce fait, il développe une méfiance envers le

traitement et l'ensemble de la prise en charge médicale est compréhensible et répond à une logique identifiable. La cohérence des raisons présentées par le patient pour justifier son rejet partiel du traitement est un critère nécessaire mais non suffisant pour pouvoir considérer cette décision comme autonome. Ce critère doit donc être pensé en lien avec les autres critères présentés dans cette liste.

Existe-t-il une *continuité* dans ses comportements au regard du diabète ? Ici, on observe un point de rupture dans son comportement vis-à-vis du diabète avec l'événement du surdosage insulinique. Il existe bel et bien un avant et un après, avec un changement brutal de la manière dont le patient conçoit son suivi médical et donc une absence de continuité dans le comportement de ce patient.

Sur ces six critères on peut mettre en doute l'existence d'une réelle *compréhension* des enjeux de la prise en charge par le patient. Sur ce point le médecin peut agir en délivrant de nouveau les informations et explications nécessaires. Le critère *d'authenticité* est difficile à établir de par l'absence de connaissance au long cours de ce patient. La *continuité* ne semble pas non plus respectée, bien que la *cohérence* soit présente et que les arguments présentés par le patient soient compréhensibles et recevables. Les critères *d'absence de contrainte* et *d'intentionnalité* semblent respectés. L'absence de certains critères, comme la continuité ici, peut-être révélatrice d'un conflit psychique secondaire au traumatisme de ce surdosage insulinique qu'il conviendrait de prendre en charge, par une thérapie cognitivo-comportementale par exemple. Le médecin généraliste doit assurer un suivi chronique de ce patient afin de travailler avec lui sur ces différents points dans le but d'améliorer son autonomie.

Si l'on poursuit l'application des différentes parties de ce travail au cas clinique étudié, se pose la question de l'autonomie du médecin face à l'autonomie du patient. Dans quelle mesure le médecin devrait-il ici se soumettre aux décisions du patient qui ont été prises en toute autonomie ? Le patient, si l'on considère que sa demande était autonome, vient pour obtenir un certificat médical de non contre-indication à la pratique sportive. De par l'absence de suivi médical et de traitement correct de son diabète, on ne peut s'assurer lors de cette consultation, de la non contre-indication effective de la pratique sportive chez ce patient. Il faudrait ici que le patient ait pu faire un point sur son état cardio-vasculaire, ce qui n'avait pas été fait depuis quatre ans. Le médecin peut ici légitimement refuser de délivrer un tel certificat dans la mesure où sur le temps de cette consultation, il ne pouvait s'assurer de la non contre-indication effective. La décision partagée entre médecin et patient consiste justement à mettre en œuvre une discussion aboutissant à un

consensus entre médecin et patient. Ici, la discussion a tourné autour du fait que le certificat n'aurait pas dû être signé mais que pour ne pas rompre la relation de soin, et en demandant au patient de s'engager à effectuer un suivi cardiologique dans l'année, le document a été délivré au patient. Cette décision est discutable, dans la mesure où un autre médecin aurait pu refuser de délivrer ce certificat pour les raisons invoquées précédemment, mais a été le fruit d'une discussion entre médecin et patient.

L'analyse du refus de traitement a pu nous aider à conclure que le refus de traitement n'équivalait pas à un refus de soin ou de suivi. Ici, le refus de suivi médical spécialisé de ce patient ne doit pas amener à une rupture de tout contact médical. Ce n'est pas parce qu'il refuse une partie des prises en charges spécialisées qu'il ne nécessite pas un accompagnement médical et un soutien pour l'aider à vivre au mieux avec sa maladie.

L'analyse des différentes logiques qui sous-tendent les choix des patients nous amène à voir qu'ici, la logique du patient n'est évidemment pas la logique du médecin. Le monde médical, selon une logique scientifique, agit pour traiter le plus efficacement possible le diabète de ce patient, dans la mesure où les données de la science (selon les normes de l'Evidence Based Medicine) prouvent que la morbi mortalité est diminuée en cas de bon contrôle glycémique et de suivi médical spécialisé régulier. Parallèlement, les conduites du patient n'obéissent visiblement pas ici à une logique médicale ou scientifique : les données de la science lui ont probablement été présentées mais l'argument scientifique n'est pas moteur de son action. La logique qui semble guider ses choix est une logique familiale, sociale, qui place la représentation qu'il se fait de lui-même et de son rôle de père au centre de ses préoccupations et guide ses actions. Si le médecin n'identifie pas ce hiatus entre les différentes logiques qui animent les acteurs de la relation de soin (médecin d'une part, patient d'autre part) la résolution de ce conflit autour du suivi médical est difficile. Le médecin doit ici s'appliquer à identifier les normes autres que médicales qui régissent les choix de vie des patients, afin de pouvoir amorcer une discussion constructive pour tenter de mener à une décision médicale partagée.

Des questions autour de l'identité de malade et des effets des thérapeutiques sur la perception qu'ont les patients d'eux-mêmes émergent de ce cas. La cause principale de l'arrêt de suivi et de la méfiance de ce patient envers son traitement a été une modification de comportement suite à un surdosage insulinique. L'action des thérapeutiques sur l'image qu'il se fait de lui-même et de son rôle de père

notamment (lors de ce surdosage, il avait présenté un épisode d'agressivité et d'agitation devant ses deux enfants) a donc été perçue comme un élément modificateur de son identité, de manière brutale, expliquant le rejet ultérieur face à ce traitement. On peut supposer que la manière dont ce patient perçoit son identité n'intègre pas son statut de « malade » puisqu'un effet secondaire du traitement qu'il prend de manière chronique, est perçu comme un élément perturbateur de son organisation quotidienne et justifie un changement brutal dans son comportement face à la maladie.

Enfin, plutôt que de parler de refus de traitement pour ce patient, le terme de non-observance paraît plus adapté puisqu'il existe tout de même une poursuite, certes imparfaite mais existante, de la prise médicamenteuse (voir ici la définition de la non-observance décrite précédemment). On peut observer que malgré le vécu difficile que ce patient a eu avec les traitements de son diabète, il poursuit la prise d'insuline, de manière sporadique. La manière dont le patient prend ici ses traitements relève plus probablement d'une démarche d'appropriation de sa maladie que d'un réel rejet de ces traitements qui amènerait à un arrêt total des prises médicamenteuses. Il existe donc, plutôt qu'une fermeture de sa part à l'intervention médicale, une dynamique pour tenter de s'approprier sa maladie et de l'intégrer à son quotidien, dynamique qui doit être prise en compte par le médecin afin d'établir une relation d'éducation thérapeutique et de mettre en place des mécanismes motivationnels (on peut se référer ici aux principes de Miller et Rollnick (49)).

#### Pistes d'approfondissement possibles de ce travail

Plusieurs éléments mériteraient un travail à part entière, ou tout du moins de plus amples développements :

Il s'agit des questions autour de l'articulation entre système politique et système médical : les réflexions éthiques autour de l'autonomie politique peuvent-elle être transposées au système de soin ? En quoi l'autorité médicale et l'autorité politique sont-elles différentes ou au contraire convergentes ? L'individu dans les réflexions sur l'éthique médicale doit-il être pensé comme un « atome » isolé du reste de la société ou au contraire inclus dans celle-ci, dans la mesure où les politiques de santé publique tendent à se développer ? De telles questions concernant la transposition de la philosophie politique vers la philosophie du soin

permettent d'éclairer sous un angle différent les réflexions autour de la philosophie médicale (62).

Par ailleurs, la question de l'éducation à la santé par le médecin n'a pu être qu'évoquée dans ce travail et pose beaucoup de questions éthiques : en quoi consiste précisément le rôle d'éducateur à la santé du médecin ? Comment concilier éducation et autonomie du patient ? La position d'éducateur est-elle obligatoirement paternaliste ? Ici encore, de nombreuses transpositions sont possibles entre philosophie de l'éducation et philosophie de la médecine, autour des concepts d'autonomie, de transmission de savoir, d'accompagnement personnel etc.

Enfin la question de la temporalité de l'autonomie n'a pu être pleinement étudiée dans ce travail dans la mesure où le cas clinique présenté n'était pas représentatif d'une relation de soin au long cours telle que nous en vivons habituellement en médecine générale (ici, une seule et unique consultation vécue avec ce patient). L'établissement d'une relation médecin/patient au long cours aurait probablement permis une connaissance approfondie du fonctionnement, de l'histoire de vie et des préoccupations du patient ce qui aurait amené à une évaluation sans doute plus juste de son autonomie psychique. De même, la relation de soin ancrée dans le temps permet souvent l'instauration d'une confiance renforcée entre le médecin et son patient ce qui facilite les discussions et échanges autour des problématiques de soin ou des conflits rencontrés.

## **CONCLUSION :**

En quoi la réflexion sur l'autonomie aide-t-elle à comprendre les mécanismes de refus de traitement et de non observance ?

Nous avons vu lors de la première partie de ce travail, en quoi la notion d'autonomie psychique possédait plusieurs facettes dont chaque caractéristique est nécessaire à l'acquisition d'une réelle autonomie. Cette compréhension de la notion est indispensable à tout médecin car dans une relation de soin, le médecin est partie prenante de l'acquisition de son autonomie par le patient. L'autonomie ne va pas toujours de soi dans une relation de soin, cela est notamment dû au fait que l'émergence de la prise en compte du point de vue du patient est relativement récente dans l'histoire médicale. Les relations des médecins avec leurs patients ont,

jusqu'à la deuxième partie du XXème siècle, été marquées par un paternalisme fort (63)(5). De cette histoire découle le fait que beaucoup de patients encore aujourd'hui, n'exercent pas ou peu ce droit à l'autonomie dans les décisions de soin. Il appartient donc aux médecins de se former sur cette notion afin d'aider, dans la dynamique d'une démarche de société, les patients à acquérir l'autonomie nécessaire aux prises en charges médicales optimales telles que nous les concevons aujourd'hui.

Dans la réflexion nécessaire aux médecins, se pose la question de la définition même de cette autonomie mais aussi de la manière de l'évaluer en pratique dans les échanges médicaux, tout en laissant de côté les préjugés moraux que les médecins pourraient appliquer à cette évaluation.

L'éducation à l'autonomie devrait être du domaine de compétences des médecins de la même manière que l'est l'éducation à la santé ; le médecin a en pratique un rôle important à jouer dans l'acquisition de l'autonomie de ses patients dans la démarche de soin, d'où la nécessité pour tout médecin de se familiariser avec cette notion.

De l'émergence du concept d'autonomie psychique découle le fait que les patients peuvent, dans une relation de soin, exprimer leurs préférences, hiérarchiser leurs priorités, prendre part aux décisions qui concernent leur propre santé. Cela concerne aussi évidemment la possibilité de refuser, de dire non à une démarche de soin ou à une partie de celle-ci, et mène à des situations de refus de traitement ou de non-observance thérapeutique. Ce corollaire qui paraît l'évidence formulé ainsi, se trouve être souvent considéré comme une difficulté voire comme un échec par les médecins dans la relation de soin, alors même que très majoritairement aujourd'hui, la médecine s'accorde à dire que la part croissante laissée à l'autonomie du patient est le plus souvent bénéfique. L'augmentation de la part laissée à l'autonomie des patients, à laquelle doivent contribuer les médecins, mène logiquement à une augmentation des situations de refus de traitement et de non-observance puisque les patients sont en mesure d'exprimer au cours de la consultation leurs préférences personnelles. Dès lors, et face à cette contradiction dans le ressenti des médecins, comment faire en sorte que ces situations où la prise d'autonomie des patients ne se conforme pas (ou pas parfaitement) aux recommandations des médecins ne soient plus vécues comme des échecs de la relation mais soient transcendées pour aboutir à une démarche de soin toujours plus proche des besoins des patients ?

Il faut garder à l'esprit que les situations de refus de traitement et de non-observance thérapeutique ne signent pas forcément la fin de la relation de confiance médecin/patient comme cela est souvent perçu par les médecins mais

qu'elles peuvent, à la lueur de réflexions sur l'autonomie psychique des patients, devenir des situations « physiologiques » de la relation de soin et aboutir à des discussions entre médecin et patients, qui, au travers de plusieurs modèles de relation, ont l'avantage de mener à des décisions médicales partagées, plus proches des réels besoins des patients.

Il faut ici différencier les situations de refus de traitement et les situations de non-observance qui, si elles découlent toutes deux de l'appropriation de son autonomie par le patient, procèdent de mécanismes psychiques très différents.

Si le refus de traitement est le reflet des limites que le patient autonome se fixe pour lui-même, la non-observance révèle l'ensemble des mécanismes mis en place par un patient pour s'approprier sa maladie et son traitement. L'attitude du médecin face à ces différentes situations ne peut donc pas être identique.

Le médecin généraliste dans l'exercice de sa profession est confronté quotidiennement à des questionnements spécifiques propres à chaque patient, et constate qu'il est impossible d'appliquer telles quelles des recettes générales à chaque situation de soin. Il est alors nécessaire de penser au-delà des connaissances techniques médicales pour être en mesure d'adapter la démarche de soin aux particularités de chacun. Il est possible de s'affranchir de ces problématiques en pratiquant une médecine strictement technique et prescriptive, au détriment d'une réelle démarche de soin. Mais si l'on conçoit la pratique de la médecine comme elle doit l'être, c'est-à-dire selon les définitions actuelles de la discipline (1) et selon le serment d'Hippocrate, le médecin se doit de prendre en compte tous les éléments qui constituent un individu (facteurs sociaux, représentations personnelles, valeurs morales propres des patients etc.) et pas seulement le ou les symptômes révélateurs de dysfonctions organiques. Le médecin, dans sa pratique courante ne peut donc se départir de la volonté (et du devoir) d'appréhender la personne dans sa globalité et sa complexité. En cela, la pratique de la philosophie <sup>7</sup> paraît essentielle à l'aboutissement d'une telle conception de la médecine. La réflexion philosophique et la pratique de l'éthique médicale apporte au médecin une dynamique intellectuelle visant à l'amélioration des prises en charge des patients. Pratique qui paraît de ce fait aujourd'hui nécessaire à l'évolution et à l'amélioration de l'exercice médical.

---

<sup>7</sup> On peut rappeler pour appuyer ce propos, la définition de la philosophie selon le dictionnaire TLF : « *Philosophie : Réflexion critique sur les problèmes de l'action et de la connaissance humaine* »

## **Bibliographie**

1. Wonca Europe. Définition européenne de la médecine générale- médecine de famille. 2002.
2. Ordonnance n°58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale. décembre, 1958.
3. Gay B, Druais P-L, Renard V. Les 30 ans du CNGE : l'émergence de la médecine générale universitaire. *Exercer*. 24(110).
4. Reach G. La non-observance thérapeutique : une question complexe, un problème crucial de la médecine contemporaine. *Médecine*. nov 2006;2(9).
5. Portes P. Premier congrès international de morale médicale. 1956.
6. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
7. Emanuel E, Emanuel L. The Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*. avril 1992;
8. Fournier C, Attali C. l'éducation thérapeutique du patient en médecine générale. *Médecine*. mars 2012;8(3).
9. Rousseau J-J. Livre I chapitre VIII. In: Du contrat social.
10. Salvat C. Autonomie morale et autorité ou la question de la volonté chez Rousseau. *Cahiers D'économie Politique* 2007;2(53):73 à 90.
11. Rousseau J-J. Livre I chapitre IV. In: Du contrat social.
12. Baertschi B. L'autonomie de la personne. In: L'autonomie à l'épreuve du soin. Cécile Defaut. 2015. p. 37-54.
13. Durand G. Qu'est-ce que l'autonomie du patient? *Soins Gériatrie*. nov 2016;(122):14-9.
14. Baertschi B. Le soin au service de l'autonome. In: Philosophie de la médecine, textes clés. Vrin; A paraître.
15. Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. 1979.
16. Durand G, Jean M, Dabouis G. Evaluer l'autonomie en éthique clinique : quels critères dans la pratique? In: L'autonomie à l'épreuve du soin. Cécile Defaut. 2015. p. 117-30.
17. Emanuel E. The Ends of Human Life. Harvard University Press; 1998.
18. Mill JS. De la liberté.
19. Arsenault I. Le refus injustifié d'un traitement vital une question de vie ou de mort. *Le médecin du Québec*. Avril 2011; 4(46)
20. Ogien R. Ni la maladie ni les souffrances physiques n'ont de justification morale. *Philos Mag*. Février 2017;(106).
21. Ogien R. L'éthique aujourd'hui, Maximalistes et minimalistes. *Folio essais*; 2015. 252 p.
22. Hurst S. Exigences et ébauches de l'application d'une éthique minimaliste à la pratique clinique. *Rev Théologie Philos*. 2008;233-45.
23. Béal C. John Stuart Mill et le paternalisme libéral. *Arch Philos*.

2012;(75):279-90.

24. Dondaine T. évaluation du handicap psychique, les outils de mesure à disposition. centre de ressources sur le handicap psychique; 2015.
25. Appelbaum S, Grisso T. Assessment of Patient's Competence to Consent to Treatment. *N Engl J Med.* nov 2007;(357).
26. Durand G. La consultation d'éthique clinique : comment respecter l'autonomie du patient. *Ethique Santé.* 2014;
27. Mol A. Ce que soigner veut dire. Presses des Mines; 2009. 188 p.
28. Fainzang S. La communication d'informations dans la relation médecins-malades. *Quest Commun.* 2009;(15):279-95.
29. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Populations et Société Bulletin Mensuel de l'Institut National D'études Démographiques.* nov 2012;(494).
30. Pontier S. le refus de soin. In 2004.
31. Haute autorité de santé. Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. 2013.
32. Bouquier J-J. Du droit au consentement au droit au refus. *Ordre national des médecins.*; 2004.
33. Noël-Hurreaux E. Quels savoirs en jeu autour de la maladie chronique ? *Pratiques de formation Analyses* (dir.E. Jouet et L. Flora), n° 57, pp.109-121.
34. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la Vie et de la Santé. Refus de traitement et autonomie de la personne. 2005 Avril. Report No.: 87.
35. Villela-Petit M. Compte rendu Parcours de la reconnaissance Paul Ricoeur. *Diogenes.* 1 déc 2007;(206):157-64.
36. Ogien R. Mes mille et une nuits. La maladie comme drame et comme comédie. Albin Michel; 2017. 254 p.
37. Durand G, Dabouis G. Qu'est-ce qu'une éthique médicale minimaliste. *Rech En Éducation.* :32-9.
38. Fainzang S. Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique. *Séminaire du SIRS;* 2004.
39. Hoerni B. L'autonomie en médecine, nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes. In 1991. p. 35.
40. Pellegrino ED. Being ill and being healed : some reflections on the grounding of medical morality. *Bull NY Academ Med.* 1980;
41. Ricoeur P. Devenir capable, être reconnu. 2005.
42. Dubin J. L'information et ses limites. In: *L'autonomie à l'épreuve du soin.* éditions Cécile Defaut. 2015. p. 103-15.
43. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL. *Compliance in Health Care.* John Hopkins University Press. 1979.
44. Le Bot M. Dossier Observance. *Rev Prat.* 1999;13:1335-48.

45. McNabb W. Adherence in diabetes : can we define it and can we measure it. *Diabetes Care*. 1997;20:216-8.
46. Sheen AJ, Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Rev Médicale Liège*. 2010;(65):239-45.
47. Sarradon-Eck A. Le sens de l'observance. *Ethnographie des pratiques médicamenteuse de personnes hypertendues*. *Sci Soc Santé*. juin 2007;25(2).
48. Consoli SM. Et pourquoi pas aussi un « sens de la non-observance? » Commentaire. *Sci Soc Santé*. 2007;25(2).
49. Miller WR, Rollnick S. *L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement*. 2ème. Inter éditions;
50. Lécaillier D, Michaud P. *L'entretien motivationnel, une évolution radicale de la relation thérapeutique*. *Alcoologie Addictologie*. 2004;2(26).
51. Brehm J, Brehm S. *Psychological reactance : a theory of freedom and control*. New York Academic Press. 1981.
52. Quand la maladie n'est pas ou ne peut être la priorité de ceux qui en sont atteints. *Comité éthique et cancer*; 2014.
53. Reach G. *Une théorie du soin*. Les Belles Lettres. 2010.
54. *Bulletin de l'Organisation Mondiale de la santé*. 1998.
55. Reach G. La non-observance thérapeutique, révélatrice d'un conflit entre des principes éthiques. *Sang Thromb Vaiss*. nov 2006;18(9).
56. Pierron J-P. Une nouvelle figure du patient? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sci Soc Santé*. 2007;25(2).
57. Lefève C. Logique du choix ou logique du soin ? Réflexions à partir de l'ouvrage « ce que soigner veut dire » de Annemarie Mol. *Santé Educ*. mars 2014;
58. Conseil national de l'ordre des médecins. *Code de déontologie médicale*.
59. *Code de la santé publique*. Article L3111-2.
60. Gori R, Del Volgo M-J. *La santé totalitaire*. Flammarion; 2014. (Champs essais).
61. Jacquemain M. individualisme, autonomie et dépendance : les deux visages de la liberté. 2013 mars 13; Université de liège, département de sciences sociales.
62. Worms F. *Le moment du soin*. PUF; 2010.
63. *Code de déontologie médicale*. 1947.

## « Penser l'autonomie des patients non-observants en médecine générale à la lueur de textes éthiques »

---

### RÉSUMÉ

La pratique de la médecine générale tend à changer de paradigme depuis les années soixante, avec le passage d'un modèle paternaliste à un modèle plus autonomiste. Le développement des réflexions sur l'éthique médicale participe de cette évolution et accompagne la médecine dans ce changement. Dès lors, le médecin généraliste peut trouver dans la pratique de la philosophie et en particulier de l'éthique médicale, des clés pour l'aider à penser sa pratique pour être au plus près des besoins des patients.

Les situations de non-observance et de refus de traitement sont courantes en médecine générale, posent souvent problème au médecin et peuvent aboutir à une mise en échec de la relation de soin. Le fait de penser l'autonomie psychique des patients peut alors aider les médecins à mieux appréhender ces difficultés et à adopter une attitude mieux adaptée aux besoins des patients.

L'apport de l'éthique médicale notamment au travers de l'étude des concepts de philosophie morale tels que la théorie du minimalisme moral, le principe de non-nuisance, les concepts de liberté tels que développés dans les théories politiques libérales est fondamental à un exercice éclairé de la médecine générale.

Ce travail a été effectué à partir de l'étude d'un cas clinique rencontré en consultation. Il illustre des problématiques de non-observance thérapeutique et de refus de suivi médical chez un patient diabétique de type 1. Les réflexions menées au cours de ce travail sont ensuite transposées dans le contexte du cas clinique pour proposer des solutions et des pistes de réflexion pour le médecin généraliste confronté à ce type de situation.

---

### MOTS CLÉS

Autonomie psychique, éthique médicale, philosophie de la médecine, minimalisme moral, médecine générale, non-observance, refus de traitement, décision partagée.