

École de Maïeutique

REFUS DE SOIN EN OBSTÉTRIQUE : APPROCHE JURIDIQUE

Présenté et publiquement soutenu devant l'École de Maïeutique

Le 26 Avril 2019

Par

LOUIS-SIDNEY Eva

Née le 8 novembre 1995

Pour l'obtention du Diplôme d'État de Sage-Femme

Année universitaire 2018/2019

Membres du jury :

- Chopin, Frédérique, Maître de conférence en droit privé et sciences criminelles à Aix-Marseille Université, directrice de mémoire
- Balzing, Marie-Pierre, Sage-Femme Enseignante et Directrice du département de Formation Initiale École de Maïeutique, co-directrice de mémoire
- Janvier Elsa, Sage-Femme praticienne Maternité Hôpital Nord

Faculté des sciences médicales et paramédicales
Aix*Marseille Université

REFUS DE SOIN EN OBSTÉTRIQUE : APPROCHE JURIDIQUE

Louis-Sidney Eva
Née le 8 novembre 1995

Mémoire présenté pour l'obtention
Du Diplôme d'État de Sage-Femme
Année universitaire 2018/2019

Validation 1ère session 2019 :		**oui** ☐	**non** ☐
Mention :	Félicitations du Jury	☐	
	Très bien	☐	
	Bien	☐	
	Assez bien	☐	
	Passable	☐	
Validation 2ème session 2019 :		**oui** ☐	**non** ☐

Visa et tampon de l'école

REMERCIEMENTS

Travailler sur ce sujet de mémoire, m'a été proposé par l'équipe pédagogique de l'École de Sage-Femme de Marseille. Je lui suis reconnaissante pour cet accompagnement tout au long de notre formation. L'enseignement de qualité et de rigueur qui m'a été dispensé m'a permis d'obtenir des outils qui sont et seront précieux tout au long de mon parcours professionnel.

Je remercie Madame Frédérique Chopin, Maître de conférence en droit privé et sciences criminelles à Aix en Provence, sans qui l'approche juridique de ce mémoire n'aurai pu être possible. Son accompagnement, sa bienveillance et sa disponibilité ont été un réel moteur pour l'avancée de ce travail.

Je voudrai exprimer mes plus sincères remerciements à Madame Marie-Pierre Balzing, Sage-Femme enseignante et Directrice du département de formation initiale à l'école de Maïeutique de Marseille, pour ses précieux conseils, son encadrement et la rigueur dont elle a fait preuve avec moi. Qu'elle sache que je lui en suis très reconnaissante.

Ce travail, je l'ai accompli grâce au soutien sans faille de ma mère, la confiance qu'elle m'accorde chaque jour fait de moi la personne que je suis aujourd'hui et je ne pourrai jamais assez la remercier pour ce qu'elle fait pour moi au quotidien.
J'ai la chance d'être entourée de nombreuses personnes, qui m'ont aidée tout au long de mon cursus universitaire notamment Alicia, Fatima et Sabrina, mais aussi à l'extérieur et en particulier Chloé, Marie et Valérie. Vos avis et votre soutien m'ont permis d'avancer.

A tous, Merci.

SOMMAIRE

AVANT PROPOS p 1-2

INTRODUCTION À L'ÉTUDE p 3 à 5

MATÉRIELS ET MÉTHODE p 6 à 11

RÉSULTATS p 12 à 18

ANALYSE ET DISCUSSION p 19 à 41
- ANALYSE p 19 à 23
- DISCUSSION p 23 à 41

CONCLUSION DE L'ÉTUDE p 42-44

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES p 45 à 48

ANNEXES p 49 à 69

GLOSSAIRE p 70

TABLE DES MATIÈRES p 71-72

ABRÉVIATIONS

BPC : Bonnes Pratiques Cliniques

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CSP : Code de Santé Publique

IVG : Interruption Volontaire de Grossesse

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RSM : Rupture Spontanée des Membranes

SA : Semaine d'Aménorrhée

SFAR : Société Française d'Anesthésie et Réanimation

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

AVANT PROPOS

Le droit, un domaine méconnu et fascinant

Le domaine juridique est méconnu et peu exploré dans notre cursus universitaire. Quelques notions nous sont inculquées en 2ème année du 1er cycle, et d'autres en 2ème année du 2ème cycle. Il peut paraître étonnant qu'une étudiante sage-femme trouve de l'intérêt à axer l'approche de son mémoire sur ce domaine.
Interpellée par diverses expériences rencontrées lors de stages et par manque de compréhension face à la complexité de certaines situations juridiquement instables, j'ai souhaité approfondir mes connaissances et les développer dans mon mémoire.

Stage en salle de naissance au Centre Hospitalier Henri Duffaut (Avignon)

En janvier 2019, au cours d'une garde, j'ai été confrontée à une situation de refus de soins, ou plus exactement, une situation de refus du soignant.
Une patiente, de confession musulmane, que nous nommerons « Madame X », entre en salle de naissance à l'approche de l'heure de relève de l'équipe. Le personnel de nuit, en raison d'un ensemble d'urgences (une hémorragie de la délivrance, une révision utérine) confie la patiente à un des membres de l'équipe de jour arrivé en avance.
Il s'agissait d'une troisième pare, hospitalisée pour rupture spontanée des membranes (RSM), en grossesse pathologique dans ce même hôpital. Le maïeuticien, que nous nommerons « Y », installe et s'apprête à s'occuper de la patiente. Étant de garde de jour, il fallait que je me positionne, je propose à « Y » de venir avec lui et il accepte ma proposition. Je me présente auprès de la parturiente, lui explique que mon statut d'étudiante m'autorise à travailler sous la supervision de « Y ». En confiance, elle s'en remet à nos compétences.
Le travail évoluant rapidement, nous prévenons l'époux de « Madame X ». Arrivé au moment où les efforts expulsifs débutent, le futur père s'oppose à la présence en salle de « Y ». Il explique qu'il refuse catégoriquement qu'un homme puisse assister sa femme en de telles circonstances.

Averti des convictions religieuses du père, « Y » tente alors d'exprimer que son regard n'est pas celui d'un homme mais bien celui d'un professionnel, formé pour assister les femmes qui donnent la vie. Les propos tenus par le mari de « Madame X » sont âpres et celui-ci reste inflexible. La situation devient délicate, la venue de l'enfant est imminente. « Y » se lance dans une négociation ferme et explique que d'un point de vue médico-légal, il n'est pas pensable que l'accouchement ne se déroule sans la présence d'un professionnel et que ma présence seule en tant qu'étudiante sage-femme, ne pouvait être admise. Nul autre personnel n'étant disponible car occupé à des situations graves, sa connaissance du dossier de la patiente lui permettait une bonne prise en charge. « Monsieur X » finit par céder et accepte, la présence de « Y », qui prudemment adopte une attitude très pudique tout en restant très professionnelle. L'accouchement se déroule sans problème. Les tensions se relâchent au point que lors de la suture, Monsieur X admet que « Y » contrôle le périnée.

Dans ce cas, dialogue et négociation ont permis de trouver un compromis, alors que la situation semblait inextricable.
Régulièrement « Y » rencontre cette situation de refus de soins liée notamment aux convictions religieuses, étant un homme les conjoints n'acceptent pas toujours sa présence auprès de leur épouse. « Y » m'a confié qu'en début de carrière, il vivait ces attitudes comme une agression, or il privilégie depuis le dialogue, adopte un comportement adéquat en toutes circonstances et constate que toutes les situations finissent par se débloquer.

INTRODUCTION À L'ÉTUDE

Dans toutes les sociétés, la grossesse est vécue comme un évènement heureux mais aussi anxiogène, la grossesse est un état dont le dénouement est inconnu, la vie ou parfois la mort. Elle est connue dans l'imaginaire collectif comme un moment de joie, l'épanouissement du couple, l'aboutissement de la famille. Mais elle peut être vécue différemment, du fait de la religion, des convictions personnelles qui poussent l'individu à ne pas agir pour lui mais selon la volonté de la « communauté ».

En France, chaque année environ 20% [1] des grossesses sont pathologiques, et demandent des soins particuliers, des hospitalisations, un suivi plus lourd et une prise en charge médicalisée. C'est cette population de parturientes, qui fera l'objet de ce mémoire.

La loi du 4 mars 2002 impose au professionnel de santé de respecter le droit du patient à refuser un soin, toute dérogation à cette loi est sanctionnée par le Code Pénal. Le patient reste autonome dans sa prise de décision. Le recueil du consentement de la personne soignée est un préalable à l'exercice des soins. Il s'agit d'avantage d'un devoir du médecin que d'un droit du malade[1]. Passer outre cette prérogative est susceptible de constituer une faute condamnable. Cette même loi condamne aussi quiconque s'abstiendrait de porter assistance à une personne en péril.

Il est important de replacer le soin dans son aspect symbolique plus que technique. Il ne désigne pas seulement un domaine particulier de l'activité médicale, comme il pourrait être entendu dans la terminologie de « soins infirmiers » regroupant un ensemble de gestes techniques couramment pratiqués par cette catégorie professionnelle, mais plutôt la finalité essentielle de la relation « soignant-soigné » [2]. Le soin ne répond pas seulement à des besoins, mais c'est aussi un comportement adressé à un sujet [3].

[1] Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

En droit médical*, deux entités se confrontent face au refus de soin, l'intégrité et l'intérêt du patient d'une part, et la morale et le devoir professionnel du médecin de l'autre. Ici, ne sera traité que le refus de soin de la patiente enceinte, en capacité de le donner, pouvant affecter immédiatement (ou dans le futur), le fœtus et le déroulement de la grossesse. Ce refus touche des groupes de personnes qui, en raison de leurs idéologies, souvent religieuses (par exemple Témoins de Jéhovah [4], femmes musulmanes), leurs convictions personnelles mais aussi leurs difficultés de compréhension liée à la barrière de la langue, ne souhaitent pas ou n'arrivent pas à faire confiance à l'équipe médicale et préfèrent s'opposer à l'offre de soin. C'est là que l'information et le dialogue prennent toute leur importance. Le professionnel de santé se doit de tout mettre en œuvre pour convaincre son patient d'accepter les soins indispensables, et d'être à sa disposition pour lui exposer l'ensemble des risques qu'il prend en refusant un soin. Le Comité Consultatif Français d'Éthique (CCNE) déclare même que « *le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement, pour le médecin, par le devoir de s'assurer que celui qui refuse un soin a parfaitement compris l'information qui lui a été transmise et les conséquences prévisibles de son refus et qu'il exerce dans ce domaine une liberté par rapport à un tiers ou à une société* » [5]. L'information doit être répétée, reformulée, le patient doit réitérer sa décision, le médecin ne peut se satisfaire d'un seul refus, différents entretiens doivent être proposés (avec un psychologue, ou tout autre membre du corps médical). Dans le cas d'une perte de confiance vis-à-vis de l'équipe, un transfert dans une autre maternité est envisageable. L'ensemble des démarches, les tentatives de persuasion, la chronologie des évènements, la répétition du refus et l'évolution de la situation doivent être consignés dans le dossier médical. Cependant, la question est à nuancer dans le cadre de l'obstétrique, cette activité médicale est souvent considérée comme juridiquement « à risques » [6]. En effet les patientes ne sont pas malades, et elles portent en leur sein une personne en devenir, car le fœtus n'a pas de personnalité juridique. Il s'agit d'une « vie en commencement ».

Les futures mères sont responsables des décisions les concernant tous deux. Il n'existe aucune prescription spécifique relative à la mesure de ce pouvoir et sa pondération éventuelle avec d'autres valeurs potentiellement concurrentes. Deux réalités s'opposent : la réalité biologique, selon laquelle la viabilité, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), est de vingt-deux semaines d'aménorrhée (SA) ou un poids supérieur ou égal à cinq cents grammes, et la réalité juridique, qui considère que la naissance constitue le point de départ de la personnalité juridique à condition pour l'enfant de naître vivant et viable[2].

[2] Article 318 et 725 alinéa 1er du Code Civil

* Les termes suivis d'un astérisque font l'objet d'un glossaire placé page 70

Le statut du fœtus est imprécis. Tout en le protégeant, la loi autorise les parents à interrompre la grossesse jusqu'au terme « *s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection, d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* »[3], et reconnaît le plein pouvoir de la future mère sur son corps empêchant la réalisation d'actes pouvant être bénéfiques au fœtus. Après la naissance et ce dès le clampage du cordon, le fœtus devient nouveau-né, un individu à part entière et la responsabilité des décisions revient aux médecins [7]. La société et le droit se doivent de protéger le plus faible, en l'occurrence l'enfant à naître, mais la volonté de la patiente doit être respectée dans la mesure du possible. Lorsque la patiente est hors d'état d'exprimer sa volonté, ses proches doivent être prévenus et informés, sauf urgence, impossibilité ou lorsque la sage-femme peut légitimement supposer que cette information irait à l'encontre des intérêts de la patiente et/ou de l'enfant[4].
L'autonomie de la femme enceinte et sa pondération éventuelle constitue une problématique de nombreuses fois soumise au Comité de Bioéthique de Belgique [8].

C'est dans cette dimension, où deux entités résident dans un même corps, que se pose toute la problématique : de quelle manière l'équipe médicale peut-elle gérer un refus de soin de la parturiente si le fœtus est en danger sans engager sa responsabilité professionnelle ?

Ce mémoire a pour objectif de réunir les différents moyens à disposition du corps médical afin de gérer un refus de soin de la parturiente. Il s'attache davantage à expliquer et comprendre son refus, qu'à le stigmatiser comme un comportement inapproprié.

Ce travail est rédigé selon la méthodologie d'un mémoire article et suivra le plan suivant :

- Introduction à l'étude
- Matériels et méthode
- Résultats
- Analyse et discussion
- Conclusion de l'étude

[3] Article L.2213-1 du Code de la Santé Publique

[4] Code de santé publique, Partir IV, Livre I[er], Titre II, Chapitre VII, Section 3, sous section 1 (Code de Déontologie des Sages-Femmes)

MATÉRIELS ET MÉTHODE

Cette étude est le résultat d'un raisonnement juridique, éthique et médical. Elle a pour objectif de réunir les différents moyens à disposition du corps médical afin de gérer un refus de soin de la parturiente, et s'attache davantage à expliquer et comprendre son refus, qu'à le stigmatiser comme un comportement inapproprié.

Une revue bibliographique s'est révélée être la méthode la plus appropriée pour la réalisation de ce travail, et ceci afin de référencer le plus de réponses et tendre ainsi vers l'exhaustivité.

Il est évident que ce mémoire n'a pas pour intention d'apporter une réponse claire et précise, à l'image d'un protocole, quant à l'attitude que le corps médical devrait adopter dans une situation telle que le refus de soins d'une parturiente, mais d'amener plutôt une réflexion autour de ce sujet, et soulever la problématique de la vision du fœtus dans sa dimension juridique, sociale, anthropologique et biologique.

Les sources utilisées pour le recueil de données sont de nature hétérogène. Il s'agit de résumés de jugement rendus en Cour de Cassation*, de revues scientifiques spécialisées en pédiatrie, gynécologie-obstétrique, éthique médicale, bioéthique, psychologie, mais aussi de documents émanant de la presse, livres et sites internet. Au total, vingt-huit textes ont été initialement sélectionnés dont six rejetés, en raison d'une date d'édition inconnue, traitant de jurisprudence étrangère, ou dont la qualité de l'auteur était inconnue.

Les jugements rendus en Cour de Cassation ainsi que les documents spécialisés en droit ont été recherchés par l'intermédiaire de bases de données telles que CAIRN, EM Premium mais aussi du site officiel du gouvernement (Ministère de la justice). Les publications éthiques proviennent des revues « Ethics, Medicine and Publics Health ». Les revues scientifiques ont été recherchées par l'intermédiaire des bases de données EM Premium, Science Direct.

* Les termes suivis d'un astérisque font l'objet d'un glossaire placé page 70

Les mots clés employés sont : « refus de soins », « personnalité juridique », « fœtus », « parturiente », « femme enceinte ».

L'ensemble de ces mots clés a été rentré dans les moteurs de recherche cités précédemment, en les utilisant librement et en utilisant des combinaisons possibles à l'aide des conjonctions « et », « ou », « avec ».

Au fil des lectures et notamment des bibliographies trouvés sur le site Science Direct, trois articles ont été ajoutés à la grille de lecture et d'analyse des données afin d'étayer au mieux ce sujet qui reste très vaste.

Tous les documents datant d'après la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, communément nommée Loi Kouchner ont été sélectionnés pour l'étude. L'un des autres éléments clés de l'étude était l'origine du document : en effet, portant sur une question juridique, il était pertinent d'obtenir des réponses et des sources provenant exclusivement de France, afin de s'inscrire dans le paysage juridictionnel français. La nature du document joue un rôle dans la validité de l'étude, dans le sens où elle permet d'orienter la dimension et la portée du texte. Cependant, les textes étrangers, et/ou antérieurs au 4 mars 2002 permettront d'éclairer la discussion et d'alimenter le débat.

Une grille de lecture et d'analyse des données a été réalisée (Annexe I). Elle a permis de répertorier et classer les informations en fonction de la problématique extraite du sujet, la nature du document, l'apport de la jurisprudence, la qualification de l'auteur et la référence bibliographique utilisée.
Ensuite, les publications ont été classées dans quatre tableaux distincts, présents dans la partie « Résultats ». Les deux premiers concernent les publications en faveur du respect du refus de soin, (Tableau 3) et celles en défaveur du respect du refus de soin de la parturiente (Tableau 4). Les deux suivants concernant la place du fœtus dans la société sont divisés entre ceux laissant percevoir que le fœtus a une dimension sociale (Tableau 5), et ceux confirmant le statu quo juridique (Tableau 6).

Les articles exclus, ont fait l'objet d'un archivage présenté en Annexe II et sont référencés selon le système alphabétique auteur-date.

La recherche bibliographique a été menée d'octobre 2017 à février 2019. Cette recherche a été volontairement réalisée en plusieurs périodes afin de distinguer les

différentes dimensions de la problématique, et d'approfondir dans un premier temps les connaissances juridiques.

Les diagrammes de flux ci-après présentent les modalités de recherche et de recueil des documents par bases de données.

EM Premium

Refus de soin parturiente
Personnalité juridique du fœtus



Après application des
critères d'inclusion

5 Résultats
394 résultats

399 Articles dont
6 doublons exclus

Après lecture du titre et du résumé



Lecture du titre → 392 articles exclus

Lecture du résumé → 1 article exclu

0 article sélectionné

Science Direct

Refus de soin parturiente
Personnalité juridique du fœtus



Après application des
critères d'inclusion



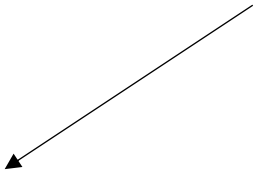
191 Résultats
110 résultats

301 Articles dont
11 doublons exclus

Après lecture du titre et du résumé



Recherche
de proche en proche : **3 Articles**



Lecture du titre → 219 articles exclus

Lecture du résumé → 62 articles exclus

12 articles sélectionnés

CAIRN

Refus de soin parturiente
Personnalité juridique du fœtus



Après application des
critères d'inclusion

367 résultats

854 résultats

1221 Articles

Après lecture du titre et du résumé



Lecture du titre → 1184 articles exclus

Lecture du résumé → 27 articles exclus

10 articles sélectionnés

RÉSULTATS

La recherche bibliographique a permis de recenser des articles de la période d'octobre 2017 à février 2019 et d'en sélectionner vingt-huit :

- Vingt-deux documents ont été retenus et analysés dans la grille de lecture
- Un document a été exclu car il ne comportait pas l'identité de l'auteur
- Cinq documents ont été exclus car ils traitaient de situations ne concernant pas la France métropolitaine.

Thème de Publication	**Nombre total d'articles répertoriés**	**Nombre d'articles sélectionnés**
Éthique	4	3
Médical	9	6
Droit	9	8
Sociologie	6	5

Tableau 1 : Classification des documents par thème de publication

Type de Publication	**Nombre total d'articles répertoriés**	**Nombre d'articles sélectionnés**
Avis de Comités	2	1
Publications issues de journaux	1	0
Publications scientifiques	10	9
Publications législatives	8	6
Chronique de Jurisprudence	1	1
Publications sciences humaines	6	5

Tableau 2 : Classification des documents selon le type de publication

Après les avoir identifiés et analysés, les arguments ont été classés dans quatre tableaux différents. Les deux premiers relatent le respect ou non du refus de soin de la parturiente. Les deux suivants concernent le statut du fœtus.

<u>Tableau 3</u> : Classification des arguments en faveur du respect du refus de soin des parturientes, selon la qualification de l'auteur

Arguments en faveur du respect du refus de soin	**Références Bibliographiques**	**Nombre de fois cités**	**Qualification des auteurs**
Le fœtus n'ayant pas de personnalité juridique, la parturiente est libre de ses choix	[6, 9, 10, 11, 12, 13]	6	Gynécologue-Obstétricien Professeur de Droit Membre du service de droit et économie de la santé Sociologue
La loi impose le respect de l'autonomie du patient	[14, 15, 16]	3	Avocats Membre du Centre de Droit des Affaires, du Patrimoine et de la Responsabilité
L'équipe médicale doit se protéger avant tout du risque judiciaire	[17]	1	Sociologues

<u>Tableau 4</u> : Classification des arguments en défaveur du respect du refus de soin des parturientes, selon la qualification de l'auteur

Arguments en défaveur du respect du refus de soin	**Références Bibliographiques**	**Nombre de fois cités**	**Qualification des auteurs**
Nécessité de s'adapter aux patientes sans pour autant interrompre le schéma de soin	[18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26]	9	Professeur de Droit Sage-Femme Gynécologues-Obstétriciens Service de Médecine légale (médecin expert) Sociologues
Le devoir des professionnels est de sauver leurs patients	[5, 27]	2	Membres du CCNE Sociologue
Le patient n'est pas un consommateur	[28]	1	Président de chambre de la cour de Cassation

<u>Tableau 5</u> : Classification des arguments en faveur de l'existence d'une place sociale du fœtus, selon la qualification de l'auteur

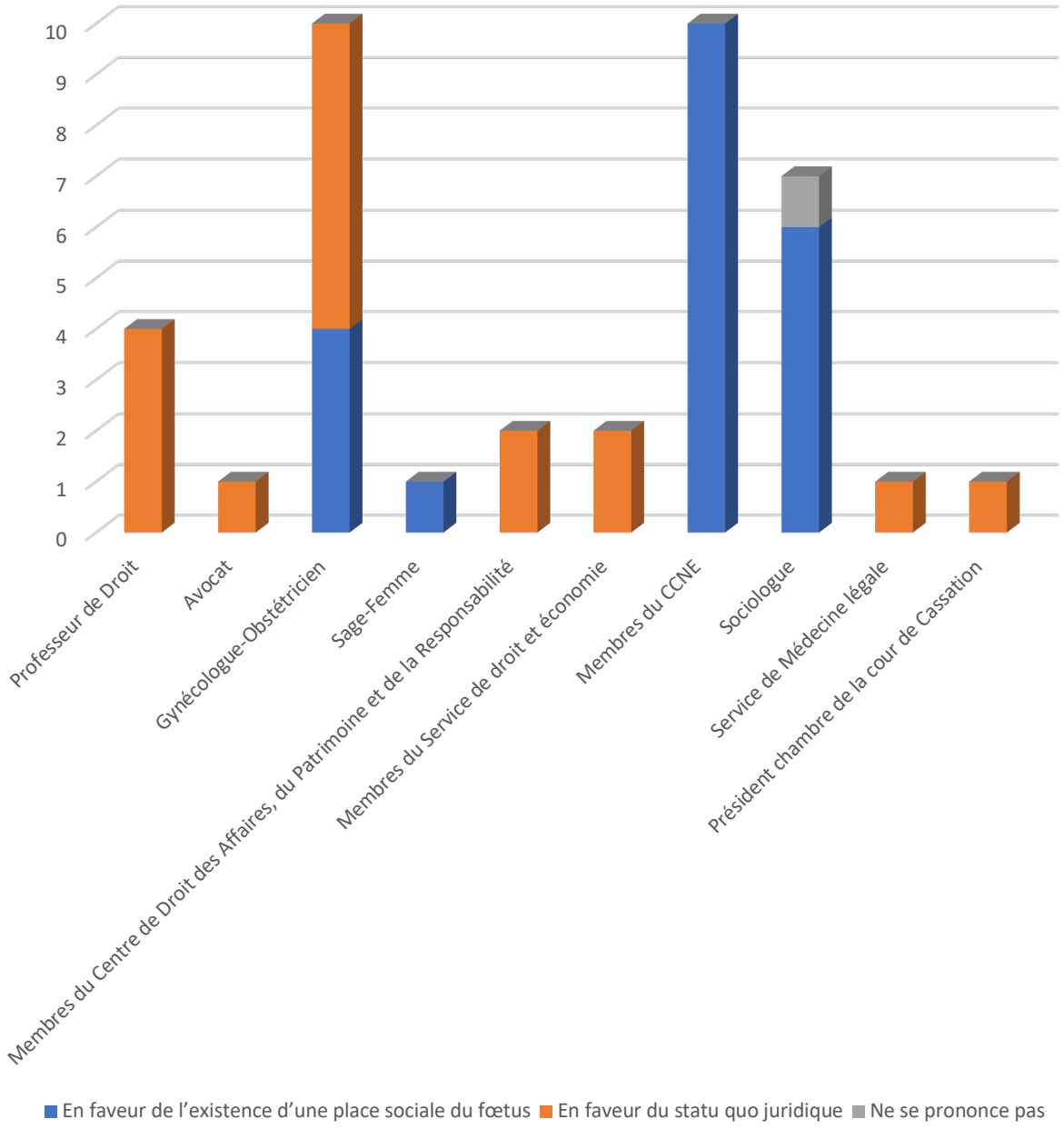
Arguments en faveur de l'existence d'une place sociale du fœtus	**Références Bibliographiques**	**Nombre de fois cités**	**Qualification des auteurs**
Le fœtus est imaginé au long de la grossesse comme un futur enfant	[6, 19, 20, 24, 26]	5	Gynécologue-Obstétricien Sage-Femme Membres du CCNE Sociologue
Le fœtus est tout comme la mère un patient pour l'équipe médicale	[23, 27, 25]	3	Gynécologue-Obstétricien Sociologue
Le fœtus est une vie en commencement	[5, 13]	2	Membres du CCNE

<u>Tableau 6</u> : Classification des arguments en faveur du statu quo juridique, selon la qualification de l'auteur

Arguments en faveur du statu quo juridique	Références Bibliographiques	Nombre de fois cités	Qualification des auteurs
Le droit s'applique aux personnes vivantes et viables	[18, 14, 15, 10, 11, 21, 16, 28]	8	Professeur de Droit Avocat Membres du Centre de Droit des Affaires, du Patrimoine et de la Responsabilité Membres du Service de droit et économie Service de Médecine légale Président chambre de la cour de Cassation
La femme enceinte a plein pouvoir pour prendre les décisions la concernant ainsi que pour son fœtus	[12]	1	Gynécologue-Obstétricien
Statut juridiquement flou, pour ne pas remettre en question d'autres lois	[9]	1	Professeur de droit

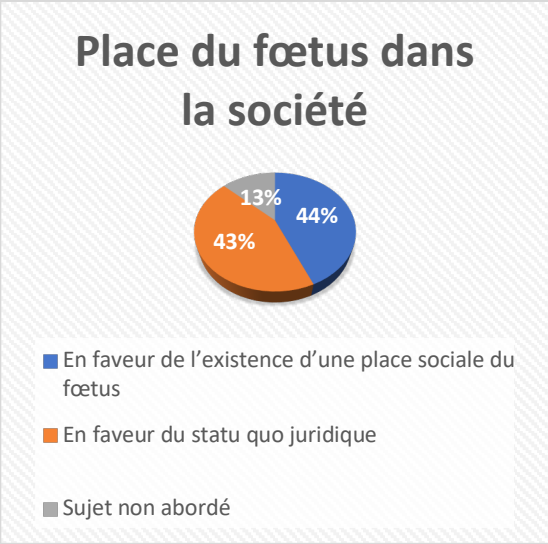
Un histogramme a été réalisé afin de visualiser la répartition des auteurs en fonction de leurs qualifications, trente-neuf auteurs ont été répertoriés.

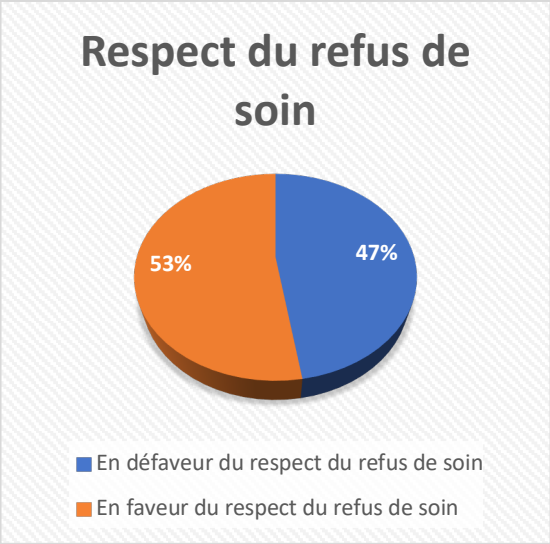
Figure 1 : Classification des opinions concernant la place du foetus dans la société selon la qualification de l'auteur



Afin de comparer les données relatives à la place que l'on peut donner au fœtus dans la société d'une part et celles concernant le respect ou non du refus de soin des parturientes d'autre part, deux diagrammes circulaires ont été réalisés.

Le premier diagramme permet d'apprécier le pourcentage d'auteurs favorables au statu quo juridique d'un côté et d'un autre ceux qui souhaitent donner une place sociale au fœtus.
Le second regroupe d'une part les auteurs en faveur du respect du refus de soin et de l'autre ceux qui s'y opposent.





L'ensemble des documents utilisés pour l'étude a été analysé afin de répondre à la problématique de ce mémoire.

ANALYSE ET DISCUSSION

I. Analyse

Le principe relatif au refus de soin ne peut être étudié sans rappeler l'une des lois fondamentales des droits du patient. Le système de santé français a vécu un changement important après le 4 mars 2002, la loi Kouchner a totalement bouleversé les rôles des praticiens de santé, dans la relation de soin et a modifié la place du patient qui est devenu un véritable acteur de sa santé.

« *Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment*. »[5]

Le soin dans sa définition médicale ne se définit pas seulement comme un acte technique visant à soigner une plaie ou une pathologie. Il s'inscrit plus globalement dans la prise en charge d'un patient, tant par son entité physique que psychique.
Cette notion est d'autant plus marquée dans l'exercice de l'obstétrique, puisque l'équipe soignante considèrera volontiers le fœtus comme entité à part entière et cherchera à lui porter secours, ainsi qu'à sa mère.

Cependant, en cas de refus de soin de la mère, comment l'équipe médicale peut agir ? De quelle manière peut-elle gérer un refus de soin de la parturiente si le fœtus est en danger sans engager sa responsabilité professionnelle ?
Actuellement, tout professionnel de santé se refusera d'adopter une attitude expectative sachant qu'il pourrait agir dans l'intérêt du futur être, mais le Code Pénal sanctionne toute atteinte volontaire à l'intégrité physique [8].

[5] Loi 4 mars 2002 (L1111-4 CSP)

Pour mieux comprendre et saisir pleinement l'enjeu de cette problématique, en Annexe III se trouve un schéma de l'organisation juridictionnelle française réalisé avec l'aide de Madame Chopin.

1. Les limites de l'étude

Ce sujet traite d'un domaine nouveau, qui va au-delà du champ de compétences de la sage-femme. A la fois complexe, mais très attractif, il a fallu dans un premier temps chercher à acquérir des notions juridiques avant de pouvoir entreprendre l'étude à proprement parler.

La présence d'un biais de sélection des sources est à envisager, certaines non soumises au prêt n'ont pu être traitées ; d'autres antérieures à la date du 4 mars 2002, rédigées par des auteurs inconnus, ou traitant de situations étrangères ont été exclues de l'étude.

Ces sources ont néanmoins permis d'éclairer la discussion, d'ouvrir la problématique vers une dimension plus large au-delà des frontières de l'Hexagone, mais aussi de constater l'évolution des mentalités, opinions, et questionnements des auteurs sur la place du fœtus dans la société, tout en considérant les avancées de la médecine permettant aujourd'hui une réanimation néonatale dès vingt-trois SA dans certaines maternités [29].

2. Analyse des résultats de l'étude

L'analyse des vingt-deux articles sélectionnés émanant de trente-neuf auteurs différents, rapporte de nombreux arguments divergents.
Le débat concernant le refus de soin est particulièrement « vif » dans le cadre de la grossesse puisqu'il concerne non seulement la femme enceinte mais aussi le fœtus. L'absence de personnalité juridique du fœtus ne permet pas de donner une réponse précise à la problématique de ce mémoire, mais alimente la discussion et fait l'objet de nombreuses controverses entre les auteurs.
Il ressort de cette étude un bilan assez mitigé concernant la nécessité de donner un statut juridique au fœtus. En évoquant le respect ou non de refus de soin, il est fondamental que la patiente soit informée de son état, préparée à l'urgence et aux conséquences de sa prise de décision.

En effet, dix-huit auteurs ont avancé des arguments pour respecter le refus de soin de la parturiente, et vingt et un ont défendu des arguments contre, prétendant que l'identité du fœtus ne pouvait être sous-estimée par le simple fait qu'il se trouvait « pars viscerum matris », et que le corps médical se doit de faire autorité dans l'intérêt de la patiente.

La nature des différents articles étudiés est intéressante dans la mesure où ils n'abordent pas tous la problématique de la même façon. Les avis, émanant de comités d'Éthique, permettent d'alimenter le débat tant sur le plan éthique que social, mettant en exergue la difficulté du législateur face au refus de soin d'une parturiente.

Comme les chroniques de jurisprudence* le soulèvent, l'absence d'identité juridique du fœtus permet aux avocats, juristes et autres membres de la justice de défendre la volonté de la femme enceinte, même si cette dernière n'est pas dans l'intérêt du fœtus. Ils soutiennent le refus de soin d'une femme enceinte de la même façon que celui de tout autre individu, en considérant que le fœtus n'est ni « autrui », ni une « personne » ; ainsi, toute atteinte à ce dernier ne peut être considérée comme une infraction ou un délit. Toutefois, la loi condamne pénalement l'IVG au-delà des périodes légales, et l'état de grossesse est une circonstance aggravante de bon nombre d'infractions. Les avocats et professeurs de droit rappellent que la loi impose le respect de l'autonomie du patient, et ce d'autant plus après la loi du 4 mars 2002, faisant de lui le premier acteur de sa santé. Ce simple argument devrait selon eux, laisser la parturiente décisionnaire de son état d'autant plus que le fœtus n'a pas de personnalité juridique et ne peut être défendu par le législateur alors qu'il est en péril.

Même si les sociologues avancent des arguments en faveur du respect du refus de soin, ils abordent la problématique en se plaçant du côté de l'équipe médicale. L'équipe médicale doit se protéger du risque judiciaire, et elle peut facilement se retrouver devant les tribunaux si elle n'a pas respecté la volonté de la patiente. La notion de vie en commencement, avancée par les membres du CCNE, n'est pas entendue de la même façon par les juristes et les différents acteurs du milieu juridique. Le droit reste catégorique et ne s'applique qu'aux personnes nées vivantes et viables, même si la viabilité est une notion en perpétuelle changement, du fait des avancées médicales, naître vivant est acté par la naissance pour le Code Civil[6].

[6] Art. 318 et 725 alinéa 1er

* Les termes suivis d'un astérisque font l'objet d'un glossaire placé page 70

Les professeurs de droit expliquent qu'il est nécessaire que le statut du fœtus soit juridiquement indéterminé afin d'établir d'autres lois indispensables pour garantir l'autonomie de la femme.

Dans un contexte strictement médical, les avis sont différents, puisqu'il est impensable pour les médecins de ne pas considérer le fœtus comme un patient. Ils défendent le produit de conception dès lors qu'il a été conçu et d'autant plus au-delà du seuil de viabilité, soit vingt-deux SA et/ou cinq cents grammes selon l'OMS. La plupart des membres des comités d'Éthique français et belges, ont conscience de l'existence de la place du fœtus et souhaitent responsabiliser le couple parental lors d'un refus de soin. En parallèle, l'équipe médicale doit, selon eux, tout mettre en œuvre afin de rendre possible la continuité des soins et garantir la sécurité de la mère et de l'enfant. Les professionnels de santé ayant pour devoir de sauver leurs patients, ne peuvent se permettre, selon les membres du CCNE et de nombreux sociologues, de rester insensibles au refus de soin de la parturiente pouvant nuire au fœtus. La grossesse est un moment au cours duquel l'imaginaire permet aux futurs parents de se projeter. Le fœtus n'est, pour eux, pas un ensemble de cellules mais un enfant en devenir. Il est d'ailleurs considéré comme tel par les équipes de la périnatalité, que ce soit les gynécologues-obstétriciens, les pédiatres, les sages-femmes, les puéricultrices ou auxiliaires de puéricultures.

Plusieurs auteurs justifient la préservation du statu quo législatif par la nécessité de donner au fœtus un statut juridique indéterminé [6, 9, 10, 14, 15, 16, 18], alors que certains défendent le fœtus et condamnent un comportement qu'ils qualifient de désinvolte dans le cadre d'un refus de soin [5, 17, 27, 28].
D'autres considèrent que le refus de soin est une protection trouvée par la patiente dans un contexte d'incompréhension avec le corps médical [12, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26].
Enfin, une partie l'envisage comme une entité à part entière, entrant dans une troisième catégorie, non encore établie juridiquement [11, 13].

Ainsi, l'étude a fait émerger plusieurs points de discussion. Dans un premier temps, le statu quo législatif qui ne peut être aboli sans remettre en question d'autres notions, telles que l'interruption médicale de grossesse réalisable sans restriction de délai pour un motif médical[7], sera développé. Par la suite, seront abordées l'importance de l'information donnée à la patiente, et la traçabilité assurée par les membres du corps médical.

[7] Encadrée par le Code Civil [Art 16-4] et Code Pénal [Art 511-1]

Il peut leur être reproché de ne pas apporter la preuve qu'un consentement éclairé a été donné. Le poids de la responsabilité juridique de l'équipe médicale dans une situation de refus de soin, dans leurs pratiques courantes sera explicité. Les différents principes éthiques que soulève le sujet de ce mémoire seront détaillés. Ensuite, seront évoquées les dimensions anthropologiques et culturelles du refus de soin, sachant que ce dernier est souvent consécutif à une incompréhension entre le corps médical et les patients et non un souhait de vouloir porter atteinte au fœtus. La place de la sage-femme pour désamorcer des situations complexes et son rôle auprès des patientes seront développés par la suite. Pour finir, la discussion s'étayera avec l'émergence des projets de naissance qui peuvent paraître aux yeux des praticiens une contractualisation* implicite des soins.

II. Discussion

Afin de traiter la question relative au refus de soin des parturientes, il faut définir ce qui sous-tend et nourrit la problématique de ce travail : le statut juridique du fœtus. Cette notion ne peut être clairement définie et varie suivant les points de vue des auteurs.

1. Le statut juridique du fœtus

« *Il s'agit d'un « puits sans fond » de la littérature bioéthique, insusceptible de donner lieu à une réponse unique et consensuelle. Le statut juridique du fœtus fait l'objet de nombreux débats à la fois éthiques, médicaux, et juridiques* » [8]. Le principe du respect de l'être humain dès le commencement de sa vie figure à l'article 1er de la loi Veil du 17 janvier 1975. En 1994, dans le cadre des lois de bioéthique, il a été précisé dans le Code Civil (article 16). En médecine, certains critères permettent de distinguer l'embryon du fœtus. Le fœtus est volontiers considéré comme un patient par le corps médical, par anticipation à partir du seuil de viabilité. Comme le retient C.Hennau-Hublet, « *la viabilité est un concept à contenu variable, lié à l'état des connaissances et des techniques du moment* » [10]. L'embryon se voit désormais pourvu d'une définition légale, il est qualifié de « cellule ou ensemble organique de cellules susceptibles, en se développant de donner un être humain »[8], tandis que le fœtus désigne « l'ensemble fonctionnel de cellules d'un âge supérieur à huit semaines

* Les termes suivis d'un astérisque font l'objet d'un glossaire placé page 70

[8] Lois des 11 mai 2003 et 6 juillet 2007

de développement et susceptibles, en se développant de donner naissance à une personne humaine ». Il s'agit ici de qualifications fonctionnelles visant à délimiter le champ d'application des textes qui les énoncent [9].

Mais au regard du droit, il n'est question que d'une vie en commencement et non d'une personne au sens juridique du terme. Ce qui ne lui confère aucun droit.
« Il faut donc considérer deux réalités, l'une biologique, et l'autre juridique » [6].

La Cour de Cassation affirme que *« le principe de la légalité des délits et des peines, qui impose une interprétation stricte de la loi pénale, s'oppose à ce que l'incrimination prévue par l'article 221-6 du Code Pénal, réprimant l'homicide involontaire d'autrui, soit étendue au cas de l'enfant à naître dont le régime juridique relève de textes particuliers sur l'embryon ou le fœtus ».* Elle restreint ainsi le champ d'application de l'homicide involontaire et en exclut l'enfant qui n'est pas encore né [6]. Elle ne souhaite pas débattre sur la fixation du jour à compter duquel un fœtus pourrait être considéré comme une personne ; la loi l'a établi notamment après deux arrêts très discutés des 30 juin 1999 et du 29 juin 2001. L'arrêt de la Cour Européenne des droits de l'Homme du 8 juillet 2004, déclare que « *l'embryon n'est pas comme tel titulaire du droit à la vie* », et considère « *qu'il n'est ni souhaitable ni même possible actuellement de répondre à la question de savoir si l'enfant à naître est une « personne » au sens de l'article 2 de la Convention* ». Une quelconque modification de ce statut peut altérer fondamentalement l'équilibre atteint sur le plan de l'autonomie corporelle de la femme enceinte, et créer une contradiction avec la législation sur l'interruption volontaire de grossesse [6]. Néanmoins, la Cour de Cassation reconnait la difficulté de la question, tant sur le plan éthique que social, et la difficulté d'imposer une directive.

En estimant que *« le point de départ du droit à la vie relève de la marge d'appréciation des États dans leur individualité »*, la Cour Européenne des Droits de l'Hommes a laissé le libre arbitre à l'ensemble des pays européens concernant la définition juridique du fœtus humain. La plupart d'entre eux (Finlande, Grèce, Suède, Portugal) n'en ont pas donné.
Des nuances existent selon les États : en Italie, « *une peine de trois mois à deux ans est retenue envers tout individu qui entraînerait une interruption de grossesse par imprudence »* ; en Espagne, « *une incrimination est retenue pour des dommages ayant été causés sur le fœtus ou entraînant un avortement par imprudence »* ; et en Turquie, « *le Code Pénal retient deux à cinq ans de prison lorsque la victime étant enceinte, accouche prématurément après un accident de la voie publique »* [6].

En Belgique, l'article 396 du Code Pénal, offre une protection large au fœtus « *en train de naître* », cette protection débute dès le début du travail de l'accouchement et concerne « *un être humain qui n'est pas encore une personne au sens du droit civil* ». La notion pénale de personne humaine ne se confond pas avec la notion civile [8].

La jurisprudence se montre particulièrement frileuse et évasive sur la question de la « personnalité juridique du fœtus » : soit elle « *refuse d'examiner si le fœtus bénéficie d'un droit à la vie opposable au législateur* », soit « *elle restreint le domaine d'application du principe de dignité* » [9]. Par ailleurs, le fœtus bénéficie indirectement du droit à la protection de sa santé, et ce par le biais de la protection de la femme enceinte et du contrôle médical de la grossesse, ainsi que par le droit social (congé maternité).

Certains auteurs ne sont pas favorables à l'attribution d'une personnalité juridique, mais sont favorables à la création d'une troisième catégorie, entre les personnes et les choses [11].

Les divergences selon les lois sont dues à une attribution différente de la place du fœtus dans la société.

En effet, deux attitudes contradictoires relatives au fœtus s'opposent :

- la jurisprudence française applique au fœtus les principes définis par l'article 16 du Code Civil (L 94-653 du 29 juillet 1994) : « *la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie* ».
- le fœtus n'a pas le statut de personne et il n'a donc pas de droit. Cette position peut être rapprochée de l'arrêt de la cour de Cassation qui énonce que le décès in utero d'un enfant ne peut être qualifié d'homicide involontaire [30].

En droit strict, le fœtus est un « *déchet opératoire* ». Même si refuser un soin peut provoquer des dommages chez un fœtus, l'équipe médicale n'a pas le droit d'intervenir [32]. La pratique médicale s'en trouve bouleversée particulièrement en obstétrique, activité considérée comme à haut risque judiciaire.

2. La pratique médicale

a. Deux formes politiques de la médecine

« Tradition clinique paternaliste » [17].

Il s'agit de « l'ancienne école » médicale, qui considère que le médecin est le plus à même d'apprécier les situations ; il fait preuve d'une totale autorité sur un malade qui possède un faible degré d'autonomie. Un rapport de confiance très étroit doit naître de cette relation entre le médecin et le malade, puisque ce dernier lui laisse toute la responsabilité sur la conduite à tenir le concernant.
Il semble pour certains des praticiens adoptant ce modèle de médecine, que donner aux malades trop d'informations relatives à sa maladie, son état, et les différentes interventions à suivre, pourrait avoir un effet négatif sur son état psychique et physique.

« *Modernité thérapeutique* » [17].

Cette nouvelle médecine est née de la loi du 4 mars 2002. Le patient est acteur de sa santé. L'affaire du sang contaminé, a marqué le monde médical et une prise de conscience a eu lieu, il est alors apparu primordial d'informer les patients, de façon singulière et en amont.

b. Caractéristique de l'information

L'information délivrée doit être selon la loi Kouchner du 4 mars 2002 : « *accessible, loyale, claire et appropriée* ». Elle est retranscrite dans la charte du patient hospitalisé*, elle relève d'une obligation morale et doit se faire en amont des situations d'urgence. Le législateur est très précis quant au contenu de cette information ; elle doit permettre aux patients de connaître son état de santé et son évolution prévisible, la nature et les conséquences de la thérapeutique proposée, les risques fréquents ou graves prévisibles, les conséquences prévisibles en cas de refus et les autres alternatives possibles.

Cette délivrance n'est pas un processus unidirectionnel dominé par le soignant qui s'adresse au soigné, il s'agit d'un véritable échange dont l'objectif est commun [18]. Un entretien préalable à la réalisation du soin ne suffit pas selon le juge, pour s'assurer que l'information est comprise par le patient. Un consentement éclairé ne

* Les termes suivis d'un astérisque font l'objet d'un glossaire placé page 70

peut être obtenu, que si l'ensemble de la prise en charge est traçable, que le malade a fait l'objet d'un suivi sérieux et a bénéficié de plusieurs consultations [33]. En ce qui concerne l'obstétrique et la césarienne, une des situations soulevant des discussions, est celle de l'indication systématique de césarienne en cas de présentation fœtale en siège.

Des experts soutiennent et déclarent que « *celui qui accepte la voie basse en présentation du siège, s'expose en l'absence de consentement éclairé et en cas de problème, à des charges retenues contre lui* », mais il faut aussi annoncer dans un même temps les risques d'une césarienne (morbidité, mortalité maternelle, pronostic obstétrical pour les grossesses suivantes …). La façon dont est donnée l'information peut être révélatrice des techniques pour lesquelles le praticien est le plus à l'aise ; le patient peut alors implicitement être orienté dans son choix [4].

L'utilisation des termes employés doit être adaptée. Certains mots inquiètent les patients, même s'ils évoluent selon les avancées scientifiques. Pour exemple, il y a peu, le mot « cancer », était assimilé à une mort imminente ; aujourd'hui, le mot « métastase » renvoie à un critère de gravité [28]. Mais les mots ne peuvent être compris que lorsqu'ils sont entendus par le patient dans sa langue maternelle ou dans une langue qu'il maîtrise. Lorsque ce n'est pas le cas, lorsque le soignant et le soigné ne sont pas sur le même canal de communication et ne se comprennent pas, l'information ne peut être délivrée. De nombreux hôpitaux bénéficient d'interprètes salariés de l'établissement, ou disposent parmi leurs équipes de personnes parlant plusieurs langues, ces dernières peuvent jouer les traducteurs afin de donner une information « claire et compréhensible » au patient. Il est important d'éviter la barrière de la langue et d'anticiper cette problématique avant d'être confronté à l'urgence.
En Italie, les patients sont si conscients de l'importance de l'information médicale qu'ils peuvent porter plainte pour un manque d'information, même si l'opération ou l'examen s'est bien déroulé (premier jugement n°2847 du 09/02/2010).

La nécessité de délivrer une information claire et la plus complète possible peut apparaître en contradiction avec les politiques publiques de gestion des hôpitaux qui exigent rentabilité, compétitivité et rythme de travail soutenu des collaborateurs. Dans ce contexte, le temps consacré à la délivrance de l'information a tendance à se réduire afin de ne pas porter préjudice au fonctionnement de l'établissement [31].

c. Le consentement médical

Certains obstétriciens considèrent que la femme au moment du travail, n'est plus en situation de donner un consentement ou un refus éclairé [6]. L'embryon et le fœtus sont « *pars viscerum matris* » tandis que la mère, ou le couple, jouissent d'un pouvoir inconditionnel sur le produit de conception [19], [Annexe 4].
Le droit du patient de refuser un traitement concrétise le principe supérieur de libre disposition du corps, le principe d'autodétermination mis en exergue dans l'article L.1111-4 du Code de Santé Publique (CSP)[9], ne peut être entendu qu'en l'absence de toute pression extérieure [11]. Le malade est, par principe, libre de refuser les soins qui lui sont proposés. En effet, en vertu de l'article 16-3 du Code Civil, le médecin ne peut intervenir sur un patient sans avoir préalablement recueilli son consentement. L'article 36 du Code de Déontologie confirme cette position puisque le médecin doit respecter la volonté du malade lorsque celui-ci, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé mais « *le médecin ne doit accepter le refus de soins qu'après avoir mis en œuvre tous les moyens de nature à faire prendre au patient la véritable mesure des conséquences de son refus* » [27].

Sur le plan éthique, l'autonomie de la personne se manifeste par sa faculté de se représenter une loi morale. Le refus de soin et la question du consentement éclairé des femmes enceintes ne pouvant faire l'objet d'une loi, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) souhaite qu'ils fassent l'objet d'une déclaration éthique forte [15].

La particularité de la médecine obstétricale se trouve dans la présence d'un risque pour le fœtus mais aussi pour la mère ; le médecin n'a pas la responsabilité d'une seule personne mais de deux, ainsi que du pronostic obstétrical des grossesses futures. Il n'est alors « *plus dans une perception purement individuelle* » [5].

Mais face à un refus de soin d'une femme enceinte, des interrogations relatives à son engagement à l'égard de l'enfant qu'elle porte, sur sa responsabilité en tant que future mère peuvent surgir [20]. La Convention relative aux droits de l'enfant,

[9] *« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des inforations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient*

adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies en novembre 1989 énonce dans son préambule que : « *L'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection spéciale et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, avant comme après la naissance* ».

A ce jour, seule la jurisprudence nord-américaine relate des cas où des femmes enceintes ont été contraintes par les tribunaux de se soumettre à un traitement ou une intervention dans l'intérêt du fœtus [32]. Aujourd'hui en France, il n'existe pas de jurisprudence spécifique à un refus de césarienne, motivée par un risque pour le fœtus.

La naissance est un phénomène complexe, de multiples pathologies peuvent l'accompagner. L'obsession médico-légale du concept de « non-assistance à personne en péril » ne doit pas faire occulter aux praticiens leurs relations privilégiées de confiance avec le « malade » [6].

d. Conflit dans la relation de soin

Les soignants sont conscients que des femmes peuvent avoir des aprioris concernant les soins (notamment la césarienne). Mais dans certaines situations, ce soin représente plus une discrimination avec l'idée sous-jacente qu'il y ait là une volonté de contrôler leur corps et leur fertilité [20]. Il reste cependant très rare qu'une femme enceinte refuse un avis médical ou un traitement jugé nécessaire dans l'intérêt du fœtus. Les refus de césariennes sont parfois opposés, justifiés par des considérations religieuses, par le manque de confiance dans la médecine occidentale, ou encore par une incompréhension que les médecins puissent porter un diagnostic sur la souffrance du fœtus et la nécessité de provoquer la naissance avant terme.
Ces refus constituent un enjeu de pouvoirs (pouvoir des médecins sur la femme, du mari sur son épouse ou d'un groupe social sur l'un de ses membres), de conflits de principes (respect de l'intégrité physique de la mère contre la protection du fœtus) ou d'intentions (projet parental contre nécessité des soins) [31]. Le premier conflit qui concerne celui entre le médecin et la femme enceinte doit être accepté tel qu'il est ; en effet, chacun le comprend aux travers de ses valeurs culturelles, sociales et éthiques qui fondent la société dans laquelle il évolue, mais cette même société prône le principe de tolérance à l'égard des valeurs qui gouvernent d'autres sociétés et l'attention portée à ceux qui en sont imprégnés. Ce refus est cependant encadré par la loi dans certains pays ; c'est le cas du Congo où un refus thérapeutique pour raison

religieuse est retenu dans la constitution et toute violation de l'intégrité physique allant à l'encontre de ce refus, est sanctionnée par la charte du 10 décembre 1948 portant sur la déclaration universelle des droits de l'Homme et le Code Pénal congolais [4].

Le Comité d'Éthique de Belgique insiste sur la nécessité que l'équipe médicale soit « *formée à la compréhension et prenne connaissance des différentes mentalités et cultures afin de faciliter la communication patient-médecin. Cette capacité d'acculturation leur permettrait de mieux gérer certains conflits avec la patiente et la famille, ce qui renforcerait la confiance de la patiente envers l'équipe* » [8].

La confiance lie nécessairement le patient au médecin mais reste fragile, car elle repose en partie sur une appréhension. Lorsque cette confiance est trahie, lorsque le médecin n'a pas répondu aux exigences du patient, quand l'acte médical n'a pas eu l'effet escompté, ce dernier est naturellement porté à réagir. Le patient cherche à mettre « *un visage sur un coupable ou tout du moins un responsable* » [30].

La médecine contemporaine élargit l'éventail des possibilités thérapeutiques rendant le choix du patient de plus en plus complexe [12].

e. L'équipe médicale face au refus de soin

Les membres du corps médical considèrent que sauver la vie d'une personne en danger de mort est une valeur supérieure à la préservation de l'autonomie décisionnelle. Toute situation vécue comme violente par la patiente peut entraîner une perte de confiance envers l'équipe médicale. Les professionnels de santé ne doivent pas se satisfaire d'être seulement de bons techniciens. La dimension humaine de cette activité ne peut être négligée [21].

En obstétrique, l'hémorragie de la délivrance est la première cause de mortalité maternelle, les statistiques sont multipliées par quarante chez les Témoins de Jéhovah [5]. En ce qui concerne leurs refus de transfusion, leur légitimité ne peut être remis en question, sans pour autant sortir du cadre médical et en oublier l'objectif de soin. Ces croyances demandent un travail supplémentaire pour l'équipe médicale, qui est alors plus attentive et accompagnatrice avec ces patients [19]. Une volonté ne peut être prise en compte que dans une situation bien particulière et en ce qui concerne les Témoins de Jéhovah ; le refus de transfusion, qu'ils prônent en tant que sujets bien portants, doit être réactualisé lorsqu'ils se trouvent confrontés à l'urgence médicale et à la mise en jeu de leur pronostic vital [4].

La jurisprudence, ainsi que la loi du 4 mars 2002, déclarent que le médecin doit avoir « *tout mis en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables à son état, sans pour autant donner des informations pratiques quant à la nature des moyens pouvant être employés par l'équipe médicale sur le terrain* » [17].

Les cliniciens peuvent, aisément, leur accorder un temps de réflexion, utile à toute prise de décision, pour venir à bout des volontés initiales les plus solidement soutenues. Les états émotionnels sont, contrairement à la posture de l'équipe médicale, plus susceptibles de modifier le consentement ou refus de soin initial des patients [4]. Se contenter d'un seul refus n'est donc pas possible, il faut qu'il soit réitéré, et ne jamais abandonner le patient à son état, si la thérapeutique initiale n'est pas acceptée. Cependant la persistance d'un refus doit faire l'objet de la réalisation d'une attestation de refus de soin délivrée par le médecin au patient capable. Il doit y être mentionnés, la date, l'heure et le lieu de réalisation de cette attestation [34]. Si le patient ne souhaite signer ce document, le médecin devra alors établir devant témoins un procès verbal, afin de notifier que l'information a bien été donnée [34].

« *Un médecin qui se plie au refus obstiné de son patient ayant exprimé par écrit ce refus, ne tombe pas sous le coup ni de l'incrimination d'homicide involontaire, ni de l'incrimination de refus d'assistance à personne en péril* »[10].

L'information donnée par le médecin se doit de conduire le patient à réajuster son rapport à la médecine, sans jamais oublier que la médecine est basée sur des incertitudes où « le risque zéro n'existe pas ».

Certains médecins « *s'accordent à dire que de s'aligner trop facilement aux « Bonnes Pratiques Cliniques* » (BPC) [17], ne convient pas dans le cadre du refus de soin, puisque dans cette situation, le patient demandera une attention particulière. Ces BPC ne prennent pas en compte les demandes spécifiques des patients. Certaines situations demandent la recherche de nouveaux algorithmes de décisions, il s'agit parfois de demander l'intervention de l'anesthésiste ou toute autre personne, impliquant un travail de coordination entre les intervenants. Pour les chirurgiens, il peut s'agir d'entreprendre des opérations dont l'efficacité thérapeutique est moindre mais où la perte de sang sera limitée, afin de limiter, dans le cas des patients Témoins de Jéhovah le risque de transfusion secondaire. Ces postures d'adaptation aux patients permettent d'assoir la confiance avec l'équipe médicale, mais aussi de

[10] Arrêt du 3 janvier 1973 de la Cour de Cassation

conserver le dialogue sans lequel rien n'est possible. Ces situations parfois déroutantes pour les praticiens hospitaliers leur imposent de « *sortir de leurs routines* », « *des sentiers battus, des bonnes pratiques* » [5].

Le respect total des convictions religieuses n'implique pas pour autant un partage de conception de l'équipe médicale. Pour le médecin, il s'agit alors de trouver un accord mutuel avec son patient. Il doit se délester de la « charge morale » d'avoir à laisser mourir un patient, car il respecte ses convictions religieuses, alors qu'il est en mesure de lui sauver la vie [17]. Le médecin s'engage, alors, à une obligation de moyens et non de résultat. Il doit apporter tous les soins nécessaires, et faire tout ce qui est en son pouvoir, pour assurer le maintien en bonne santé du patient.
Ce dernier étant souvent dénué de connaissances médicales, il paraîtrait évident que le médecin agisse dans l'intérêt seul de sauver la vie de son patient sans devoir lui exposer l'ensemble des thérapeutiques. La loi du 4 mars 2002 vient bouleverser cette vision plutôt paternaliste de la médecine : en devenant acteur de sa santé, le patient détermine quelle sera la méthode thérapeutique qui lui conviendra, aussi il exigera une information claire, loyale et appropriée.

La traçabilité des informations, retranscrite dans le dossier médical, prend alors toute son importance face à la dimension judiciaire dont fait aujourd'hui l'objet la prise en charge des parturientes qui refusent les soins par convictions religieuses. Le refus de soin ne peut être étudié sans mettre en exergue la loi du 4 mars 2002, qui a instauré un renversement de la charge de la preuve. Dorénavant, il appartient aux praticiens d'apporter la preuve que le patient a reçu et a compris l'information, et non l'inverse. La complexité se situe dans la compréhension de cette information. Dans une situation de refus de soins (césarienne, prise en charge en service de grossesse à risque) pouvant entraîner des dommages irréversibles, voire la mort du fœtus, s'assurer de la compréhension de l'information, de la gravité et de l'urgence médicale est primordiale.
Cependant, lorsque le dialogue est rompu, certaines situations médicales n'aboutissement qu'au conflit [18]. Ces tensions peuvent faire suite à l'échec d'une tentative d'accord, au terme de laquelle le médecin refuse de prendre en charge un patient. Tout risque médical pris, pour respect de certaines convictions, tout écart aux bonnes pratiques cliniques, sont alors présentés comme un risque médical injustifié. Le refus n'est pas alors perçu comme étant celui du patient gouverné par sa propre autonomie, mais le résultat d'un assujettissement envers une instance internationale [4]. *« Au-delà du conflit moral pouvant exister entre le médecin et son patient « Témoins de Jéhovah », l'équipe médicale déplore un coût économique*

supplémentaire pour ces patients liés au temps passé dans la recherche d'un accord, ou maintien prolongé du patient en unité de réanimation quand son état demande des soins intensifs (faute de transfusion). Dans un contexte de maîtrise des dépenses de santé, ces médecins estiment que les exigences de Témoins de Jéhovah posent des problèmes de justice sociale » [4].
Même s'ils restent le cas d'école du refus de soin, ils ne le cristallisent pas pour autant à eux seuls.

Ces refus peuvent être opposés par la patiente, sans pour autant être motivés par des convictions religieuses. Lors d'un refus de césarienne, d'indication strictement fœtale, il faut assurer une continuation des soins. L'ensemble des informations données, propositions thérapeutiques, refus réitérés doivent être consignés dans le dossier médical [8]. L'idée est de montrer que la prise en charge a été attentive, que l'équipe médicale a tout fait pour persuader la patiente d'accepter la césarienne dans l'intérêt de son fœtus. Aussi, si un procès intervient, le juriste pourra à l'aide du dossier médical témoigner de l'insistance et de la cohérence médicale des soignants. Chaque refus doit être consigné sur un document écrit, une plainte secondaire pour insuffisance d'information, non-assistance ou défaut de soins est possible [4].
Ce refus peut parfois être exprimé, non pas par la patiente mais par un tiers. L'état de la parturiente, hors d'état exprimer sa volonté ne sera pas traité, mais lorsque cette dernière décide librement de se ranger du côté de l'avis de la personne hostile aux soins, des situations délicates peuvent se faire ressentir. Si cette dernière devient agressive, les forces de l'ordre peuvent être appelées en aide, d'autant plus si la femme accepte les soins, que le conjoint s'y oppose et tente d'agir d'autorité [6].

Le simple fait d'expliquer permet à la patiente d'accepter ce qu'elle aurait vécu comme une violence face à un médecin muet [6]. Toute acceptation d'un refus de soin ne peut se concevoir sans un engagement d'accompagnement du patient, qu'il s'agisse d'un transfert ou d'un retrait thérapeutique*.

À l'image d'un Hôpital Neuchâtelois en 2015, certains hôpitaux ont émis des directives institutionnelles ; il s'agit de directives internes qui n'ont cependant que très peu de poids face aux tribunaux. Cependant, en ce qui concerne cet établissement, ce dernier se donne la « *possibilité de refuser de poursuivre des relations de soins avec des patients si aucun de ces médecins n'accepte de le prendre*

* Les termes suivis d'un astérisque font l'objet d'un glossaire placé page 70

en charge ». En ce qui concerne les parturientes, l'information de transfusion si nécessaire est donnée en dehors de tout contexte d'urgence lors de la consultation de trente-six SA. Ces dernières sont alors informées de la réalisation d'une transfusion de produits sanguins si leur état le demande. En cas de litiges, à posteriori, et dans ce cas précis, l'hôpital s'engage à ne pas poursuivre le clinicien et à le soutenir financièrement et juridiquement si sa responsabilité civile est engagée [14].

f. Responsabilité professionnelle

Le risque médico-légal en obstétrique n'est pas le même que celui en anesthésie ou en chirurgie (plaintes fréquentes et procès courants). La différence réside dans la possibilité pour le praticien à être poursuivi de nombreuses années après le fait dommageable (infirmités motrices consécutives à une anoxie fœtale par exemple) [23].

« Décider » constitue la complexité de la profession médicale ; en obstétrique, ce choix ne revient pas seulement au médecin mais aussi à la patiente. En considérant que le fœtus est lui aussi patient, lui porter des soins reste le choix de sa mère qui le porte en elle. Il est alors nécessaire de cerner les attentes des parents, sans nécessairement leur soumettre un « choix », qui est pour eux moralement impossible à faire [27]. L'autonomie de la femme enceinte peut permettre au médecin de se dégager de sa responsabilité : la loi du 22 avril 2005 vient renforcer ce principe en permettant une symétrie des rapports entre l'institution médicale et le patient. Mais en pratique, elle est devenue un outil de défense de l'usager contre le système de soins [25].

Depuis les arrêts Bianchi (Conseil d'État) le 9 avril 1993 et Gomes (Cour Administrative de Lyon), le 20 décembre 1990, il existe une responsabilité médicale dite « sans faute ». Cette responsabilité n'engage pas celle du professionnel de santé ou de l'établissement, il s'agit d'accidents médicaux, d'affections iatrogènes, ou d'infections nosocomiales. Avant 2002, le patient était un simple témoin lorsqu'il portait plainte ; maintenant, il s'agit de la victime et il revient au médecin d'apporter les preuves que tout a été fait dans son intérêt. S'il y a un délit* manifeste, l'enjeu est de savoir s'il est intentionnel ou non. Dans le cas d'un délit non intentionnel, le lien de causalité* sera recherché afin de savoir s'il existe. La responsabilité pénale de

* Les termes suivis d'un astérisque font l'objet d'un glossaire placé page 70

l'auteur ne sera engagée que si l'existence d'un lien de causalité directe entre la faute et le dommage a pu être prouvé [21]. La question centrale est toujours la réparation des dommages liés à l'indemnisation des victimes.

Exception de la situation d'urgence vitale, un médecin qui transfuse un patient contre son gré réalise un acte illicite mais non fautif ; cependant, les professionnels de santé s'interrogent sur la capacité des tribunaux de juger du degré d'imminence d'un risque vital [31].

Aujourd'hui, les médecins appréhendent les sanctions des tribunaux, que ce soit pour faute médicale entrainant le décès, ou pour avoir agi à l'encontre de la volonté de leur patient [35]. La médecine actuelle est de plus en plus exigeante en termes de transparence. Cette inquiétude, dans la pratique courante des professionnels, entraîne le développement d'une médecine dite défensive (ce constat est plus ou moins fort en fonction des spécialités, l'obstétrique étant très touchée par ce concept puisqu'il est inconcevable de mourir en donnant la vie).

g. Médecine défensive

La médecine défensive consiste à :

- orienter les patients jugés procéduriers vers d'autres spécialistes dès que la situation devient délicate
- limiter l'utilisation des techniques les plus innovantes, mais plus à risques et rester dans le confort de ce qui est habituel [27]
- faire signer des décharges et pratiquer plus d'examens complémentaires parfois inutiles et souvent plus coûteux pour se protéger de ce qui est présent et que l'on n'aurait pas diagnostiqué [31].

Aujourd'hui, les médecins sont plus facilement inquiets par les aléas thérapeutiques et fautes techniques possibles qui sont pourtant liés à l'activité médicale. « *La société Française d'Anesthésie et Réanimation (SFAR), consciente que la judiciarisation de l'activité médicale ne va aller qu'en augmentant, engage les médecins à mieux se familiariser avec la logique des procès* » [28].

Au-delà du risque judiciaire, le CCNE rappelle que « *l'on ne peut pas vouloir faire le bien à une personne contre son gré au nom d'une solidarité humaine* » [5]. Le refus doit parfois être accepté après avoir évalué le degré d'aliénation éventuelle de l'individu. La profession médicale est animée aussi bien par des motivations scientifiques, qu'humaines et les principes éthiques ne peuvent être négligés.

3. Les principes éthiques

a. Principe d'autonomie

Le principe d'autonomie permet un choix libre et éclairé mais sous-entend qu'une information préalable, intelligible ait été donnée. Elle désigne la capacité d'agir de façon volontaire et autonome sans contrainte extérieure.
Elle se différencie du consentement, qui lui consiste à accepter ou à refuser l'accomplissement d'un projet ou d'un acte médical. Respecter l'autonomie d'une patiente ne revient donc pas seulement à respecter sa décision mais aussi à la pousser à participer à la démarche de soins [35]. Les mères sont présupposées vouloir le meilleur pour leur futur enfant, elles sont donc seules mandataires des décisions les concernant tous deux.

b. Principe de bienfaisance

La bienfaisance est un des piliers de l'éthique médicale, c'est une valeur naturelle chez le personnel soignant. Elle s'articule autour de quatre impératifs : supprimer le mal, le prévenir, apporter un effet bénéfique, et ne pas nuire. Ainsi l'équipe médicale doit toujours s'assurer que les décisions prises par les parturientes ne sont pas faites sous la contrainte d'autres membres de la famille, de groupes religieux, ou sociaux.

c. Principe de non malfaisance

Traditionnellement retenu au sein du Serment d'Hippocrate, le principe de non malfaisance est de ne pas nuire. Ce principe doit être mis en balance avec le principe de bienfaisance.

Mais le refus de soin ne peut être entendu seulement dans la société française. A l'heure actuelle, de nombreuses populations vivant en France sont investies de traditions, de cultures et rites différents de ceux communément pratiqués en Occident. Avancer dans le même processus de soin, demande aux médecins un grande souplesse dans leurs exercices, et la nécessité de toujours remettre en question leurs conduites à tenir et habitudes de pratiques [19].

4. Dimension anthropologique et culturelle du refus de soin

« *La grossesse et l'accouchement sont au cœur des traditions de toutes les ethnies car en découle la survie de la communauté* » [20].
Le praticien est ainsi tenu, notamment, de respecter les valeurs morales et culturelles de la personne qui le consulte, ainsi que ses convictions religieuses et philosophiques[11].

Cependant, il faut les concilier avec le devoir de secours personnel et autonome qui pèse sur lui, tant sur le plan déontologique que légal[12]. Certaines patientes peuvent prendre appui sur des témoignages de leur entourage pour justifier leur refus (*souvent constaté dans un refus de césarienne*) ; ce genre de comportement fait écho à celui de personnes qui « *conçoivent la médecine comme un savoir et une pratique fondée sur des certitudes* » [20] ; la non adéquation du discours médical à la réalité est alors interprétée comme une incompétence du médecin.
Le problème se pose dans le cadre du virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Aujourd'hui en France, environ 2% des femmes séropositives refusent le traitement prénatal qui leur est proposé [36]. Cette épidémie est généralisée en Guyane et à Saint-Martin (touchant plus de 1% des parturientes). Certaines interprétations, des parturientes séropositives, de l'infection par le VIH entraînent un défaut d'observance. Les femmes acceptent leur condition et s'en remettent à la volonté divine considérant, avec fatalisme, cette maladie comme surnaturelle, « *la maladie naturelle, contre laquelle les thérapeutiques sont efficaces, et la surnaturelle, contre laquelle rien ne peut être fait* » [36]. La grossesse constitue, pour les professionnels de santé un moment privilégié pour mettre en place un traitement, et suivre régulièrement l'évolution du VIH chez ces patientes, qui se familiarisent ainsi avec le milieu médical.

Le refus de soin ne s'inscrit pas toujours dans des situations d'extrêmes urgences ou entraînant des conséquences fœtales graves. En France, le suivi de la grossesse est défini par la HAS, en fonction des situations à risque identifiées. Dès lors, l'équipe médicale (médecin ou sage-femme), se doit de prescrire des examens certains obligatoires, d'autres à proposer. La réalisation d'examens permet d'anticiper la survenue de pathologies et leurs retentissements sur le fœtus, et de mieux gérer la

[11] Article R.4127-2 du code de la santé publique
[12] Code Pénal, article 422 bis et article 3, 6 et 29 du Code de Déontologie Médicale

balance bénéfices-risques lié au maintien de la grossesse. La parturiente peut ne pas les réaliser, mais elle complique le travail de l'équipe médicale, le doute s'instaure sur l'ensemble des données paracliniques. Ce refus déstabilise leurs moyens de surveillance. Ils ne peuvent alors se fier qu'à leur sens clinique afin d'identifier les situations à risque important nécessitant une extraction fœtale urgente.

« *L'inconnu provoque la peur, et la peur implique une réaction. Le monde médical fait ainsi figure de grand inconnu, et la peur qu'il peut inspirer est d'autant plus grande qu'elle touche à l'intime* » [24].

Le médecin connaît les rouages de l'organisme humain, alors que le patient est démuni face aux dysfonctionnements de son propre corps. [21]. Mais face aux différences culturelles, l'équipe médicale doit avoir des connaissances, même partielles des traditions différentes de celles d'occident. Cette démarche leur permettrait de ne pas braver des interdits méconnus ; les médiateurs culturels sont parfois indispensables pour dénouer des situations d'incompréhension, ou gagner la confiance des patients.
Les exemples de croyances différentes de celles des occidentaux sont nombreux, chez les Oyampis (peuple indien) de Guyane « *il est couramment reconnu que lorsqu'une femme est enceinte de jumeaux, l'un d'entre eux est la réincarnation de la mort* » [20]. « *Les femmes enceintes considérées comme plus fragiles ont l'interdiction de sortir la nuit car potentiellement la proie de mauvais esprits qui attaquent à la tombée du jour* » [20]. Le recours à des ethnopsychiatres permet de faire accepter la conduite à tenir (basée sur des critères médicaux) aux patientes, en écoutant leurs craintes et ressentis dans un but de négociation [27].

Malgré tout, un processus de catégorisation (par des attributions ethniques ou raciales) de la part des soignants auprès des patientes peut conduire à une mauvaise acceptation des soins par ces dernières [24]. Il faut rappeler que l'égalité de traitement et d'accès aux soins est retenu dans l'article L.1110-3 du CSP. Parfois fondée sur des expériences passées, des habitudes d'exercices ou des cas d'écoles, la catégorisation d'une population peut conduire à la rupture du climat de confiance entre patientes et corps médical. Une étude menée par une sociologue française Alexandra Nacu dans trois maternités françaises en 2011 va dans ce sens : elle y déclare : « *le « soin global » prétend s'adapter aux spécificités de chaque patient en garantissant l'équité des soins ; mais par manque de temps dédié à la recherche d'un interprète, mauvaise connaissance du dossier, et incapacité de s'investir plus pour une patiente, par défaut de moyens humains et matériels, l'adaptation peut conduire*

à une discrimination des usagers perçus culturellement différents ». Une enquête de Nicolas Belorgey en 2010 intitulée « *L'hôpital sous pression : enquête sur le nouveau management public* », affirme même que ces contraintes budgétaires « *contribuent à éclipser progressivement les principes d'égalité et de solidarité qui gouvernent l'hôpital, et altèrent la qualité des soins qui y sont dispensés* » [24].
Cependant, certaines attributions sont basées sur des études anthropologiques et sociologiques. Il est couramment reconnu que les femmes africaines ont tendance à ne pas accepter les césariennes [19]. Ces dernières ont souvent peur de la perception qu'elles peuvent donner d'elles-mêmes si elles retournent en Afrique.

Il s'agit d'une considération culturelle selon laquelle une femme ne peut être accomplie que si elle « réussit » à accoucher par voie basse, un accouchement par voie haute attire les mauvais esprits (croyance soutenue notamment en Afrique de l'Ouest) et pour le mari, il devient indispensable de changer de femme, ce dernier considérant que toute dystocie est dûe à un adultère [15]. Ne pas exprimer sa douleur durant l'épreuve de l'accouchement est aussi une condition pour espérer réintégrer la communauté [20].

Dans ces situations, le soignant doit savoir « *rester humble face à une culture différente, s'adapter à ces traditions qui sont le fruit d'observation durant des millénaires* » [20], rester à l'écoute des patientes, sans remettre en cause les principes d'hygiène et de sécurité dont les hôpitaux ne peuvent se démunir. Il ne faut pas tout ramener au système de valeurs médicales occidentales, et admettre que chaque société est gouvernée par des valeurs différentes [5].

5. Sage-Femme : le trait d'union de l'équipe médicale

Il résulte de l'article L.4151-3 du Code de la Santé Publique qu'en cas d'accouchement dystocique, les sages-femmes ont l'obligation d'appeler un médecin, faute de quoi elles commettent une « faute qualifiée » ayant permis la réalisation du dommage [21]. Mais leur formation médicale fait d'elles les professionnels de premiers recours dans la prise en charge du couple mère-enfant, d'autant plus qu'aujourd'hui de plus en plus de couples revendiquent le désir de prise en charge physiologique, domaine de prédilection des sages-femmes.

La sage-femme tient un rôle important dans la prévention, et dans l'information. Sa proximité avec les patientes permet de désamorcer des situations compliquées pouvant générer un conflit. Elle adopte souvent le rôle de coordinateur avec le reste de l'équipe médicale. Assurant un rôle primordial dans le parcours de santé des femmes, la sage-femme est dotée de plusieurs missions de santé publique. La femme enceinte lui accorde une place prépondérante puisqu'elle est l'acteur privilégié dans la surveillance de la grossesse physiologique et dans l'accompagnement périnatal des mères et des couples. Aussi, elle peut exprimer ses compétences relationnelles afin d'amener le couple à mieux accepter des soins alors que le refus paraît fermement soutenu [25].
En sortant d'une tradition de médecine paternaliste, le patient devient acteur de sa santé, mais peut s'exposer alors à la dérive d'une contractualisation implicite des soins entre lui et son médecin [12].

6. Les projets de naissance – une contractualisation implicite des soins ?

Bien que certaines futures mères demandent des césariennes de convenance (3% au Royaume-Uni et 2% aux États-Unis), d'autres au contraire prônent un « accouchement naturel » sans aucune intervention médicale. Les médecins doivent répondre à des demandes opposées [26].

Aujourd'hui, de nombreuses femmes rédigent des « projets de naissance » [37] qu'elles remettent aux sages-femmes. Alors qu'en Angleterre, près de 20% des patientes rédigent de tels projets, en France ce concept apparaît à peine [25]. Ces demandes écrites ont, chez les praticiens, tendance à soulever de la méfiance. Les professionnels de santé privilégient une relation de confiance qui porte sur le dialogue parlé, et bien que cela soit écrit dans le Code de Déontologie médicale à l'article 32 « *Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents* », la contractualisation dans la relation de soin n'est pas habituelle.

Même si l'équipe soignante parvient généralement à instaurer un dialogue et à rassurer le couple sur les soins proposés, dans certains cas les projets initiaux biaisent le rôle propre du praticien.

Les séances de préparation à la naissance ont pour but initial de répondre aux questions des couples, relatives aux différentes prises en charge médicale liées à l'accouchement et au travail. Mais la façon la plus simple aujourd'hui de trouver des informations, quel que soit le sujet, reste Internet.
De cette façon, les femmes obtiennent des informations parfois erronées car non vérifiées et ont des aprioris concernant l'équipe médicale.

Elles peuvent ainsi tenir un discours abrupt et perturbant pour les soignants, une patiente s'exprime sur les craintes qu'elle rencontre à l'égard de l'équipe médicale : « *… j'ai rédigé un papier à mettre dans mon dossier interdisant la pratique de certains actes […] je leur rappelle la loi […] et oui je flanque un procès au premier toubib ou à la première sage-femme qui oubliera de tenir compte de mes décisions […] je n'ai aucune confiance en ces gens dont les pratiques depuis les années 1960 n'ont finalement visé que leur confort […] et s'ils ne désirent pas écouter, alors à nous de taper du poing sur la table …* ». Ces demandes écrites créent un malaise auprès des soignants. Aujourd'hui, les violences obstétricales, concept fortement relayé par les médias et les réseaux sociaux, font l'actualité. Elles désignent l'ensemble des actes non consentis que la femme, ainsi que son entourage, vivent comme une agression. Le Ciane, définit ces violences comme une « *perturbation de la relation de soins* », regroupant ainsi : l'absence d'information, d'accompagnement, de respect de l'intimité, les violences verbales, le déni de la douleur, et la brutalité des gestes. *Le livre noir de la gynécologie*, rédigé par Mélanie Déchalotte en octobre 2017, n'a fait qu'accentuer le malaise mais son édition a aussi permis une prise de conscience par le corps médical de l'impact des gestes de leur quotidien. Un toucher vaginal en salle de naissance, une échographie endo-vaginale, ou même une irruption brutale en salle de naissance au moment des efforts expulsifs, peuvent porter atteinte à la pudeur de la patiente [32].

La spécialité obstétricale vit un changement en profondeur, avec d'un côté une demande exigeant plus d'humanisme et plus de technicité, et d'un autre une charge de travail et un poids médico-légal qui s'accroissent [23]. Essayer de trouver un juste milieu entre proximité et efficacité, aussi bien technique qu'en terme de rendement, constitue une difficulté qui ne fait qu'ajouter un enjeu de taille pour les sages-femmes et les gynécologues-obstétriciens.

CONCLUSION DE L'ÉTUDE

Le refus de soin en maternité, bien que rare, pose problème. Aujourd'hui ce refus tend à s'accroître, en parallèle avec les différents questionnements relatifs à l'existence de la place du fœtus dans la société. Le principe d'autonomie qui s'applique à la femme enceinte, impose d'obtenir son consentement avant de réaliser tout soin, un soin indispensable, qui s'attache à améliorer son état de santé, ainsi que celui de son fœtus. Il ne peut pas agir d'autorité dans l'intérêt du fœtus puisque dénué de statut juridique, il n'est pas juridiquement défendable pour le législateur. Néanmoins, les parturientes qui refusent les conduites à tenir protocolaires et/ou habituelles de l'équipe médicale ne peuvent être négligées, puisque au-delà d'une science, la médecine est une activité humaine qui se doit de tout faire pour apporter les soins nécessaires aux personnes qui le demandent, et dans ce cas il s'agit du fœtus.

La présente étude montre qu'aucun consensus n'est acquis sur le sujet relatif au statut juridique du fœtus. Dans la société occidentale, des lois le protègent au travers de sa mère (droit du travail), mais surtout assurent l'autonomie de la femme face aux choix qu'elle pourrait faire dès la conception (loi relative à l'IVG), mais aussi tout le long de la grossesse.

Depuis la loi du 4 mars 2002, l'autonomie du patient et son droit au refus de soin, confèrent à la future mère un rôle primordial dans sa santé. Le paternalisme d'antan, s'est transformé en une forme de médecine, où seul le patient est responsable de son état de santé. Encore faut-il que l'information obtenue soit claire, loyale et appropriée, que le médecin s'assure qu'elle ait été bien entendue et comprise par son patient, afin d'obtenir son consentement sans lequel rien n'est possible (hors le cas de l'urgence vitale). Mais lorsque l'équipe médicale et la femme ne sont pas d'accord, un conflit prend naissance. Les praticiens essayent d'entretenir un climat de confiance, afin d'obtenir le résultat final qui est la « *préservation de la vie humaine* ».

Donner un temps de réflexion supplémentaire, parvenir à la réalisation de nouveaux algorithmes de soins, accéder et comprendre les traditions des patients sont autant de solutions pacifistes mises en œuvre dans l'intérêt des patients (mères et fœtus). Il appartient à l'équipe soignante, d'amener la preuve que tout a été fait pour parvenir à assurer la continuité des soins, attester la traçabilité des soins prend aujourd'hui toute son importance. Le risque face à la judiciarisation actuelle de la médecine, à l'image des États-Unis, est de développer une médecine défensive, dont le rôle principal est de protéger l'équipe médicale avant même de réaliser des innovations thérapeutiques, pourtant moteur de la médecine moderne.
A l'heure actuelle, la sage-femme reste un interlocuteur privilégié pour les patientes : grâce à la proximité qu'elle instaure avec elles, elle peut désamorcer des situations délicates. A l'interface des différents corps de métiers de la périnatalité, elle joue un rôle majeur dans la communication de l'équipe dans sa globalité. La physiologie étant son terrain de prédisposition, il est maintenant de plus en plus courant qu'elle se retrouve confrontée à des projets de naissance pouvant soulever quelques questionnements quant à la liberté d'action et à l'acceptabilité des différentes mesures demandées en salle de naissance par les parturientes.

La jurisprudence n'a pu être mise en valeur dans ce mémoire, mais le travail accompli a permis de donner une vision d'ensemble de la situation actuelle du refus de soin en salle de naissance, d'exposer les différents outils à disposition de l'équipe médical afin de préserver la confiance de leurs patients. Sans stigmatiser le refus de soin, ce mémoire cherche à le comprendre afin d'assurer une continuité des soins et garantir la sécurité des patients. Le milieu médical est familier pour les professionnels de santé, et certains actes techniques peuvent leurs sembler routiniers car quotidiens, mais l'hôpital est pour nombre de patients un milieu hostile, assimilé à de l'anxiété, pouvant expliquer des situations délicates dans lesquels le soin est perçu comme une agression et non une nécessité. Il serait intéressant de connaître le ressenti des praticiens face à un refus de soin, et d'étudier les différents recours juridiques qu'ils peuvent utiliser pour assurer l'efficience des soins.

Cependant, le refus de soin a été développé en janvier 2019 par le conseil de l'ordre des Sages-Femmes. Il a édité un rapport concernant le refus de soin de la sage-femme, du praticien, plutôt que celui du soigné. Il est encadré dans l'article R.4127-328 du Code la Santé Publique, « *hors le cas d'urgence et sous réserve de ne pas manquer à ses devoirs d'humanité ou à ses obligations d'assistance, une sage-femme a le droit de refuser des soins pour des raisons professionnelles ou personnelles* ». Même s'il ne s'agit pas du même positionnement, que celui développé dans ce

mémoire, puisque ce rapport s'intéresse aux soignants dans le refus de soin, il est remarquable que ce refus devient un fait d'actualité auquel les praticiens vont être plus régulièrement exposé.

BIBLIOGRAPHIE

[1] **Humanis**. « La grossesse pathologique, une complication à prendre au sérieux », (2017)

[2] **Ben Aroyo A**. « La philosophie du soin : éthique, médecine et société », Presses Universitaires de France (2010), p 316

[3] **Worms F**. « Le moment du soin. A quoi tenons-nous ? », Éthique et philosophie morale (2010), p 270

[4] **Kakudji Yumba P**., « La responsabilité du médecin face au refus de soin pour cause religieuse : Cas des postolo, témoins de Jéhovah et des femmes musulmanes », Revue générale de droit médical (2017), n°63 p 135-151

[5] Avis n°87 du Comité Consultatif National d'Éthique du 14 avril 2005, relatif au refus de traitement et autonomie de la personne

[6] **Defline A.**, **Obadia M.**, **El Djerbi A.**, **Plevy P.**, **Lepercq J.**, « Refus maternel de césarienne d'indication fœtale, mort-né ». Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction (2014) n°43, p 71-76.

[7] **Bosseboeuf A**. « Quand naître n'est pas encore exister : éthique et réanimation néonatale des extrêmes prématurés : quelle place pour les parents dans la prise de décision ? » (2016), p 52

[8] Avis n°53 du Comité Consultatif National d'Éthique de Belgique du 14 mai 2012 relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus

[9] **Labrusse-Riou C**., **Bellivier F.**, « Les droits de l'embryon et du fœtus en droit privé ». Revue internationale de droit comparé (Avril-Juin 2002) Vol. 54 n°2, p 579-601

[10] **Le Gal C.**, **Monleaud J.**, « Le statut du fœtus : entre reconnaissance civile et hostilité pénale ». thique et santé (2009) n°6, p 104-113

[11] **Cayol A.**, « Avant la naissance et après la mort : l'être humain, une chose digne de respect ». CRDF (2011) n°9, p 117-126

[12] **Azria E.**, **Schmitz T.**, **Bourgeois-Moine A.**, **Goffinet F.**, **Tsatsaris V.**, **Mahieu-Caputo D.**, « Peut-on concilier autonomie maternelle et responsabilité médicale dans les décisions de voies d'accouchement des fœtus en siège ? Rôle de l'information ». Gynécologie Obstétrique & Fertilité (2009) n°37, p 464-469

[13] **Delphy C.**, **Gaudillière J-P.**, « A plusieurs voix sur la condition fœtale » Mouvements, (2005) n°41

[14] **Erard F.**, « Le refus de transfusions sanguines par les Témoins de Jéhovah : une décision d'irrecevabilité non dénuée d'intérêt », Analyse de l'arrêt du Tribunal fédéral. Newsletter mai 2017. (2017)

[15] **Azincourt J-D.**, **Develay M.**, « Responsabilité pénale ». Chronique de jurisprudence. Médecine et Droite (2005)

[16] **Devers G.**, « Le droit avant la naissance », Droit, déontologie et soin, (2007) Vol. 7, n°1

[17] **Barbot J.**, « Soigner en situation de risque judiciaire. Refus de transfusion et responsabilité médicale ». Revue française de Science Politique (2008) n°58, p 985-1104

[18] **Cheynet de Beaupré A.**, « Refus de soin : sens et interdits », RDS (2012), n°46, p 175-187

[19] **Sauvegrain P.**, « Les parturientes « africaines » en France et la césarienne : Analyses sociologiques d'un conflit de quatre décennies avec les équipes hospitalières ». Anthropologie et Sociétés (2013), Vol. 37, n°3 (2013)

[20] **Carles G.**, « Grossesse, accouchement et cultures : approche transculturelle de l'obstétrique ». Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction (2014) n°43, p 275-280

[21] **Manouil C.**, « La relation sage-femme/patiente peut-elle être violente ? ». La Revue Sage-Femme (2018)

[22] **Calamote E**., « L'urgence et le soin », Inconscient et culture (2014), p 99-116

[23] **Subtil D.**, « L'obstétrique aujourd'hui nouvelles demandes, nouvelles contraintes ». Laennec (2015) n°4

[24] **Prud'Homme D.**, « Du « soin global » au traitement discriminatoire – La prise en charge de patientes identifiées comme roms dans un service de gynéco-obstétrique parisien ». Terrains & travaux (2016) n°29, p 85-104

[25] **Briex M.**, « Le Contrat ». Spirale (2004) n°30, p 103-106

[26] **Carde E.**, « Adapter les pratiques médicales au terrain : maternité et VIH en Guyane et à Saint-Martin » Santé Publique (2011), Vol. 23, n°6, p 441-453

[27] **Fillion E.**, « Quelles stratégies de soins face à des risques concurrents ? » John Libbey Eurotext (2012), Vol 30, p 5-28

[28] **Sargos P.**, « L'irréductible et indispensable divergence du consentement médical et du consentement consumériste », Droit et Santé (2009), p 115-121

[29] **Moriette G.**, **Rameix S.**, **Azira E.**, **Fournie A.**, **Andrini P.**, **Caeymaex L.**, **Dageville C.**, **Gold F.**, **Kuhn P.**, **Storme L.**, **Simeoni L.**, « Naissances très prématurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations », Archives de Pédiatrie (2010), Vol 17 n°5, p 529

[30] **Ben Salem F.**, **Grati L.**, **Gahbiche M.**, "How to manage an unwilling mother when an urgent caesarean section is necessary". Editions scientifiques et Médicales (2003)

[31] **Quagliariello C.**, « Le temps consacré à la communication médecin-patient ». Politiques de communication (2017), n°9

[32] **Moulai M.**, **Belhassen W.**, « Quelle protection pour le fœtus ? ». Journal de Pédiatrie et de puériculture (2001) n°6, p 328-330

[33] **Pontier S.**, « Colloque de l'Ordre des avocats au Barreau de Marseille ». Refus de soins (2004)

[34] **Poulet N.**, « Information du patient et consentement éclairé en matière médicale ». Trajectoires Humaines Transcontinentales (2018). Vol. 4

[35] **Mattei J-F.**, « Respecter l'autonomie de la personne soignée ». Soins (2018). Vol. 63 n°824, p 25-27

[36] **Yéni P.**, « Enquête Périnatale Française. Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH ». Recommandations du groupe d'experts. Rapport 2010. Ministère de la Santé et des Sports, La documentation Française, (2010).

[37] **HAS**, « Préparation à la naissance et à la parentalité (PNP) » Recommandations professionnelles. (2005)

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe I : Grille de lecture et d'analyse des données

Annexe II : Bibliographie des articles exclus

Annexe III : L'organisation juridictionnelle française

Annexe IV : Cas de refus de soin

ANNEXE I :

GRILLE DE LECTURE ET D'ANALYSE DES DONNÉES

Date	Nature du document	Problématique ressortant du sujet	Apport de la jurisprudence	Qualification de l'auteur	Le fœtus est une personne	Référence bibliographique

Date	Nature du Document	Problématique ressortant du sujet	Apport de la jurisprudence	Qualification de l'auteur	Le fœtus est une personne	Référence Bibliographique
2005	Avis du Comité Consultatif national d'éthique	Comment concilier devoir des professionnels de santé et liberté du patient. Quelles sont les pratiques des soignants ?	Même si la loi reste intransigeante en ce qui concerne le non-respect de l'autonomie du patient, il faut en pratique accepter le refus et déceler une possible aliénation dans le choix des patients	Cossar P., Delmas-Marty M., Deschamps C., Dien M-J., Ameisen J-C., Beloucif S., Bloch-Lainé F., Le Coz P., Michaud J., Stasi M. Membres du groupe de travail du CCNE	Oui	5

2014	Article de Presse	La personnalité juridique du fœtus n'existe pas mais son statut est volontairement flou	Aucune jurisprudence actuelle concernant le statut du fœtus	Defline A., Obadia M., El Djerbi A., Plevy P., Lepercq J, Gynécologue-Obstétriciens	Oui	6
Avril-Juin 2002	Revue Internationale de Droit Comparée	Le droit ne peut postuler de façon claire sur le statut du fœtus	Critique prudente de la jurisprudence	Labrusse-Riou C., Bellivier F., Professeurs de droit privé et sciences criminelles Paris	Non	9

2009	Revue Éthique et santé	Débat autour du statut du fœtus, opposant à la fois la chambre civile, pénale a et la Cour de Cassation	Le fœtus est exclu du champ de l'homicide involontaire	Le Gal C., Monleaud J., Service de droit et économie de la santé, faculté de pharmacie de Montpellier	Non	10
2011	Article de Droit (CRDF)	Le fœtus devrait entrer dans une troisième catégorie entre les « choses » et les « personnes »	La Cour de Cassation ne cesse d'affirmer l'absence de personnalité juridique au fœtus du fait qu'il ne soit pas né	Cayol A., Maître de conférences en droit privé à l'université de Caen Basse Normandie	Non	11

2009	Gynécologie Obstétrique & Fertilité (Journal)	Réflexion autour de l'information médicale et de son importance dans la prise de décision en obstétrique	Les parents ont pleins pouvoirs sur le fœtus et la mère a une tendance naturelle à privilégier la protection du nouveau-né à la sienne	Azria E., Gynécologue obstétricien, hôpital de Paris (AP-HP), et département de recherche en éthique Paris Schimitz T., Gynécologue Obstétricien (GO), maternité port-Royal Bourgeois-Moine A., Gynécologue obstétricien AP-HP Goffinet F., GO Maternité Port-Royal, Tsatsaris V., GO Maternité Port-Royal, Mahieu-Caputo D., GO AP-HP	Non	12

2005	Revue Mouvements (Politique et Culturelle)	Remise en question de ce qu'est une personne		Delphy C., (sociologue) Gaudillière J-P., (directeur du centre de recherche Médecin Science Santé Mentale et Société CERMES 3)	Oui	13
2017	Analyse de l'arrêt du 7 mars 2017 du Tribunal Fédéral (2C_613/2015)	Une directive institutionnelle ne peut faire le poids au regard de la loi		Erard F., Avocat et professeur de droit	Non	14

2005	Chronique de Jurisprudence	La responsabilité pénale du praticien peut être engagée, dès qu'un dommage est réalisé à l'égard du patient. Mais les liens de causalité directe et indirecte doivent être démontrés pour qualifier la faute	Analyse de différentes jurisprudences en France	Azincourt J-D., (Membre du Centre de Droit des Affaires, du Patrimoine et de la Responsabilité de Rennes), Develay M., (Membre du Centre de Droit des Affaires, du Patrimoine et de la Responsabilité de Rennes)	Non	15

2007	Droit Déontologie et soin (Journal)	Le droit se veut d'encadrer par des principes fondamentaux l'ensemble des actes et situations possibles tout en organisant l'exception	Projet de loi pour faire reconnaître l'homicide involontaire chez un fœtus déposé au parlement, sans suite	Devers G., Avocat au Barreau de Lyon	Non	16
2008	Revue Française de Science politique	La médecine actuelle expose les médecins à des situations à risque judiciaire de plus en plus important		Barbot J., (Sociologue)	Non abordé	17

2012	Revue Droit et Santé	Le refus de soin doit être reconsidéré sous ses différents aspects		Cheynet de Beaupré A., Professeur de droit privé et sciences criminelles à l'université d'Orléans	Non	18
2014	Analyses Sociologiques	La césarienne a un taux 2 fois plus élevé dans la population des femmes noires « africaines » que chez les « blanches », cette variation est-t-elle uniquement basée sur des arguments médicaux ?		Sauvegrain P., SF Hospitalière et Sociologue URMIS	Oui	19

2014	Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction	La vision du soin et la grossesse ne sont pas perçues de la même façon en fonction des cultures		Carles G., Chef de service de gynécologie-obstétrique, CH de l'Ouest Guyanais	Oui	20
2018	Revue Sage-Femme	L'information des patientes conditionne la perception du soin, et le consentement est un préalable à la réalisation de tout acte technique	Certains actes, touchant l'intégrité de la personne peuvent faire l'objet de poursuites civiles et pénales	Manaouil C., Service de médecine légale CHU d'Amiens	Non	21
2014	Article de Psychanalyse	La démarche du corps médical bien que bienfaisante peut être		Calamote E. (Sociologue)	Sujet non abordé	22

		perçue comme violente par les patients				
2015	Revue Laennec (Médecine Ethique)	L'inégalité de l'offre de soin, peut entraîner une différence dans la prise en charge de chaque patiente		Subtil D., (Gynécologue-Obstétricien)	Oui	23

2016	Revue de Sciences Sociales (Terrains et Travaux)	Comment adapter ses pratiques professionnelles aux spécificités des patients dans l'idée d'humaniser les soins sans avoir pour autant des représentations racialisantes pouvant avoir un impact sur la qualité de la prise en charge ?		D. Prud'Homme (Chercheur centre de migration et citoyenneté)	Oui	24

2004	Revue de recherche en éducation Spirale	L'émergence des projets de naissance peut mettre l'équipe médicale dans l'embarras face aux nouvelles exigences des futurs parents	Existence d'un contrat écrit entre l'équipe médicale et les patientes pouvant être utilisé devant les tribunaux	Briex M., (Médecin GO)	Oui	25
2011	Article de Santé Publique	Importance de l'adaptation du corps médical aux différentes situations de précarité que l'on peut rencontrer		E. Carde (Professeur en Sociologie Université de Montréal)	Oui	26

2012	Revue du John Libbey Eurotext (caractère scientifique)	Dilemmes dans des situations obstétricales où 2 êtres (femmes et enfants) ont parfois des intérêts concurrents		Fillion E., (Sociologue)	Oui	27
2009	Presses Universitaires Droit et Santé	Différence entre le consentement du consommateur et celui du patient.	Toute atteinte portée à la personne humaine doit être justifiée médicalement, il s'agit d'un « privilège du médecin »	Sargos P., (Président de chambre de la Cour de Cassation)	Non	28

ANNEXE II :
BIBLIOGRAPHIE DES ARTICLES EXCLUS

Avis n°53 du Comité consultatif national d'Éthique de Belgique du 14 mai 2012 relatif au refus de soins médicaux par une femme enceinte ayant une incidence sur le fœtus.
Exclus car étranger.

Ben Salem F., Grati L., Gahbiche M., (2003) "How to manage an unwilling mother when an urgent caesarean section is necessary". *Editions scientifiques et Médicales*.
Exclus car étranger.

Bougault A. « Le refus de soins par la patiente » *Lettre juridique Contact*, p 30-31.
Exclus car date inconnue.

Kakudji Yumba P. (2017) « La responsabilité du médecin face au refus de soin pour cause religieuse : cas des postolo, témoins de Jéhovah et des femmes musulmanes »
Revue générale de droit médical, n°63, p 137-151.
Exclus car étranger.

Moulai M., Belhassen W. (2001) « Quelle protection pour le fœtus ? ». *Journal de Pédiatrie et de puériculture* (2001) n°6, p 328-330
Exclus car antérieur à la loi du 4 mars 2002.

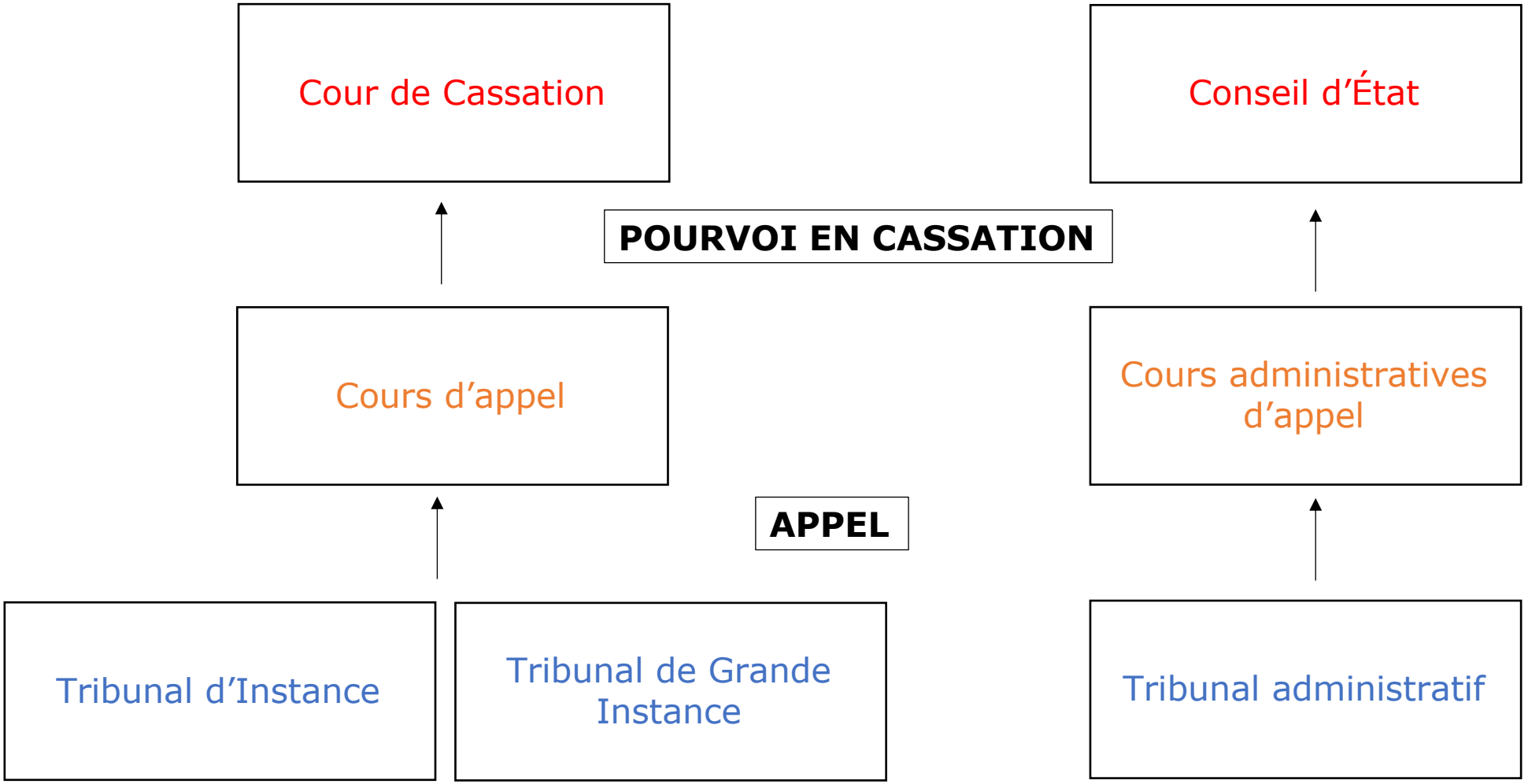
ANNEXE III : L'ORGANISATION JURIDICTIONNELLE FRANÇAISE

Juridictions :

1er degré — Appréciation des faits et du droit

2ème degré — Appréciation des faits et du droit

Juridictions suprêmes — Contrôle de l'application du droit



ANNEXE IV :

CAS DE REFUS DE SOIN

« Il s'agissait de la deuxième grossesse d'une femme de 39 ans. Son conjoint était âgé de 40 ans. Tous deux étaient d'origine congolaise, de nationalité française et avaient un niveau d'études supérieures et une bonne compréhension et une bonne maîtrise de la langue française.

En 2004, la patiente avait accouché par césarienne en urgence à 32 semaines d'aménorrhée (SA) dans un centre périnatal de type 3 d'Île de France pour bradycardie fœtale dans un contexte de pré-éclampsie sévère. Les critères de sévérité de la pré-éclampsie étaient une hypertension artérielle sévère à 220/120mmHg, une protéinurie sur échantillon à 17g/L et une thrombopénie à 93 G/L. Les suites de la césarienne avaient été simples. L'enfant pesait 1385g (11^{e}percentile) et est actuellement âgé de six ans et bien portant. Depuis, la patiente présentait une hypertension artérielle chronique justifiant un traitement hypotenseur au long cours par Méthyldopa à la posologie de 500mg/24heures.

Le suivi prénatal de la grossesse qui nous intéresse avait été régulier et conforme aux règles de bonne pratique et à la réglementation en vigueur. À 25 SA, une première hospitalisation de cinq jours avait été nécessaire pour réajustement du traitement hypotenseur. La protéinurie était de 250mg/24heures. À 26 SA, une deuxième hospitalisation avait été indiquée pour apparition d'une protéinurie de 600mg/24heures, sans cytolyse hépatique, ni thrombopénie, ni hémolyse et donc d'une pré-éclampsie modérée surajoutée. Il n'y avait pas de retentissement fœtal. Durant cette hospitalisation, la patiente avait refusé plusieurs fois l'entretien obstétrico-pédiatrique, d'une part, et le traitement destiné à accélérer la maturation pulmonaire fœtale par Bétaméthasone, d'autre part. Devant la stabilité de la situation après cinq jours d'observation, la patiente avait été autorisée à rentrer à son domicile sous couvert d'une surveillance bihebdomadaire par une sage-femme à domicile et hebdomadaire à la maternité. Le traitement hypotenseur était Méthyldopa 1500mg/24heures et Labétalol 200mg/24heures. À 28 SA, l'instabilité tensionnelle avait conduit à proposer une hospitalisation refusée puis acceptée à 34 SA. La protéinurie était de 600mg/24heures, stable, et la biologie maternelle sanguine normale. Il n'y avait pas de retentissement fœtal.

Une trithérapie par Méthyldopa 1500mg/24heures, Labétalol 300mg/24heures et Nicardipine 60mg/24heures était instaurée après avis d'un cardiologue. Les objectifs tensionnels étaient difficiles à atteindre (pressions artérielles systoliques à 160mmHg, pressions artérielles diastoliques à 95mmHg). L'entretien pédiatrique proposé était à nouveau refusé. Après une semaine, soit au terme de 35 SA, la patiente signifiait son refus de maintien en hospitalisation et sortait contre avis médical malgré une information répétée et comprise sur les risques de complications imprévisibles : hématome rétro-placentaire, éclampsie notamment. La continuité des soins était assurée par mise en place d'une hospitalisation à domicile et d'un suivi hebdomadaire à la maternité. Très rapidement, ce suivi s'était avéré insuffisant du fait de pressions artérielles systoliques de 170mmHg et de pressions artérielles diastoliques de 100mmHg, justifiant une nouvelle hospitalisation refusée par la patiente puis acceptée après un délai de dix jours. La patiente était alors à 37SA (J-21 par rapport à la naissance), le fœtus était alors à terme. Il s'avérait alors que l'équilibre tensionnel était difficile à obtenir malgré le recours à une association de trois agents hypotenseurs, et que la pré-éclampsie s'aggravait sans pour autant engager le pronostic vital maternel ou fœtal à court terme. La protéinurie était de 1300mg/24heures, il n'y avait pas de cytolyse hépatique, ni de thrombopénie, ni d'hémolyse ; la créatinine plasmatique était normale. La croissance fœtale était normale ainsi que les paramètres d'évaluation du bien-être fœtal.

Dans le cas présent de pré-éclampsie au début du neuvième mois, du fait du terme atteint de la grossesse et du risque important et imprévisible de survenue de complications maternelles et/ou fœtales, les recommandations professionnelles sont univoques : il est dangereux de poursuivre la grossesse ; il faut faire naître l'enfant. La patiente et son conjoint clairement informés de la situation remettaient en cause les résultats des examens biologiques et refusaient la césarienne qui était alors indiquée, le fœtus étant à terme.

Lors de l'hospitalisation, il a été initialement observé une aggravation de l'hypertension artérielle qui a pu être jugulée par une bithérapie par voie intraveineuse, une aggravation des paramètres biologiques maternels (protéinurie de 5g/24heures, cytolyse hépatique modérée à deux fois la normale, hémolyse, numération plaquettaire normale, créatinine plasmatique normale) et une stabilité des paramètres de surveillance fœtale. Devant cette aggravation, l'indication formelle d'une césarienne a été de nouveau portée, répétée et refusée par la patiente et son conjoint. La patiente déclarait cependant ne pas s'opposer à une césarienne en urgence en cas de mise en jeu du pronostic vital maternel ou en cas d'anomalies du rythme cardiaque fœtal.

Un nouvel entretien pédiatrique a été proposé et refusé. Un entretien psychologique a été proposé et refusé. Du fait des doutes exprimés par rapport aux résultats des examens complémentaires et une perte de confiance vis-à-vis de l'équipe, un transfert vers une autre maternité a été proposé et refusé. Au 15e jour d'hospitalisation, soit à 39SA (J-7 par rapport à la naissance), des altérations du rythme cardiaque fœtal faisant craindre une hypoxie fœtale sont apparues : rythme cardiaque fœtal plat et aréactif. Une confrontation avec les enregistrements antérieurs objectivant la dégradation de l'état fœtal a été déniée par la patiente qui a renouvelé son refus de césarienne. Une proposition de transfert a été de nouveau proposée et refusée. La répétition des enregistrements du rythme cardiaque fœtal confirmait son altération, faisant renouveler quotidiennement l'indication de césarienne toujours refusée. Le matin du 20e jour d'hospitalisation, soit au terme de 40 SA (J-1 par rapport à la naissance), une rupture spontanée des membranes survenait. Le liquide amniotique était méconial. Le rythme cardiaque fœtal était alors plat et il existait des décélérations minimes, résiduelles, systématiques après quelques contractions utérines de faible intensité. Du fait des conditions locales d'une part, le col utérin étant fermé, et des paramètres de surveillance fœtale, d'autre part, l'indication d'une césarienne immédiate était formelle, l'hypothèse d'un accouchement par les voies naturelles étant exclue. La césarienne était à nouveau refusée. Une proposition de déclenchement par ocytocine associée à la mise en place d'une anesthésie péridurale était acceptée. La patiente était admise en salle de naissance sous surveillance maternelle et fœtale continue et un capteur de pression intra-utérine était mis en place pour analyser le plus précisément possible l'intensité des contractions utérines du fait de l'existence de la cicatrice de césarienne antérieure. Devant l'échec du déclenchement après trois heures de contractions utérines de bonne intensité et du fait du risque de rupture utérine associée en cas de persistance dans cette action, l'indication de césarienne a été à nouveau refusée. La perfusion d'ocytocine était arrêtée pour ne pas exposer la mère à ce risque et la surveillance poursuivie dans l'attente d'une entrée spontanée en travail habituelle après une rupture spontanée des membranes. La patiente entrait en travail et un pH au scalp réalisé dès que la dilatation cervicale le permettait était de 7.03, le déficit de base de 11 mmol/L. Malgré notre insistance sur la gravité et le risque imminent de décès fœtal, la césarienne a été à nouveau refusée. Une heure et demie après la réalisation de cet examen survenait une bradycardie fœtale à 60bpm. Après quelques précieuses minutes de discussion malgré une bradycardie fœtale irréversible de 10 minutes, engageant à très court terme le pronostic vital fœtal, la césarienne était acceptée par le couple. Elle était réalisée dans un délai décision – naissance de 15 minutes.

L'enfant, né sans vie, était un garçon pesant 3410g (40^{e} percentile) qui ne présentait pas de malformations apparentes. À la naissance, le pH artériel ombilical était de 6,80 et le déficit de base de 16mmol/L. L'autopsie a été refusée par les parents et l'examen du placenta a révélé des lésions en rapport avec une pathologie vasculaire maternelle.

Pour résumer, malgré une information réitérée des risques encourus pendant une hospitalisation de trois semaines, après nous être assurés de la bonne compréhension de la gravité de la situation par la patiente et de son conjoint et après avoir envisagé la prise en charge par une autre équipe, le refus réitéré a conduit à une extraction fœtale trop tardive ayant entraîné le décès fœtal. [6]

GLOSSAIRE

Charte du patient hospitalisé : Elle relate l'ensemble des droits des patients hospitalisés. Elle se retrouve dans la circulaire du 2 mars 2006.

Contractualisation : Fait d'être lié par un contrat, donne des droits et impose des devoirs.

Cour de Cassation : Institution constitutive de l'ordre judiciaire français. Il s'agit de la plus haute juridiction.

Délit : Il s'agit d'une infraction pénale, dont le degré se situe entre une contravention et un crime. Un délit est défini par la loi.

Droit médical : Encadre les droits et obligations des professionnels à l'égard des patients (René et Jean Savatier, 1956).

Lien de causalité : Permet de relier le fait au(x) dommage(s).

Jurisprudence : Ensemble des décisions de justice rendues sur une problématique donnée. Elle peut influencer les jugements ultérieurs, et être utilisée par les avocats dans leurs plaidoiries.

Retrait thérapeutique : Aussi nommé « abstention thérapeutique », le retrait thérapeutique désigne l'arrêt de traitement de la pathologie.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT PROPOS p 1-2

INTRODUCTION À L'ÉTUDE p 3 à 5

MATÉRIELS ET MÉTHODE p 6 à 11

RÉSULTATS p 12 à 18

ANALYSE ET DISCUSSION p 19 à 41

ANALYSE p 19 à 23

1. Les limites de l'étude p 20
2. Analyse des résultats de l'étude p 20 à 23

DISCUSSION p 23 à 41

1. Le statut juridique du fœtus p 23 à 25

2. La pratique médicale p 26 à 36
   a. Deux formes politiques de la médecine p 26
      « *Tradition clinique paternaliste* » [17] p 26
      « *Modernité thérapeutique* » [17] p 26
   b. Caractéristique de l'information p 26-27
   c. Le consentement médical p 28-29
   d. Conflit dans la relation de soin p 29-30
   e. L'équipe médicale face au refus de soin p 30 à 34
   f. Responsabilité professionnelle p 34-35
   g. Médecine défensive p 35

3. Les principes éthiques p 36
   a. Principe d'autonomie p 36
   b. Principe de bienfaisance p 36
   c. Principe de non malfaisance p 36

4. Dimension anthropologique et culturelle du refus de soin p 37 à 39

5. Sage-femme : le trait d'union de l'équipe médicale p 39-40

6. Les projets de naissance – une contractualisation implicite des soins p 40 à 41

CONCLUSION DE L'ÉTUDE p 42-44

BIBLIOGRAPHIES p 45 à 48

ANNEXES p 49 à 69

GLOSSAIRE p 70

TABLE DES MATIÈRES p 71-72

RÉSUMÉ

Objectif de l'étude : Ce mémoire a pour objectif de réunir les différents moyens à disposition du corps médical afin de gérer un refus de soin de la parturiente. Il s'attache davantage à expliquer et comprendre son refus, qu'à le stigmatiser comme un comportement inapproprié.

Matériels et méthode : Cette étude a été menée selon la méthodologie d'une revue bibliographique. Vingt-deux documents, émanant de trente-neuf auteurs différents ont été analysés à l'aide d'une grille de lecture et d'analyse des données. Ils ont ensuite été classés dans quatre tableaux différents présentant les arguments en faveur ou non du respect de refus de soin de la parturiente d'une part et ceux en faveur ou non de la préservation du statu quo juridique concernant le fœtus d'autre part. Et ont permis la construction de deux diagrammes permettant de visualiser le pourcentage d'auteur en faveur du respect du refus de soin, ainsi que la place qu'ils accordent au fœtus dans la société.

Résultats : Le respect ou non du refus de soin, s'est vu modifié par la loi du 4 mars 2002. Ces directives demandent un respect total du refus de la femme enceinte. Certains auteurs le condamnent en soulignant l'existence du fœtus, et selon eux tout doit être entrepris afin de pouvoir prendre en charge la patiente et son fœtus. Le fœtus ne peut être défendu par le législateur comme une personne à part entière. D'autres se positionnent en faveur de la création d'une troisième catégorie sociale, entre les personnes et les choses.

Conclusion : La loi du 4 mars 2002 a bouleversé la pratique des soignants, plaçant le patient au centre du système de santé, devenu pleinement acteur de sa santé, devant avoir accès à toutes les informations le concernant et devant donner son consentement à la réalisation de tout acte de soin. La relation de soin, est une relation de confiance entre le soignant et le patient, dont les cultures et représentations peuvent parfois ne pas se superposer, voire s'opposer. Confronté à ces situations conflictuelles, le médecin doit apprendre à se protéger aux yeux de la loi. Il doit assurer une traçabilité la plus fidèle, et exacte dans le dossier médical, être certains que l'ensemble des informations ont été comprises par le patient et assurer une continuité des soins quelque soit la décision du malade. Comment assurer une prise en charge conforme aux recommandations, dans l'intérêt des patients, tout en étant à l'écoute de leurs volontés ?

Mots-clés : refus de soin parturiente, personnalité juridique fœtus, consentement éclairé, autonomie du patient.

SUMMARY

Purpose of the study : This dissertation aims to gather together the various means available to the medical profession to manage a denial of care of the pregnant women. It is likely that his refusal, although stigmatize as inappropriate behavior.

Materials and method : This study was conducted according to the methodology of a literature review. Twenty-two documents from thirty nine different authors were analyzed using a grid of reading and data analysis. Then they were classified in four different tables presenting the arguments for or against the refusal of care of the parturient on the one hand and those in favor or not of the preservation of the legal status quo concerning the fetus on the other hand. And allowed the construction of two diagrams to visualize the percentage of author in favor of the respect of the denial of care, as well as the place they grant to the fetus in society.

Results : The respect or not of the refusal of care, was modified by the law of March 4, 2002. These directives demand full respect for the refusal of the pregnant woman. Some authors condemn it by emphasizing the existence of the fetus, according to them everything must be undertaken in order to be able to take care of the patient and her fetus. The fetus can not be defended by the legislator as a person in its own right. Some authors are in favor of the creation of a third social category, between people and things .

Conclusion : The law of March 4, 2002, has upset the practice of caregivers, placing the patient at the center of the health system, who has become fully involved in his health, having access to all the information concerning him and having to give his consent to the performance of any act of care. The relationship of care, is a relationship of trust between caregiver and patient, whose cultures and representations may sometimes not overlap or even oppose. Faced with these conflict situations, the learn to protect himself in regard of the law. It must ensure traceability the most faithful, and accurate in the medical file, be certain that all the information has been understood by the patient and ensure continuity of care whatever the decision of the patient. How to ensure care in accordance with the recommendations, in the interest of patients, while listening to their whishes ?

Key words : refusal of pregnant women care, fetal legal personality, informed consent, autonomy of the patient.