

Faire face au déni : quand le déni peut devenir préjudiciable

Carole Scheifer

► **To cite this version:**

Carole Scheifer. Faire face au déni : quand le déni peut devenir préjudiciable. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03102555

HAL Id: dumas-03102555

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102555>

Submitted on 7 Jan 2021

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

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

Faire face au déni

Quand le déni peut devenir préjudiciable

Récit de situation complexe authentique

Par Carole SCHEIFER

Interne en médecine interne, Hôpitaux de Paris

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire: 2019-2020

Responsables d'enseignement

Professeur Francis Bonnet

Pr Emmanuel Fournier

Docteur Laure Serresse

Mme Christelle Gelgon

Mme Alexandra Planchin

A. Introduction

La situation qui suivra se déroule lors de mon tout premier stage clinique en tant qu'interne en médecine. Après avoir choisi la médecine interne comme spécialité, je suis rattachée lors de mon premier semestre à un service de médecine interne avec une orientation de post-urgences, prenant ainsi en charge une grande variété de pathologies et de situations cliniques. Sous la supervision seule d'une professeure hospitalo-universitaire, je me retrouve en 1^o ligne devant une salle de médecine de 12 lits.

B. Narration de la situation clinique

Dans ce contexte, je suis amenée à faire connaissance avec M. T âgé de 22 ans hospitalisé pour un bilan d'altération de l'état général avec une perte de 20 kg en quelques mois, une asthénie majeure, tout cela s'accompagnant d'un tableau de poly-adénopathies.

A son arrivé le patient est effectivement très altéré, avec une asthénie telle que la simple position debout lui demande un effort considérable. Il avait jusque-là refusé toute hospitalisation. Il se faisait néanmoins suivre en consultation à intervalle régulier sans qu'un diagnostic précis n'ait pu être établi. A l'examen clinique, il est hémodynamiquement stable, hypertherme à 39°C, cachectique, avec des adénopathies supra-centimétriques axillaires, inguinales et sous-maxillaires bilatérales et indolores. Il est couvert de sueurs. Je note de plus une légère hépato splénomégalie. Il décrit des diarrhées profuses depuis 2-3 semaines. Il a des oedèmes des membres inférieurs et des oedèmes des deux flancs. L'auscultation cardio-pulmonaire est normale. Le contact avec lui est très étrange dès le début, à mon avis: il me semble très détaché de son état de santé, il évite mon regard, ce qui me perturbe. Ses réponses à mes questions, surtout quand elles concernent le champ familial et social sont floues, presque évasives : Tout va bien à la maison, il s'étend « comme les jeunes de son âge » avec ses parents, il a « quelques amis » qu'il voit « de temps en temps ». Il ignore ma question quant à l'existence d'un/une éventuel/le partenaire. Je n'arrive pas à avoir des informations quant à son parcours professionnel non plus.

Je lui dis que je suis inquiète pour lui et qu'il va falloir organiser des prises de sang, une imagerie et probablement une biopsie des adénopathies. Il est réticent sans pour autant argumenter ce repli et fini par accepter dans un premier temps la prise de sang prévue pour le lendemain. Il me met mal à l'aise, je n'arrive pas à comprendre ce "détachement", ce "manque de prise de conscience", ce manque apparent d'inquiétude.

Le bilan sanguin complémentaire ramène rapidement une partie étiologique de ce tableau clinique: la sérologie VIH était positive avec une charge virale de l'ordre d'un million et le taux de

CD4 est effondré, inférieur à 50 copies/mL. Ma supérieure est présente ce jour-là et lui annonce le diagnostic en ma présence. De nouveau une situation qui me met mal à l'aise. Il ne nous regarde pas, il regarde par la fenêtre. Il est distant, ne paraît pas choqué ou triste et ne présente aucune autre réaction que j'aurai attendue face à un tel diagnostic. Ma supérieure va plus loin et lui dit que tout le tableau n'est pas expliqué par une séropositivité et qu'on suspecte un lymphome lié au VIH et qu'il faut agir rapidement. Il répond vaguement par des phrases du type : « on verra », « on n'aura certainement pas besoin de ces explorations », « je ne vais pas mal ». Le patient ne pose pas de questions à son tour. Pour essayer de trouver un sens dans ses réactions je me dis qu'il doit déjà être au courant de sa situation de séropositivité. Je n'arrive pas à expliquer sa réaction, son calme et détachement face au mot "lymphome". Ma chef prononce le mot "cancer", pour être sûr, je suppose. Il répond qu'il ne nous croit pas et qu'il veut être laissé tranquille. Avant de partir il nous précise, qu'il ne veut pas que sa famille soit au courant de nos diagnostics "farfelus", ce qui me paraît contradictoire. La discussion dans son ensemble ne doit pas avoir duré plus que quinze minutes.

La suite de son histoire va être marquée par un fil rouge qui est une non-adhésion au projet de soins et aux propositions faites de la part de l'équipe médicale et paramédicale avec un patient qui reste sur la défensive. Le contact entre lui et l'équipe médicale et paramédicale reste très problématique. Ses pensées sont inaccessibles pour moi, au fil des jours, j'essaye de discuter avec lui, mais je n'aboutis à rien. Il s'agit d'un patient qui parle très peu, jamais spontanément. Il ne demande rien : ni explications, ni soins particuliers. Je n'arrive pas à faire écraser ce mur, ou cette croyance, ou cette "chose" que je ne sais pas qualifier qui m'empêche d'accéder au patient. Il y a des jours où il semble nier l'existence du virus et sa pathogénicité et puis d'autres où il semble uniquement réfuter la possibilité d'être lui-même infecté. Soignante est mal à l'aise face à lui et a comme moi des difficultés d'abord avec le patient. On demande dans ce contexte une évaluation psychiatrique afin d'éliminer une pathologie délirante ce qui nous donnerait l'occasion d'avoir d'autres intervenants dans sa prise en charge et même peut-être de pouvoir débloquer une mesure de sauvegarde de justice pour le "forcer" à se faire soigner. Ce sont mes pensées au moment où j'appelle la psychiatre en tout cas. Au fond de moi, je me demande si cela est la bonne attitude, mais j'ai envie de nous donner d'autres moyens pour éventuellement accéder au patient. Ma chef vient le voir une fois par semaine, le restant du temps il n'y a que moi. Et j'échoue, en tout cas je le vis comme un échec. Il y a des moments où je dois vraiment me forcer à aller voir le patient. Le psychiatre de liaison exclut tout élément psychotique, trouble de la personnalité ou élément mélancolique. Je demande à un autre chef de mon unité de venir le voir, je demande à notre psychologue et assistance sociale, je fais même appel au "médiateur culturel" qui travaille en

maladies infectieuses et qui doit avoir une certaine expérience avec ce genre de situation. Pourquoi autant d'intervenants ? Probablement parce que je dois me dire que c'est moi le problème. Son discours reste le même globalement: il ne prendra pas des médicaments pour une pathologie qu'il n'a pas. Il n'a pas besoin d'explorations complémentaires, ni d'autres intervenants, il veut juste qu'on le laisse en paix. Ses phrases sont toujours très rares à côté du silence qui règne la plupart du temps après les questions que je pose. Il ne parle même pas de ses symptômes : est-ce qu'il a mal ? Est-ce qu'il est angoissé ? Il commence à parler de sa "fin" au bout de quelques semaines. C'est extrêmement difficile pour moi, je viens d'arriver dans un métier pour lequel j'ai travaillé dur avec l'intime conviction d'aider les gens, de les soigner, de les guérir, ou au moins de tenter de guérir. Lui a la probablement la chance d'être guéri, et avoir cette chance, est-ce que cela ne le force pas à la prendre ? Est-ce que c'est injuste de lui « imposer » la « guérison » ? Je connais la réponse, mais je ne peux pas l'accepter. Comment je peux l'aider? Le laisser tranquille? C'est très difficile, cela me paraît injuste, injuste par rapport à d'autres, injuste par rapport à lui-même. Je me rends compte que je le juge malgré moi.

- On rencontre rapidement ses parents dans le service. Un couple qui paraît uni mais désespéré devant la dégradation à vue d'oeil de leur fils unique. Au début ils posent des questions, je ne peux pas leur répondre comme je voudrai, c'est difficile. Ils arrêtent rapidement de poser des questions. Ils sont présents tous les jours et restent parfois dormir. La mère s'occupe de tous les soins quand elle est là. Des soins qui sont lourds, parce qu'il faut changer son fils plusieurs fois par jours à cause des diarrhées qui persistent et l'hyperthermie qui est devenue quasi permanente. Il n'est désormais plus capable de se lever à cause d'une asthénie majeure et d'une majoration des oedèmes. « Il se désintègre », voilà mes pensées. Il ne demande pas de soins, et très peu de médication. Il demande néanmoins de temps en temps un anxiolytique et un somnifère. Rien de plus. Au fil du temps il devient de plus en plus asthénique et somnolent et les moments de réveils deviennent rares.

La fin

Au bout d'un mois d'hospitalisation dans notre unité, M. T, un jeune de 22 ans, qui avait très probablement une hémopathie maligne, conséquence d'une infection VIH non traitée fini par mourir en présence de ses parents. Il restera jusqu'à fin sur ses propos qu'il ne peut pas avoir une infection lié au VIH, et a « choisi » de mourir plutôt que d'investiguer sa pathologie. Quelle attitude prendre envers un tel cas ?

C. Analyse de la situation

1) Problèmes présentés par cette situation

Cette situation me paraît complexe sur plusieurs niveaux. Enumérons les choses dans l'ordre:

Sur le plan psycho-relationnel

- Prise en charge du **patient** avec :
 - Identifier un potentiel mécanisme de défense et prendre en charge le déni
 - Essayer de créer un climat de confiance
 - Démasquer des idéations suicidaires
- **Envers l'équipe soignante et de moi-même :**
 - Prendre en charge d'éventuelles difficultés de compréhension de la part de l'équipe soignante par rapport à l'attitude du patient
 - Lutter contre la sensation d'inutilité ressentie par l'équipe soignante
 - Lutter contre l'incompréhension et le possible jugement de la part de l'équipe soignante
- Prendre en charge **l'entourage du patient** (les parents)

Sur le plan juridique/déontologique

- La confrontation entre le déni d'une pathologie et la capacité à prendre des décisions lourdes de conséquences
- Délivrance d'une information claire, loyale et éclairée dans un langage adapté aux capacités du patient
- Le respect du secret médical imposé par le patient envers la famille

Sur le plan éthique et philosophique

- Distinction entre le respect de sa décision et une attitude « paternaliste »
- Distinguer entre un « appel attentionnel » caché et un vrai déni
- Essayer de comprendre le processus cognitif qui a mené le patient à sa décision, les convictions de ce jeune homme à préférer la mort à la vie (honte, mal-être,..)

-

2) Problèmes identifiés par moi-même

Les problèmes que j'ai pu relever plus spécifiquement par rapport à moi-même, sont les suivants :

- Sensation d'impuissance/ sensation de l'échec personnel
- Difficultés d'acceptation envers la décision du patient et difficultés de bonne interprétation de la situation
- Difficultés de compréhension des décisions du patient avec un jugement de ma part
- Probable identification avec le patient qui avait mon âge

3) Choix de la problématique et positionnement du problème

Je choisis par la suite de me positionner sur le problème suivant : **Le déni et l'autonomie ou l'aptitude de prendre une décision** lourdes de conséquences. En d'autres mots, on se posera la question si le fait d'être dans le déni de sa pathologie enlève d'office à une personne sa capacité de prendre des décisions pour elle-même si ces décisions peuvent se révéler potentiellement mortelles. Jusque où faut-il en tant que soignant accepter le déni dans une pathologie, d'autant plus si ce déni peut être lourd de conséquences. Il est certain que le patient est resté assez évasif et vague sur ses croyances et convictions intimes jusqu'à sa fin, ce qui peut nous mettre le doute entre un déni et une véritable conviction de la non existence de son infection par la VIH.

D. Exposition approfondie de la problématique

Afin de bien pouvoir exposer le problème il semble judicieux de définir et approfondir d'abord les 2 concepts qui vont s'opposer par la suite, à savoir le déni et la capacité ou l'aptitude à prendre des décisions pour soi-même ce qui fait référence à l'autonomie de l'homme et le libre choix.

Le déni

En parcourant les différents moteurs de recherche, on est vite inondé de définitions qui ne semblent pas pour autant se ressembler. Une définition juridique et sèche est donnée par le Larousse, en définissant le déni comme « *un refus d'un droit, d'une chose légalement due* » (1). Le dictionnaire Larousse complète la définition par la suite, en précisant qu'en psychanalyse, le déni est défini par ***un mécanisme de défense qui consiste à nier une perception traumatisante de la réalité extérieure*** (1). Un sujet n'admet donc pas la réalité qui lui semble inadmissible.

L'institut national du Cancer fourni une définition qui me plaît et que je trouve stimulante. Le déni est défini comme un ***refus inconscient d'admettre une réalité insupportable*** (2). Le déni serait ainsi une certaine forme de tentative de protection de soi-même devant une réalité qui paraît trop angoissante et insurmontable en quelques mots. Cette définition donne l'impression que le patient a intégré la réalité, qu'il a de façon certes inconsciente mais tout de même, compris l'existence de cette réalité. Le fait de pouvoir juger qu'une situation est trop insupportable ne préjuge-t-elle pas que cette « réalité » ait été analysée et intégrée dans le processus de réflexion, et par conséquent comprise en quelque sorte ? Pour pousser plus loin, à mon avis, cette définition présuppose que la patient dispose d'une certaine forme de capacité de jugement. Par conséquent il semble que, quand on qualifie quelqu'un comme étant dans le déni, on lui confère un certain degré de capacité de comprendre la situation.

Est-ce que ce ne serait pas une forme de choix inconscient en fin de compte? Une forme de choix qui tient compte de son vécu, de son éducation, de ses convictions. Il pourrait paraître à notre patient plus acceptable de mourir en gardant l'image de lui intègre que de reconnaître sa maladie et de commencer la « lutte » contre celle-ci. Ceci me fait penser à mon prof de Yoga qui a l'habitude de dire que *l'acceptation est une forme de lutte ou de combat*. On peut ainsi dire que le déni se situe à un moment où on a pris conscience de la réalité et du danger qui nous guette mais qu'on n'est pas arrivé au stage de débiter le « combat ». Il faut bien garder en tête le concept évoquée précédemment de « inconscient ».

Il s'agit selon Litinetskaia « *d'un refus catégorique de reconnaître ce que les sens montrent. Il empêche un conflit entre une perception réelle fortement désagréable pour le moi et la perception voulue en accord avec la réalité préconstruite de l'individu, non par une comparaison de ces deux réalités, mais par une suspension d'une de ces réalités* » (3). Cette définition insiste moins sur le côté « inconscient » et à mon avis confrère une moins idée de la capacité de jugement des situations, car au lieu de les confronter et de décider après, Litinetskaia dit clairement qu'une des 2 réalités est suspendu.

L'autonomie et l'aptitude décisionnelle

Qu'est ce qu'on entend par aptitude décisionnelle et surtout comment on l'évalue? Globalement, en médecine on retient **2 situations fréquentes** dans lesquelles la capacité à prendre des décisions pour sa santé peuvent être compromises classiquement – c'est le cas pour les personnes âgées qui peuvent présenter des troubles cognitifs ainsi que les personnes avec des troubles psychiatriques, que ce soit un événement transitoire, dans le cadre de bouffées délirantes aiguës ou de syndrome confusionnel ou constitué, dans les psychoses chroniques par exemple. Dans ces cas, le diagnostic de “non capacité à prendre des décisions” est souvent assez aisé, car il s'accompagne d'autres éléments annonciateurs paraissant incohérents aux soignants ou complètement délirants. Dans ces contextes **des démarches de protection juridique sont prévues par la loi.**

Qu'en est-il par contre dans des cas plus complexes, comme le nôtre, où d'un côté son refus nous paraît incompréhensif, peut-être même délirant chez un patient ne présentant pas d'autres critères de « non aptitude », ni de confusion, ni de vieillesse, ni d'autre pathologie psychiatrique évidente? Ainsi il ne rentre pas dans les critères de “non-capacité à prendre des décisions ”, il ne rentre pas simplement dans des cases déjà prévues.

Autonomie décisionnelle : Cadre juridique

Un changement sociétale assez radical et récent s'est produit en médecine au cours du dernier quart de siècle, motivé notamment par les événements de la 2e guerre mondiale et les procès de Nuremberg, plaçant le patient et sa volonté au cœur d'une prise en charge médicale. On a assisté à la transition d'une approche paternaliste de la médecine, incitant le médecin à garder les informations en sa possession et décourageant le partage, vers une approche délibérative centré sur

le patient et sur son « consentement libre et éclairé », tel qu'il est inscrit dans le code de santé publique et le code de déontologie médicale (art R.4127-36). (4)

La loi Kouchner et l'article L. 1111-4 (4) du Code de la Santé Publique nous donnent le cadre juridique actuellement en vigueur : « *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 tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.* ». Les modalités des efforts à mettre ainsi en œuvre sont indiquées : « *Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical [...] (5)* ». « *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* ».

La loi est ainsi le reflet d'une « autonomisation » récente du patient et témoigne d'un profond changement de la mentalité sociétale : Dans une ère marquée par une médiatisation d'erreurs médicales et un accès aux connaissances médicales universel via internet, l'individu revendique le droit de prendre les décisions sur son propre corps. Toute la subtilité intervient donc dans la définition précise et le concept d'une « personne en état d'exprimer sa volonté » ?

Quand on regarde de l'autre côté de la balance, on tombe effectivement sur des lois comme l'article 9 du code de déontologie de l'obligation de porter assistance à tout blessé ou personne en péril. Par ailleurs, l'art. 223-6 du code pénal va dans le même sens en se référant aux risques encourus en cas de non-assistance à une personne en danger: *Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni (...) Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que (...) (4)*. Ainsi, on retient du cadre juridique que tout dépend du jugement qui est fait de la personne : est-ce qu'elle est en « en état d'exprimer sa volonté » ou non. Un jugement ou une décision qui change radicalement la donne et qui n'est certainement pas toujours évident.

Evaluation de l'aptitude à consentir à un soin

L'évaluation de l'aptitude à consentir à un soin semble traditionnellement revenir au médecin, qui, au vu de son expérience évalue le patient. Ceci nous amène à plusieurs problématiques. Pour commencer, le patient a dans la plupart des cas, un seul médecin référent, qui va ainsi l'évaluer avec une certaine subjectivité et probablement sans concertation avec d'autres membres de l'équipe dans un premier temps. Ceci est bien évidemment sujet à changer dès que le médecin se retrouve

dans une situation complexe. Le corps médical et soignant n'est que rarement interpellé par une acceptation des soins, mais régulièrement par un refus. Qu'en penser ? Le médecin n'est interpellé que quand le patient ne suit pas ses recommandations. Le soignant va se retrouver confronté à la situation dans laquelle il évalue une prise de décision du patient. Son jugement quant à l'aptitude du patient va être influencé par plusieurs éléments : Toute personne a des convictions et un vécu qui influencent ces choix et sa façon d'agir et de réagir. Il sera certainement interpellé si la décision du patient va à l'encontre de la sienne, ce qui est un phénomène purement humain. De plus, chaque personne a des capacités d'explication différentes et facultés à transmettre des informations au patient qui sont différentes. La qualité de l'information donnée dépend du clinicien, ainsi, le caractère « éclairé » en dépend. Par la suite, il essayera de confronter la décision du patient à un critère d'authenticité, déterminé par Brudney, qui correspond à ce que le médecin au vue des connaissances dont il dispose sur le patient, pense que ce patient choisira. Brudney l'explique de façon ludique par la chanson de Sinatra : ce que le patient devrait choisir selon « my way ». (6) («his way » ici à vrai dire).

Pariseau et al. proposent un tableau général récapitulatif de façon globale les différents champs d'évaluation de l'aptitude à prendre une décision, en reprenant les points suivants : La capacité de communiquer, la compréhension de l'information, la capacité d'apprécier les conséquences et la situation clinique, la capacité de réfléchir aux différentes possibilités, la capacité de raisonnement (5). Une évaluation très similaire est reprise par le Pr Aubry, dans le chapitre 32 « Savoir aborder les questions éthiques » (7). Il préconise une évaluation de la capacité de compréhension, de la capacité d'appréciation, de la capacité de raisonnement et de la capacité d'expression de maintien de choix. Ainsi on dispose de guidelines comment évaluer en général l'aptitude à la prise décisionnelle.

Autonomie décisionnelle: Cadre éthique et philosophique

Elle n'a peut-être pas sa juste place ici, mais j'aimerais néanmoins citer une phrase du philosophe John Stuart Mill qui illustre bien le propos dont je parlerai juste après: **“La liberté des uns s'arrête là où commence celle des autres”**(8). Cette phrase illustre bien le concept que défend Mill qui est celui de la liberté décisionnelle quasi absolue dont devrait disposer les individus dans une société tant que les décisions ne nuisent pas à autrui. Cette liberté doit aussi, selon lui, s'appliquer dans le champ de la médecine. Ce principe de Mill de la “non-nuisance” revendique la libre décision. Pourtant Mill nuance ce concept en précisant que l'idée de la liberté absolue est interrompue si cette **personne s'expose à un danger pour autrui ou pour elle-même**. Mill prend

notamment l'analogie d'une personne voulant traverser un pont en réparation. Dans ce cas il est permis, ou même essentiel de prévenir la personne du danger et donc d'interférer avec les choix que cette personne vient de faire (5, 8). Ce concept retrouve ce que l'on connaît en droit sous la définition de la non-assistance de personne en danger. Ainsi le paternalisme aurait-il néanmoins sa place dans ce cas particulier de non-assistance de personne en danger? Certaines interventions de la part de l'équipe soignante seraient ainsi moralement et éthiquement justifiables, si le choix du patient s'avère nuire sévèrement.

Emmanuel Kant tend à voir le libre choix sous une forme purement rationnelle. Selon Kant, être autonome, c'est de n'obéir qu'à soi-même de telle façon à ce que est décidé puisse bénéficier à tout être raisonnable et que ce soit cohérent avec le bien de l'humanité. Il introduit ici le concept de l' "hétéronomie", qui est la prise de **décision purement rationnelle**, qui s'est affranchie de l'emprise des sentiments inconstants (9, 10). Ce concept est particulièrement intéressant car il tente d'opposer **la raison et les sentiments**. Dans des contextes particuliers, mais fréquemment retrouvés en médecine, envisager une décision purement rationnelle paraît inimaginable et probablement même inadaptée. L'homme est le fruit ou le résultat d'un ensemble d'événements dont il était témoin au cours de sa vie, de circonstances de vie, rencontres et « d'obligations » envers d'autres personnes qui rendent un choix purement rationnel quasiment impossible, surtout quand l'enjeu est la santé. Il paraît néanmoins important de faire la part des choses, sans pour autant séparer complètement une prise de décision rationnelle ou « émotionnelle ». Il est vrai que les émotions sont inconstantes, et changent, alors qu'un choix rationnel devrait être constant dans le temps, en tout cas tant que ses déterminants ne changent pas (ex. effets indésirables d'une chimiothérapie qui arrivent au cours du temps). Le **caractère « émotionnel »** dans la décision est d'ailleurs repris par la loi suscitée, qui impose un temps de réflexion au patient et à réitérer son refus après réflexion.

Il pourrait être intéressant de se pencher sur les types d'émotions qui peuvent venir interférer. Il y a des choses qui peuvent paraître plutôt évidentes, comme un vécu antérieur personnel ou familial d'une situation de fin de vie ou d'oncologie difficile. Prenons ce patient précisément et ses convictions personnelles. On n'aura jamais le fin mot de l'histoire malheureusement, mais on peut essayer trouver des raisons pouvant animer le côté « émotionnel » et les influences de son refus. Le concept de Kant reste intéressant, car il mène finalement à la question ultime qui est celle de savoir où mettre la limite entre la quantité de « choix émotionnel » acceptable, complétant le choix rationnel. Quel est le poids des influences extérieures qu'on doit accepter dans la décision ?

Les influences extérieures et les émotions

Il se peut qu'il éprouve de la **honte** envers son infection. L'infection à VIH reste une infection source de **préjugés et de marginalisation** dans de nombreuses sociétés à ce jour. On peut s'imaginer que dans certaines sociétés il est préférable d'accepter la mort que d'avouer être séropositif, surtout pour éviter une honte familiale. On peut peut-être l'aligner dans une situation de honte personnelle et surtout familiale, comme le cas d'hommes de famille qui préfèrent le suicide au lieu d'avouer un désastre financier. Dans la même logique, il s'agit peut-être d'une homosexualité non avouée. Dans des familles ou même encore de nos jours dans certaines sociétés, l'homosexualité est considérée comme un vrai crime, et parfois la mort paraît la solution de prédilection. Par ailleurs, le suicide est de nos jours la 1^e cause de mortalité chez les jeunes adultes, traduisant peut-être un mal-être général de notre société plus marqué chez les jeunes, dont notre patient pourrait aussi être « victime » ? Le patient a fait un choix, mais on n'aura jamais le dernier mot si ce choix était libre. Les restrictions peuvent clairement venir, non pas du médecin mais de l'extérieur : de l'entourage, de la société. Prenant une phrase intéressante de D'Alexandre Jollien (11): *Choisir ne convient peut-être pas, car peut-on vraiment parler de choix quand le désespoir nous pousse à accomplir ce geste ultime ?* Une société comme la nôtre poussée par les avancées médicales, les "success story", les actes héroïques pousse peut-être les jeunes à préférer la mort à cette vie oppressante. Est-ce que cela explique l'attitude du patient ? Il faut savoir en tant que soignant évoquer ces différents éléments afin de permettre au patient de les aborder et de les travailler ainsi.

Déni et aptitude décisionnelle

En fin de compte on se retrouve avec, d'un côté un phénomène caractérisé comme un mécanisme de défense face à une situation qui paraît insurmontable au patient. Il semble s'agir d'une décision **involontairement prise par un patient parce que ses convictions et son vécu vont profondément à l'encontre**. Le subconscient semble en quelques sortes fermer les yeux devant la réalité selon l'idée : ce que je ne vois pas n'existe pas.

La définition de la capacité décisionnelle est plus complexe. On note qu'il s'agit **d'une capacité qui est rationnelle, donc basé sur la raison mais influencé par les émotions ainsi que d'autres influences extérieures**. L'enjeu est donc de trouver le bon mélange entre ces 3 ingrédients. La décision de ce mélange revient au patient. Par ailleurs, avec les changements de loi récents, témoins d'un changement sociétal, **l'autonomie décisionnelle du patient est renforcé et devient un principe difficile à ébranler**.

Concernant l'évaluation clinique de ces capacités, on se retrouve devant un patient qui semble avoir a priori toutes les facultés nécessaires pour être capable et apte à prendre des décisions pour sa santé. En application des critères cités précédemment d'aide à l'évaluation : il communique librement et de façon cohérente, je n'ai pas pu détecter de trouble dans la compréhension de l'information, des mots transmises en tant que tel, il lui existe une forme de raisonnement qui est doté de « sens » et de « suite logique ». Pour évaluer la capacité d'apprécier les conséquences on peut dire qu'en parlant de mort à la fin, il doit avoir compris le cheminement. Par ailleurs, est-ce que le fait de dire qu'il ne peut pas être séropositif n'est pas une sorte de réflexion des différentes possibilités, un peu comme le concept de la dénégation chez Freud, qui encourage les patients à exprimer les idées négativement. On arrive de façon assez aisée à la conclusion que ce **patient a l'aptitude à prendre des décisions**. Ainsi déni et aptitude décisionnelle ne sont pas forcément des concepts opposés et peuvent se rejoindre dans une même histoire.

Le droit à la mort

Ainsi, un patient apte à décider, en accord avec la loi devrait avoir le droit de choisir à ne pas se faire traiter, même si le traitement a de fortes chances d'aboutir à une rémission.

Néanmoins, on ne peut pas d'empêcher de se poser la question suivante: A qui revient en fin de compte la décision sur sa propre mort sur le plan éthique ou philosophique? Cette question dépasse à mon avis le sujet du mémoire, mais il m'était personnellement important de la poser. Je pose dans ce paragraphe quelques questions sans les élaborer, parce qu'il n'y a pas de réponse fixe aux questions. Le but en est de faire réfléchir et de donner des pistes de réflexion.

Est-ce qu'on peut dire que la mort est une décision personnelle, comme le disait Montaigne, «La plus volontaire mort, c'est la plus belle», a écrit Montaigne (12, 13) ajoutant que «la vie dépend de la volonté d'autrui, la mort de la nôtre». Est-ce qu'on a l'ultime et unique droit de décider de la vie ou de la mort pour soi-même? Dans une société qui est influencée par un détournement d'une médecine paternaliste au profit d'une médecine individualiste où le patient est au cœur des décisions, il paraît acceptable que ce patient ait le droit de « choisir » sa mort.

On peut pousser plus loin : Mais qui sommes nous, la société à imposer la vie à ses individus? Pourquoi on tient tant à préserver la vie?

C'est d'une façon très sèche que Schopenhauer voit les choses: « La négation de la volonté de vivre n'implique nullement la destruction d'une substance mais purement et simplement l'acte de la non-volonté : ce qui jusqu'ici a voulu ne veut plus (14). » Est-ce que l'on peut reprocher à une personne de “ne plus vouloir”: Cela nous arrive dans le quotidien que ce soit pour des décisions sans grande envergure (arrêter l'abonnement en salle de sport) comme pour les décisions de grande envergure et

sans aucun retour en arrière possible (divorce). Peut-on considérer la mort comme une autre décision d « arrêter » libre à chacun?

Ceci prend toute son importance et sa place dans une société qui revendique la liberté des choix, qui réfute le paternalisme médical au profit d'une médecine individualiste, **une société qui veut planifier, contrôler** ce qui est possible de contrôler incluant la mort de chaque individu.

Dans l'antiquité et la religion chrétienne, le suicide est vu comme un péché parce qu'il va à l'encontre de ce que le ou les divinité(s) ont créé. Cette pensée n'est plus d'actualité, qu'en est-il donc de condamner le suicide ? Et de le prévenir par tous les moyens ? Certes, il va à l'encontre de ce qui devrait être un instinct de tout être vivant qui est la lutte pour la survie, mais en même temps, est-ce que ce n'est pas aussi une caractéristique qui nous distingue, nous les hommes, des autres être vivants ? De plus, éviter la souffrance physique ou psychologique doit aussi être ancré dans nos instincts. On a la capacité de réflexion sur nos vies et la conséquence de cette capacité peut être la volonté de mettre fin à nos vies le cas échéant. Il convient néanmoins de distinguer à mon avis le terme du suicide de notre cas. Il serait injuste de parler de suicide au sens strict dans notre cas, car, certes l'idée est là quand une personne refuse un traitement qui pourrait probablement guérir mais l'intentionnalité n'est pas la même. Très probablement notre patient n'avait pas l'intention d'attraper une hémopathie maligne.

Il convient, en accord avec le code de déontologie et le code de la santé publique, **de faire tout ce que est en notre possession pour aider le patient à changer d'avis sans pour autant essayer de force**, ce qui pourrait n'avoir que des conséquences néfastes. Avec, en fin de compte, l'acceptation de sa décision finale.

D. La synthèse personnelle

L'événement que j'ai raconté m'a profondément marqué, et ceci pour plusieurs raisons. Avant tout, ce fût la première fois où j'étais confronté au premier rang à la mort et par conséquent à une nouvelle situation qui est difficile et complexe, surtout pour un « débutant ». Secondairement, j'étais confronté à mes propres convictions et attentes de mon métier qui étaient difficiles à satisfaire: Cette vérité « décevante » de ne pas pouvoir tenter de guérir chaque personne et notre devoir d'acceptation (j'utilise ici les mots de mon ressenti). La recherche bibliographique m'a permis une certaine distanciation initiale par rapport à mon vécu personnel, par rapport à ma conviction personnelle, permettant de voir la situation sous un nouvel angle. Il n'existe pas de réponse type pour ce genre de question, pas de bonne attitude à suivre. J'ai pu relativiser la situation et surtout j'ai pu voir la situation sous des angles différents, dans une idée d'élargir mon horizon au-delà de ma propre culture et conviction.

Ce type de **situation est toujours unique** dans son cas, et demande à chaque fois une « expertise », afin de voir la situation sous les différents angles. Je retiens que le travail du soignant dans ce contexte dans un premier temps **d'évaluer ses capacités décisionnelles**. Si on ne détecte pas d'argument pour des troubles des capacités décisionnelles, la 2^e démarche est de tout **tenter pour sortir le patient de son déni**. Si toutefois, cela n'aboutit pas, il faut avoir la capacité de **prendre du recul**, de ne pas le considérer comme un échec personnel ou professionnel. **Nul ne peut prétendre saisir toute la complexité d'un individu**, ainsi nul ne peut prétendre choisir « mieux » que le patient en question. Le patient, en utilisant les ressources dont il dispose, les influences extérieures, ses convictions et son vécu personnel choisit la solution qui lui semble la meilleure. Cette décision **est à respecter même si on ne l'approuve pas forcément ou si elle nous paraît non justifiable**. Notre travail de soignant est par la suite celui d'un accompagnement.

F. Conclusion

Au total on peut dire qu'on était confronté à une situation où le **déni d'une pathologie grave a entraîné une prise de décision** qui ne nous paraissait pas conforme et adaptée à la situation. Par extension, cette décision nous intrigue car elle n'est pas en accord avec nos propres idées et projections. Le patient ne montrait **pas d'éléments faisant douter de sa capacité de jugement**. La meilleure solution semble être de tout faire ce qui est en notre possession pour essayer d'ébranler ce déni. Si toutefois, on n'arrive pas, **respectons le choix du patient sans jugement**, car nul ne pourra jamais saisir toute la dimension du patient ou de ses réflexions. Les éléments légaux, éthiques, philosophiques et sociétales évoqués vont dans le sens du **respect de l'autonomie décisionnelle du patient. Il faut aider le patient à trouver le juste milieu entre le choix rationnel et « émotionnel »**.

G. Bibliographie

Je me permets de citer les auteurs comme Kant, Mill ou Schopenhauer avec leurs œuvres respectifs. Je ne prétends pas avoir lu l'intégralité de leurs œuvres, mais plutôt la transcription qui est faite de leurs idées. Mais par respect par rapport à leur travail, il me paraît normal de les citer.

1. Dictionnaire de français Larousse. Définition "Déni", version en ligne. Paris2020.
2. Institut national du Cancer. Dictionnaire, Déni, site en ligne. 2020.
3. - Déni, négation et dénégation : aspects psychopathologiques et cas cliniques. (- 7):- 485.
4. Journal officiel de la République française. Code de la Santé publique. France2019.
5. Pariseau-Legault P, Doutrelepont F. Recherche en soins infirmiers. 2015;123(4):19-35.
6. Brudney D. Choosing for another: beyond autonomy and best interests. *Hastings Cent Rep.* 2009;39(2):31-7.
7. Société Française d'Etude et de traitement de la douleur. Douleur, soins palliatif et accompagnement. Paris: La collection des Enseignants, Edition Med-Line; 2014.
8. Mill JS. On liberty. in: Robson JM (eds) *A Selection of his Works* Palgrave, London.- 1.
9. Weil É. *Problèmes kantians*. Paris 1975.
10. Zielinski Agata. Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. *Gérontologie et société*, 2009/4 n° 131, p. 11-24.
11. Alexandre J. "Être quelqu'un chaque jour...". *hebdomadaire "La Vie"*; 2011.
12. Montaigne. Chapitre III, Coustume de l'Isle de Cea. 1545.
13. Montaigne. Essais - Livre II, chapitre III Coustume de l'Isle de Cea. 1545.
14. Arthur S. Schopenhauer. *Oeuvres complètes: pensées et fragments*.

Résumé:

Situation clinique M. T, 22 ans est admis pour une très probable hémopathie maligne sur une découverte d'infection à VIH. Il réfute pourtant fondamentalement l'idée qu'il puisse être séropositif et avoir une hémopathie maligne conduisant à un refus de prise en charge.

Discussion Dans cette situation le déni d'une pathologie grave est susceptible d'entraîner des conséquences lourdes. Le déni est défini comme un refus inconscient d'admettre une réalité insupportable ou un **refus catégorique de reconnaître ce que les sens montrent**.

Sur le plan juridique, sociétal, éthique et philosophique, on retient en général une attitude imposant un **respect de l'autonomie et de la nécessité du « consentement libre et éclairé »** chez toute personne jugée apte à prendre des décisions. L'évaluation de l'aptitude décisionnelle en médecine passe par l'évaluation de 4 domaines : une évaluation de la capacité de compréhension, de la capacité d'appréciation, de la capacité de raisonnement et de la capacité d'expression de maintien de choix.

Conclusion Le patient ne montre pas d'éléments faisant douter de sa capacité de jugement. Le patient, en **utilisant les ressources dont il dispose, les influences extérieures, ses convictions et son vécu personnel choisit la solution qui lui semble la meilleure**. Cette décision est à respecter même si on ne l'approuve pas forcément. La meilleure solution semble être de tout faire ce qui est en notre possession pour aider le **patient à faire face à son déni**. Si toutefois on n'arrive pas, respectons le choix du patient sans jugement et proposons un accompagnement de qualité.

Titre

Faire face au déni

Quand le déni peut devenir préjudiciable

Mots clés (français) :

Fin de vie

Déni

Aptitude décisionnelle

Autonomie

Consentement libre et éclairé