

AUTONOMIE DES AJA ET REFUS DE SOINS

ELÉMENTS JURIDIQUES CONTEXTUELS

15ème journée GO-AJA
vendredi 29 Mai 2026

Bérénice CAMHI

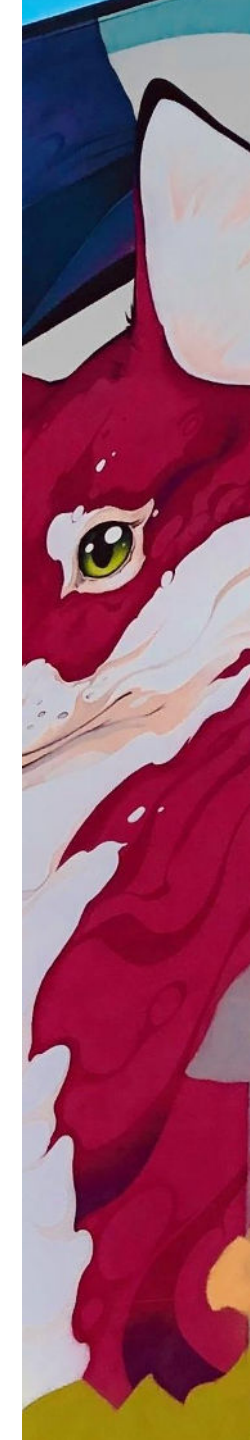
Directrice des affaires juridiques et des partenariats en recherche clinique

Directrice des relations avec les usagers et avec les associations

Présidente de la Commission Des Usagers - Médiatrice

« L'être humain est si riche que le médecin et le juriste, le regardant respectivement sous l'angle de leur profession, ne se rencontrent pas immédiatement... Mais, par le sommet, les deux professions se rejoignent. Le médecin, à travers le **corps** qu'il soigne, noue nécessairement un lien étroit avec cette "**personne**" qui préoccupe le juriste. Et le juriste... prend nécessairement appui sur les corps humains qui sont l'élément vivant de la personne ».

René SAVATIER, 1959



LES PRINCIPES D'INTEGRITE ET D'INDISPONIBILITE DU CORPS HUMAIN

Le corps humain est inviolable pour garantir le respect de la **dignité** de la personne humaine.

Toute atteinte au corps humain est interdite sauf exceptions légales encadrées par la nécessité médicale, le consentement, l'intérêt thérapeutique d'autrui (don d'organes, de sang, de plasma; recherches biomédicales),

Le corps, ses éléments et produits, ne peuvent pas être traités comme des biens négociables.

L'ENFANT EST-IL LA PROPRIETE DE SES PARENTS ?

L'enfant est une personne titulaire de droits propres.

Il n'est pas un objet de droit appartenant à sa famille.

L'autorité parentale confère notamment un droit de représentation mais surtout des devoirs (éducation, protection) :

- qui n'annihile pas la personnalité de l'enfant,
- qui impliquent des décisions prises dans l'intérêt de l'enfant

L'INTERÊT DE L'ENFANT

Principe juridique « directeur » selon lequel toutes les décisions concernant l'enfant doivent viser prioritairement son bien-être, sa sécurité et son développement; qui est tantôt apprécié *in abstracto*, tantôt *in concreto*.

« *Formule magique* » : principe insaisissable

> *qui se réfère à une forme d'autorité experte*

> *qui emprunte aux notions qui recueillent un assentiment inconditionnel de la part de la société toute entière*

L'AUTORITE PARENTALE

« L'ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa **sécurité**, sa **santé** et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son **développement**, dans le respect dû à sa personne.

Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent selon son âge et son degré de maturité ».

art.371-1 al.1, 2, 3 Code Civil

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE

INFORMATION

Article L.1111-2 II.al.1 CSP

«- Les droits des mineurs mentionnés au présent article [sur l'information] sont exercés par les personnes titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, qui reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1.

Article L.1111-2 al.5 CSP

« Les mineurs ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leur degré de maturité.»

CONSENTEMENT

Article L.1111-4 al. 3 CSP

« 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 »

Article L.1111-4 al.6 CSP

« Le consentement du mineur doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. »

MULTIPLICITE DES TEXTES SUPRANATIONAUX, EXEMPLES :

art.24-2 Charte Droits Fondamentaux

« Les enfants peuvent exprimer leur opinion librement. Celle-ci est prise en considération pour les sujets qui les concernent, en fonction de leur âge et de leur maturité. »

Art.6-2 Convention Droits de l'Homme et biomédecine

« L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité. ».

art.4 Charte Européenne Droits du patient

« dans tous les cas où c'est un représentant légal qui donne le consentement, le patient mineur doit être impliqué autant que possible dans les décisions le concernant »

LE REFUS DE SOINS SE RESPECTE (PRINCIPE GÉNÉRIQUE)

Art.L.1111-4 al 3 CSP

« 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 inscrite dans le dossier médical du patient. »

LE REFUS DE SOINS PAR UN TITULAIRE DE L'AUTORITE PARENTALE

Art.L.1111-4 al 6 CSP

*« Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale risque d'entraîner des **conséquences graves** pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables. »*

= pas de recours au juge

l'urgence et la gravité imposent d'agir vite (légitimité dans l'urgence)

LE REFUS DE SOINS PAR UN TITULAIRE DE L'AUTORITE PARENTALE

Art. 375 Code civil

« Si la santé, la sécurité ou la moralité d'un mineur non émancipé sont en danger, ou si les conditions de son éducation ou de son développement physique, affectif, intellectuel et social sont gravement compromises, des mesures d'assistance éducative peuvent être ordonnées par justice à la requête des père et mère conjointement, ou de l'un d'eux, de la personne ou du service à qui l'enfant a été confié ou du tuteur, du mineur lui-même ou du ministère public. Le juge peut se saisir d'office à titre exceptionnel. »

LE SECRET DE LA PRISE EN CHARGE A LA DEMANDE DU MINEUR

Art. L.1111-5 al.1 CSP

« Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut **se dispenser d'obtenir le consentement** du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière **s'oppose expressément à la consultation** du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé.

Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix. »

= Pas de personne de confiance pour le mineur

— Pas de substitution du consentement des parents au profit de cette personne majeure

DES NOTIONS JURIDIQUES EN TENSION

Respect de l'autonomie vs. devoir de protection : tension entre autonomie décisionnelle de l'adolescent et obligation de prévenir un dommage grave

Capacité de discernement : évaluer la maturité décisionnelle (compétence cognitive, compréhension des risques) ; questionner l'âge comme critère strict

Confidentialité et autorité parentale : secret demandé par le mineur peut protéger l'accès aux soins mais entrer en conflit avec les droits parentaux.

Risques : variabilité d'appréciation de la maturité ; conflits familiaux ; stigmatisation de ceux qui refusent les soins; crainte de la judiciarisation

LES TEXTES PREVOIENT UNIQUEMENT 2 SITUATIONS

POUR LES MINEURS (15-18 ANS) DONT UN OU LES PARENT.S REFUSE.NT LES SOINS

Le consentement aux soins est en principe celui des titulaires de l'autorité parentale ; le mineur doit toutefois être informé et son consentement doit être recherché selon sa maturité.

Le médecin peut délivrer des soins malgré le refus parental si l'absence de soins risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur.

QUID DU MINEUR QUI REFUSE LES SOINS ?

POUR LES JEUNES MAJEURS (18-26 ANS) DONT LE REFUS DE SOINS DOIT ETRE RESPECTE
statut d'adulte ; autonomie juridique pleine pour consentir ou refuser des soins, sous réserve des régimes de protection (tutelle, curatelle) et des obligations spécifiques (ex. protection sociale, accompagnement ASE jusqu'à 21 ans pour certains).

QUID DU PARENT DU JEUNE MAJEUR QUI REFUSE LES SOINS ACCEPTEES PAR SON ENFANT MAJEUR OU QUI S'OPPOSE A L'ABSTENTION DE SOINS INDUITE PAR LE REFUS DE SOINS DU PATIENT ?

QUELLE RÉPONSE AUX SITUATIONS NON ENCADREES ?

QUAND LE DROIT NE DONNE PAS LA REPONSE,
TOUJOURS REVENIR AUX PRINCIPES FONDAMENTAUX DU DROIT

Le corps humain, même d'un enfant, est inviolable.

Lui prodiguer des soins de force est une atteinte à son intégrité et à sa dignité.

La violence et la contrainte* n'ont jamais leur place dans une relation de soins.

C'est également une atteinte aux principes déontologiques de base des professions de santé (*primum non nocere*, d'abord ne pas nuire; « guérir si l'on peut, soulager souvent, accompagner toujours »).

Si le refus de soins (par le patient ou le parent) dit qqchose de celui qui l'émet; le refus du refus de soins (par le professionnel de santé) dit aussi qqchose de celui l'oppose.

QUAND LE DROIT NE DONNE PAS LA REPONSE, TOUJOURS REVENIR AUX PRINCIPES FONDAMENTAUX DU DROIT

Les textes législatifs parlent :

d'« entretien individuel » (L.1111-2 I al 3 CSP)

de « délai » (L.1111-4 al 3 CSP)

De « s'efforcer d'obtenir le consentement » (art. L 1111-5 al 1 CSP)

Le consentement est l'aboutissement d'un processus décisionnel qui doit s'inscrire dans le temps, *a fortiori* quand il y a refus de soins.

Quelles pistes pour s'en sortir ?

PISTE 1 : GRILLE D'ÉVALUATION DES CAPACITÉS DÉCISIONNELLES

Grisso T., Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T:
A clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. Psychiatr Serv, 1997;48:1415-9.

1. Compréhension de l'information

Compréhension des faits — Le jeune reformule la situation médicale, le diagnostic, les objectifs du soin.
des risques — Il identifie les risques majeurs du refus et de l'acceptation du soin.
des alternatives — Il connaît les autres options possibles (attente, traitements alternatifs, accompagnement).
des conséquences — Il saisit les conséquences à court, moyen et long terme.

2. Appréciation personnelle de la situation

Reconnaissance de la maladie — Le jeune reconnaît la réalité de son état (ou explique son désaccord).
Perception du risque — Il évalue le risque pour lui-même de manière cohérente.
Impact sur sa vie — Il explique comment le soin ou son refus affecte sa vie quotidienne, ses projets, ses valeurs

3. Raisonnement et cohérence décisionnelle

Cohérence interne — Le raisonnement est logique, non contradictoire.
Comparaison des options — Il compare les bénéfices/risques des différentes options.
Stabilité de la décision — La décision est stable dans le temps (hors situations d'urgence).

4. Expression libre et volontaire de la décision

Absence de pression — Pas de contrainte parentale, sociale ou médicale identifiée.
Expression claire — Le jeune exprime clairement son choix.
Capacité à expliquer son choix — Il justifie son refus ou son acceptation.

Éléments contextuels (mineurs 15–17 ans)

- **Maturité affective** — Gestion des émotions, impulsivité, compréhension du long terme.
- **Environnement familial** — Soutien, conflits, risques de pression.
- **Vulnérabilités particulières** — Troubles psychiques, addictions, précarité, isolement.

PISTE 2 : PROTOCOLE DE MEDIATION (1)

1. Analyse initiale de la situation

Identifier la nature du soin refusé (vital, urgent, nécessaire, confort).

Évaluer le risque encouru par le jeune en cas de refus.

Vérifier si le jeune lui-même refuse ou s'il souhaite les soins.

Évaluer la capacité décisionnelle du jeune (compréhension, cohérence, discernement).

Vérifier l'existence d'un contexte particulier : croyances, antécédents traumatiques, conflits familiaux, incompréhension médicale.

2. Entretien individuel avec le jeune

Objectifs : recueillir sa parole, garantir un espace sécurisé, évaluer son discernement.

Écouter son point de vue sans les parents.

Vérifier sa compréhension du soin, des risques, des alternatives.

Identifier ses motivations : peur, douleur, opposition familiale, volonté d'autonomie.

Évaluer s'il souhaite que certaines informations restent confidentielles (CSP art. L.1111-5).

Vérifier s'il existe une pression parentale ou un conflit de loyauté.

PISTE 2 : PROTOCOLE DE MEDIATION (2)

3. Entretien d'information renforcée avec les parents

Objectifs : réduire les peurs, corriger les malentendus, rétablir une base commune.

Reformuler clairement la situation médicale.

Expliquer les risques du refus avec des mots simples.

Présenter les bénéfices attendus du soin.

Identifier les raisons du refus : croyances religieuses ou culturelles; peur des effets secondaires; défiance envers le système médical; expériences passées négatives; incompréhension du pronostic ?

Valider leurs émotions (peur, culpabilité, confusion).

Rappeler le cadre légal (possibilité de passer outre leur consentement si urgence, besoin de mesures éducatives /saisine du juge)

PISTE 2 : PROTOCOLE DE MEDIATION (3)

4. Séance de médiation triangulaire

Réunit : jeune + parents + médiateur (médecin, psychologue, éthicien).

Objectifs : restaurer le dialogue, clarifier les valeurs, rechercher un terrain d'entente.

Donner la parole au jeune en premier.

Reformuler les positions de chacun pour éviter les malentendus.

Identifier les valeurs en jeu : autonomie du jeune / protection parentale
sécurité médicale / cohérence familiale

Explorer les compromis possibles :

adaptation du soin / étapes progressives

sédation ou anxiolyse / accompagnement psychologique

délai pour réflexion

Vérifier que le jeune peut exprimer librement son avis.

PISTE 2 : PROTOCOLE DE MEDIATION (4)

5. Co-construction d'un plan de soins acceptable

Proposer des alternatives médicalement acceptables.

Définir des étapes progressives si possible. Fixer un calendrier clair.

Formaliser les engagements réciproques : ce que l'équipe s'engage à faire (douleur, accompagnement, explications); ce que la famille accepte (examens, traitement, suivi)

5bis. Si les parents persistent dans un refus mettant en danger la santé du jeune :

rappeler le cadre légal (CSP L.1111-4 : possibilité d'écarter le refus parental).

solliciter un avis collégial ou éthique.

si nécessaire : **saisine de la CRIP, du juge des enfants ou du procureur**

6. Traçabilité et décision médicale

Documenter : informations données; compréhension des parents

position du jeune; capacité décisionnelle ; risques expliqués

étapes de médiation

7. Accompagnement après la décision

Soutien psychologique au jeune et aux parents. Suivi rapproché pour maintenir la confiance. Réévaluation régulière si la situation évolue.

CONCLUSION

C'est quoi le refus de soins ?

Une réponse ou une question ?

Un échec ou une réussite ? (le refus intervient toujours dans un espace où on se sent libre de le faire, sinon on se soumet par contrainte... capitaliser sur cet espace de liberté pour faire émerger la discussion, les raisons profondes du refus)

Un conflit avec risque de judiciarisation ?

Ou tout simplement un conflit de valeurs... dans lequel personne n'a tort ou raison



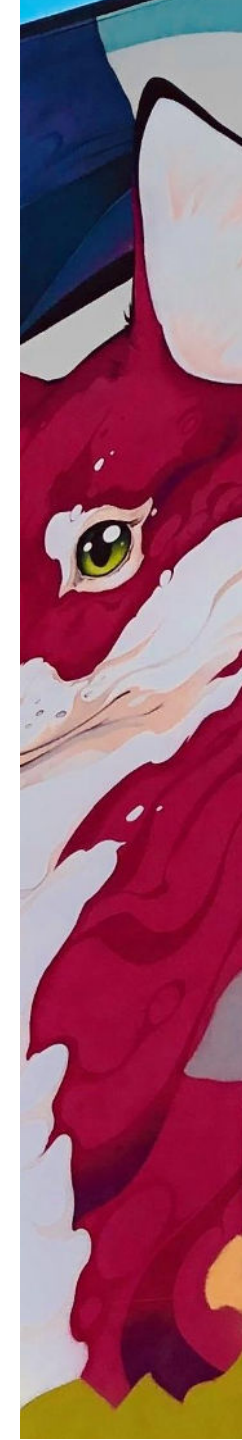
PERSPECTIVES

Congrès NANCY 25 juin

Le médecin en 2040 :

Quelles compétences, quels partenaires, quelles responsabilités ?

Être soignant, être ado, être parent, la vie et la mort en 2040, la déontologie, la fécondité, la sexualité ou l'environnement, à l'heure de l'IA... (qui va dispenser encore plus d'informations pouvant faire le lit du refus de soins), ce sera quoi ?



MERCI !

! ? + D'infos :

Bérénice Camhi

berenice.camhi@lyon.unicancer.fr

