



COMITÉ de Réflexion ETHIQUE de
l'association Handi-Espoir
CORETHIQUE

-

**Accompagner
le refus de soins**

*Texte approuvé en séance
le 6 décembre 2023*



CORETHIQUE HANDI-ESPOIR

« Accompagner le refus de soins »



Plan du document

La problématique	Page 4
L'avis du CORETHIQUE	Page 5
I. Le respect du refus de soin : un principe incontournable	
II. L'accompagnement du refus de soins lorsqu'il entraîne des conséquences sur la personne elle-même	
II. 1. Respecter la dignité de la personne : qu'est ce qui est digne et ne l'est pas ?	
II. 2. Lorsque les conséquences du refus de soin ne concernent que la personne : respecter la volonté d'une personne, c'est reconnaître sa dignité	
II. 3. Accompagner, c'est accepter les choix de l'Autre	
III. L'accompagnement du refus de soins lorsqu'il entraîne des conséquences sur les autres	
IV. En dernier lieu, reconnaître la limite et éventuellement ne pas accéder à la demande de la personne	
Repères éthiques	Page 14
Analyse, par les membres du CORETHIQUE, de deux exemples de refus de soin transmis par des équipes	Page 15
Les membres du CORETHIQUE ayant contribué à cet avis.....	Page 19
Les ressources bibliographiques mobilisées.....	Page 20



La problématique

Dans la situation décrite dans la saisine, respecter le choix de la personne de rester longtemps sur les toilettes (par exemple) implique des risques liés à sa santé (risque de problème de peau, risque de chute) mais aussi un risque du regard des autres sur les pratiques de l'établissement. Comment définir et mesurer ce bénéfice/risque ?

Comment évaluer si le respect du refus de soins est opéré dans le strict intérêt de la personne ou dans l'intérêt plus personnel de l'accompagnant (par exemple pour gagner du temps ou pour éviter un conflit) ? Comment éviter ce genre de suspicion et à terme les tensions qui peuvent apparaître au sein d'une équipe ou entre une équipe et les proches de la personne ?

Dans quelles mesures les autres membres de l'équipe et/ou les proches peuvent accepter que l'on déroge à une pratique d'accompagnement habituelle « pour le bien » du résident ? Qu'est-ce que la recherche « du bien » pour autrui ?

L'affirmation des droits des résidents, et notamment du droit au refus de soin, modifie-t-elle la définition de ce qui est bientraitant ou maltraitant ? Plus largement, qu'est-ce que le cœur de métier des professionnels intervenant au sein d'un établissement ou service médico-social ?

Quelle est la frontière entre déployer des arguments pour convaincre (« influence bienveillante ») et manipuler pour mettre en adéquation le consentement de la personne avec ses propres principes de soin ?



L'avis du CORETHIQUE

Une première distinction doit être faite entre le Cure, entendu au sens de « soigner » et le Care, désignant le « prendre soin ». Le concept de care désigne alors les activités dites de nursing (toilette et actes de la vie quotidienne).

Le cœur du métier du soignant est de veiller au bien-être physique et psychique de la personne mais il peut exister des sensibilités professionnelles différentes selon les parcours de formation.

V. Le respect du refus de soin : un principe incontournable

Selon les dispositions de l'article L1111-4 du Code de la Santé Publique :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

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. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

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.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »



Sur le consentement d'une personne sous protection, le texte précise :

« Le consentement du mineur, le cas échéant sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

Le consentement de la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection. Lorsque cette condition n'est pas remplie, il appartient à la personne chargée de la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne de donner son autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée. Sauf urgence, en cas de désaccord entre le majeur protégé et la personne chargée de sa protection, le juge autorise l'un ou l'autre à prendre la décision.

Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur si le patient est un mineur, ou par la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur protégé, le médecin délivre les soins indispensables. »

De la même manière, l'article R 4312-29 du Code de la Santé Publique rappelle :

« Lorsque le patient, en état d'exprimer sa volonté, refuse le traitement proposé, l'infirmier respecte ce refus après l'avoir informé de ses conséquences et, avec son accord, le médecin prescripteur.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'infirmier ne peut intervenir sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »



VI. L'accompagnement du refus de soins lorsqu'il entraîne des conséquences sur la personne elle-même

Rappelant ces dispositions du Code de la Santé Publique affirmant la nécessité de respecter les refus de soin, le CORETHIQUE souligne toutefois les situations complexes dans lesquelles le respect du refus de soins peut créer des cas de conscience parmi les accompagnants : par exemple une mise en danger de la personne dans le cas où celle-ci refuse de suivre la prescription de repas mixés en raison d'un risque de fausse route, un risque d'isolement social car la personne refuse les soins d'hygiène et est rejetée par le groupe en raison de son odeur corporelle.

Dans les situations de refus de soins d'hygiène, il peut être mis en tension deux principes éthiques : le respect de la liberté de la personne de refuser ce soin d'une part et le respect de sa dignité qui s'exprime justement par la réalisation de soins d'hygiène.

I. 1. Respecter la dignité de la personne : qu'est ce qui est digne et ne l'est pas ?

Il est en effet important de s'attarder sur ce qu'est la dignité d'une personne. Est-ce que la dignité d'une personne se décide d'un point de vue extérieur ou est-ce au contraire, un point de vue personnel. Est-ce à la personne de se conformer à la définition de la dignité énoncée par les autres ou bien aux autres de s'adapter à la définition propre de la personne ?

On pourrait aussi avancer qu'en niant le choix de la personne, on nie justement sa dignité.

L'effacement des valeurs partagées par le plus grand nombre implique que chacun doit justement définir ses propres valeurs et notamment sa propre définition de la dignité. Chacun peut en avoir sa propre interprétation.

Un plus grand nombre de définitions, d'approches qui s'expriment, c'est aussi plus de difficultés à les faire cohabiter.

CHARTRE DES DROITS ET LIBERTES DE LA PERSONNE ACCUEILLIE

(Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles)

Article 2 Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

La personne doit se voir proposer une prise en charge ou un accompagnement, individualisé et le plus adapté possible à ses besoins, dans la continuité des interventions.

Article 4 Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

1) La personne dispose du libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre de son admission dans un établissement ou service, soit dans le cadre de tout mode d'accompagnement ou de prise en charge

2) Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension.



CORETHIQUE HANDI-ESPOIR

« Accompagner le refus de soins »

Cela interroge sur les règles imposées par l'établissement. Pour rappel, le règlement de fonctionnement est élaboré au sein de l'établissement notamment par les membres du Conseil de la Vie Sociale puis soumis pour approbation au Conseil d'administration de l'association.

En réponse à la question de la définition de ce qui est digne et ce qui ne l'est pas, le Corethique propose trois niveaux de lecture :

- En premier lieu, la dignité se définit par rapport à ce qui relève de la règle, en lien avec les contraintes d'organisation : le choix se limite alors à oui, je peux faire cela ou non je ne peux pas
- En second lieu, la dignité peut être considérée au regard de ce qui relève des codes sociaux pour vivre ensemble et dans ce cas, la question se pose en termes suivants « cela se fait-il ? »
- Enfin, la dignité est en effet ce qui relève des choix de chacun et de sa propre définition de ce qui est digne.



I. 2. Lorsque les conséquences du refus de soin ne concernent que la personne : respecter la volonté d'une personne, c'est reconnaître sa dignité

S'appuyant sur l'article R 4312-29 du Code de la Santé Publique qui évoque la notion de volonté, le CORETHIQUE souligne que la personne accompagnée doit rester le sujet, l'acteur des soins et non un objet de soins. **En respectant sa volonté, on reconnaît sa dignité.** Le respect de la dignité semble n'appeler aucune autre interprétation... et pourtant ! Respecter est-ce seulement écouter ou est-ce écouter et mettre en œuvre ?

Les membres du CORETHIQUE précisent donc que reconnaître la dignité d'une personne, c'est entendre sa volonté mais aussi la réaliser, dans la mesure du possible et dans la recherche du compromis si besoin.

En disant cela, on reconnaît alors que la dignité d'une personne tient à la relation aux autres et dépend de l'attitude des autres vis-à-vis d'elle. Considérer que la personne a la capacité de choisir c'est lui reconnaître sa dignité.

Les difficultés témoignées au travers des différentes situations de refus de soins concernent alors plutôt la façon dont on s'assure que le choix exprimé reflète bien la volonté de la personne. Cela peut être lié à plusieurs facteurs :

- Les difficultés d'expression de certaines personnes, en lien avec leur état de santé physique et/ou mental
- L'interprétation du choix exprimé, constituant un biais de communication classique entre le message transmis et le message reçu
- La variation dans le temps des choix exprimés, interrogeant sur leur fiabilité

La subjectivité et donc la difficulté réside non pas dans la définition de ce qui est digne ou pas digne mais dans l'évaluation de la capacité de la personne à comprendre les impacts de ses choix et à les confirmer.

Par ailleurs, d'autres situations peuvent expliquer une volonté de refuser le soin telle qu'une attitude de rupture, de marginalisation ou bien, dans de rares cas, l'expression d'une psychose particulière.

Cette décision de mettre en œuvre ou non la volonté de la personne doit donc être prise de manière collective, réunissant au moins la personne concernée et un professionnel ou la personne concernée et une équipe.

Mais qui décide alors ? La majorité ? L'une ou l'autre des catégories socio-professionnelles représentées ? Le CORETHIQUE considère que celui qui décide pourrait être celui qui porte le risque. En tout état de cause, ce qui peut valoir prescription (en dehors d'une prescription médicale) est le compte-rendu formel des échanges. D'un point de vue organisationnel, le CORETHIQUE considère que ces échanges pluriels et coconstruits pouvant être considérés



comme des temps d'actualisation du projet personnalisé, ils doivent alors être menés sous la coordination du chef de service.

I. 3. Accompagner, c'est accepter les choix de l'Autre

Il est parfois difficile d'accepter les choix de l'Autre, notamment parce que ces choix peuvent être en contradiction avec ses propres normes, ses propres valeurs (concernant par exemple l'hygiène, le confort, les projets de vie...). Or le Corethique s'accorde sur le fait qu'accompagner une personne c'est aussi accepter ses volontés, accepter ses désirs, ses impulsions et accepter sa volonté de s'autoréguler par elle-même.

Bien évidemment, il est difficile d'accepter les choix de l'Autre quand ceux-ci peuvent avoir une conséquence grave immédiate (ou que la succession de choix a priori anodins peuvent entraîner une situation plus grave).

Mais alors, se posent deux questions complexes :

- En premier lieu, comment définir ce qui est grave ? Là encore, il s'agit de ne pas projeter ses représentations personnelles et en premier lieu d'écouter le point de vue de la personne concernée puis si nécessaire d'en échanger de manière plurielle.
- En second lieu, comment s'assurer que ce qui s'exprime est bien la volonté de la personne ? La loi évoquant les situations pour lesquelles « la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté », il faut à l'inverse définir les situations dans lesquelles la personne est bien en état d'exprimer sa volonté. Du fait d'une déficience, il semble que c'est à la personne en situation de handicap de prouver qu'elle est capable d'exprimer sa volonté. Or l'esprit de la loi est bien une présomption d'autonomie et c'est ce que souhaite avant tout promouvoir le Corethique.

Accepter les choix de l'Autre : la fin d'un faux compromis

Le CORETHIQUE a été amené à réfléchir sur l'une des situations qui lui ont été exposées : un résident refuse de manger en texture mixée, alors même qu'il s'agit d'une prescription médicale en raison de risques de fausse route. Le faux compromis serait de dire que chaque professionnel agit comme il le souhaite face à cette demande du résident. Le véritable compromis serait que chaque professionnel accepte de renoncer à ce à quoi il tient le plus (la sécurité et la survie du résident) pour respecter et mettre en œuvre le souhait du résident. Le véritable compromis demande un effort.



VII. L'accompagnement du refus de soins lorsqu'il entraîne des conséquences sur les autres

D'autres refus de soins sont difficiles à entendre car ils remettent en question l'organisation d'un collectif. Il s'agit des situations où le refus d'un soin s'apparente au refus d'une modalité d'accompagnement, qui pourrait, si elle était revendiquée par l'ensemble des individus constituant le groupe, mettre à mal toute l'organisation collective. Il semble alors légitime pour l'équipe professionnelle de ne pas accéder à un tel refus de soin ou d'accompagnement mais il est alors nécessaire de continuer à l'interroger tout autant.

Cette posture peut toutefois être source, là encore, d'une tension entre deux principes éthiques : d'un premier point de vue, on peut considérer l'importance du respect de la règle, du cadre collectif, quelle que soit la conséquence pour la personne (*approche déontologique*). D'un deuxième point de vue, l'on peut s'attacher à la recherche d'adaptation, de nuance, de personnalisation, même si cela implique de s'éloigner de la pratique habituelle (*approche conséquentialiste*).

Il s'agit alors de viser une forme de consensus, de conciliation entre d'une part le respect de la volonté de la personne face au soin proposé et d'autre part le respect d'une organisation, d'une modalité telle que pensée pour préserver le bon fonctionnement et l'équilibre du service ou de l'établissement au regard de ses contraintes de moyens humains et financiers.

Les établissements médico-sociaux n'étant pas fondés sur un modèle où les dotations en moyens humains et financiers correspondent à la somme des besoins individuels, ils sont en effet parfois tenus de refuser certaines individualisations des soins et des accompagnements. Il faut donc pour les acteurs de l'établissement, qu'ils soient professionnels ou proches, rechercher une acceptation du soin.

D'ailleurs, l'idéal collectif n'est pas forcément la somme des besoins individuels. Le collectif n'a pas vocation à répondre à chaque besoin individuel. Ainsi, la loi ne fait pas la somme des intérêts particuliers. Est-il souhaitable alors que l'établissement fasse place à chaque besoin particulier ?

Pour autant, la dynamique actuelle est bien le passage d'une logique de solution (apportée par une institution) à une logique de réponse et donc d'individualisation de la prestation (apportée à chaque personne). Doit-on parler alors d'individualisation (c'est-à-dire la capacité à affirmer son identité) ou de personnalisation (c'est-à-dire l'adaptation d'une prestation à la personnalité de chacun) ?



CORETHIQUE HANDI-ESPOIR

« Accompagner le refus de soins »

Lorsqu'un refus de soins entraîne des conséquences pour les autres : chercher à convaincre pour viser le consensus entre le collectif et la personnalisation

Le CORETHIQUE souligne alors le difficile équilibre à trouver entre l'objectif de convaincre la personne, sans pour autant chercher à la manipuler ou l'influencer. La manipulation dite « bienveillante » est alors exclue dans la mesure où elle cherche tout de même à amener la personne à prendre une décision qui est celle des accompagnants, sous prétexte qu'ils sauraient mieux qu'elle ce qui est bien pour elle.

Les professionnels et les proches doivent s'efforcer de convaincre (sans chercher à ne pas influencer car cela est impossible) sans jamais manipuler. L'influence peut être bénéfique alors que la manipulation c'est amener quelqu'un à prendre une décision qui n'est pas la sienne.



VIII. En dernier lieu, reconnaître la limite et éventuellement ne pas accéder à la demande de la personne

Lors de l'expression d'un refus de soin, la personne a entendu les influences qui se sont exprimées, elle connaît les risques et sait ce qu'elle risque en exprimant ce refus de soins. **Le fait d'exprimer son refus, c'est aussi une façon de dire qu'elle existe.** Elle a peut-être le sentiment de perdre le pouvoir sur son état de santé, mais elle garde d'une certaine manière le pouvoir sur son état de santé mental. En ce sens, le refus de soin n'est pas un refus de guérir mais plutôt une manière de refuser l'infantilisation.

Dans le cas d'une prescription médicale, le médecin ne peut transmettre son niveau de connaissance à son patient. Il part donc du principe qu'il sait ce qui est bien pour lui. Dans ce contexte, le consentement du patient n'est jamais parfaitement éclairé car même après avoir été informé, il n'atteint jamais le même niveau de connaissance que le médecin.

Les accompagnants doivent respecter la volonté de la personne. Mais qu'est-ce que la volonté ? Doit-on entendre la volonté d'une personne comme étant souveraine, supérieure à tout le reste et notamment à l'avis des autres ? Ou est-ce plutôt une volonté liée à sa liberté de se réguler soi-même ?

Dans certains cas, la volonté d'une personne peut être apparentée à une exigence, un souhait utopique ou irréalisable. En effet, le droit à la compensation du handicap, tel qu'énoncé dans la loi du 11 février 2005 ne signifie pas, à l'extrême, une totale redevabilité des accompagnants vis-à-vis de la personne.

Il peut en effet exister une limite à l'accompagnement si la manière de réaliser un soin telle que proposée par l'établissement ou le service est refusée et que ce soin ne peut être accompli selon les exigences de la personne. En cela, il ne s'agit pas, selon les membres du CORETHIQUE de maltraitance dans la mesure où l'on peut être maltraitant par malveillance mais pas par incapacité de faire, si cette incapacité est clairement annoncée. Nous sommes là dans une situation de refus de soigner, motivée par un contexte organisationnel, institutionnel.

Selon les dispositions de l'article R 4312-29 du Code de la Santé Publique,
« Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un infirmier a le droit de refuser ses soins pour une raison professionnelle ou personnelle. Si l'infirmier se trouve dans l'obligation d'interrompre ou décide de ne pas effectuer des soins, il doit, sous réserve de ne pas nuire au patient, lui en expliquer les raisons, l'orienter vers un confrère ou une structure adaptée et transmettre les informations utiles à la poursuite des soins. »



Repères éthiques

Même si le CORETHIQUE s'attache à distinguer les situations de refus de soins, il semble évident qu'il existe une imbrication forte entre un refus de soins et un refus de soigner. Le premier refus émane de l'individu (« je ne veux pas de ce soin ou en tout cas pas de cette modalité de soin ») alors que le deuxième provient du soignant ou de l'environnement.

Dans ce dernier cas, le refus exprimé par le soignant sous forme « je ne veux pas accéder à votre demande de soins ou à cette modalité de soin » n'est pas acceptable selon le CORETHIQUE. En revanche, un refus exprimé par le soignant sous forme « je ne peux pas accéder à votre demande de soins pour des raisons organisationnelles » peut s'entendre.

Dans tous les cas, il est important :

1. De créer d'emblée les conditions d'expression du refus de soins
2. De reconnaître la dignité de la personne soignée en respectant ses choix
3. De ne pas forcer la personne à réaliser ce soin
4. D'interroger le sens du refus du soigné (par exemple, le refus n'est-il pas une simple marque de pudeur de quelqu'un qui ne souhaiterait pas être touché par une autre personne)
5. D'évaluer l'éventuelle gravité des conséquences d'un choix (ou d'une succession de choix) avec la personne puis de manière plurielle (en équipe et avec les proches)
6. D'accepter la volonté de la personne en confirmant sa capacité à comprendre les conséquences de son choix, le postulat de départ étant toujours qu'elle dispose bien de cette capacité
7. De reconnaître les différentes approches professionnelles (les sociologies professionnelles) et leur égale valeur
8. De chercher des modalités pour s'adapter au refus de soins et pour en limiter les effets supposés néfastes.
9. D'interroger l'organisation des soins (à titre d'exemple, est-il impératif de prévoir l'ensemble des soins sur le temps du matin ?)
10. De chercher à convaincre la personne qui a refusé le soin pour viser le consensus entre le collectif et la personnalisation
11. En dernier lieu, de reconnaître la limite de l'accompagnement possible

Toute situation dans laquelle il apparaît une contradiction entre le soignant et le soigné doit faire l'objet d'un mode opératoire validé institutionnellement. Ce mode opératoire peut prévoir ou reconnaître des relations privilégiées et des adaptations, notamment en raison du contexte (ex : manque de temps, situation exceptionnelle de l'état de santé physique et/ou mental de la personne accompagnée).

Enfin, le CORETHIQUE conclut que si l'on pourrait avoir tendance à traiter différemment les situations qui relèvent du « care » et celles qui relèvent du « cure », il faut en réalité les distinguer selon que la situation de refus d'être soigné présente ou non un impact sur les autres.



Analyse, par les membres du CORETHIQUE, d'un premier exemple de refus de soin transmis par une équipe

Une personne accompagnée présente des risques de fausse route et dispose d'une prescription pour une alimentation mixée. Toutefois, cette personne ne souhaite pas toujours observer cette prescription et demande à pouvoir manger un repas sous texture normale. Cette personne a d'ailleurs signé un document de refus de soin (en cas de fausse route grave), document co-signé par la famille désignée comme tutrice. Cette situation crée des tensions dans l'équipe, entre les professionnels qui mettent en œuvre ce choix et aident la personne à prendre son repas non mixé et les professionnels qui ont des difficultés à cela, inquiets des risques encourus pour la personne d'une part et de la responsabilité et de la culpabilité qu'ils pourraient porter d'autre part. Quelle est la bonne posture face à une personne qui court un véritable risque mais qui l'assume ?

Les réponses du CORETHIQUE selon les repères éthiques retenus dans l'avis

1 et 2. Quelle est l'expression du refus de soin ? Il s'agit ici d'un refus écrit de la part du résident. Il est important de veiller à réitérer le questionnement auprès du résident et de vérifier ses conditions d'expression, sans pour autant imposer une pression (qui pourrait être vécue comme du harcèlement). Le rythme annuel de la révision du projet personnalisé semble approprié.

3. S'agit-il d'un refus de soin ou d'un refus de la modalité du soin ? Il s'agit ici du refus du résident d'être pris en charge selon la modalité du repas mixé.

4. Quelles sont les raisons du refus de soin ? Le résident exprime l'importance pour lui de garder du plaisir en mangeant, plaisir qui se traduit par la prise d'un repas présenté de manière habituelle. Il pourrait également être entendu d'autres raisons, telles que la crainte d'une forme de régression, la difficulté à continuer à manger avec les autres sans partager le même repas (aspect social) ou bien encore le risque de perte d'appétit et de perte de poids.

5. Quelles sont les conséquences de son refus de manger des repas mixés ? Le résident risque de décéder d'une fausse route, tout en s'exposant à une grande souffrance et une situation de détresse respiratoire. Le risque porte également sur l'équipe et la famille qui pourraient être témoins de cette fausse route.

6. Quelle est la capacité du résident à comprendre les conséquences de son choix ? On pourrait considérer que le résident dispose d'une capacité à comprendre les risques encourus dans la mesure où il a déjà vécu des situations de fausse route et de détresse respiratoire, sans toutefois garantir qu'il en garde souvenir ou expérience. Les bilans des professionnels (médecin, orthophoniste, psychologue) et les observations des professionnels n'ont pas démontré d'incapacité à un instant T mais appellent toutefois une vigilance permanente.

7. Quelles sont les différentes approches qui co-existent face à cette situation ? Certains professionnels souhaitent privilégier la réponse au besoin, essentiel, de s'alimenter en maintenant les repas mixés. D'autres souhaitent privilégier le maintien du plaisir, y compris lors des repas.

8. Quelles sont les autres modalités possibles pour prendre en charge le résident tout en s'adaptant à son refus du repas mixé ? L'équipe a déjà proposé de recourir à des gastrostomies, elles aussi refusées par le résident. Il semble toutefois possible de compléter les repas avec des sauces qui permettent de faciliter l'ingestion des bouchées.

9. Quelle est l'organisation des soins à mettre en œuvre ? Il a déjà été proposé au résident de prendre son repas dans un environnement calme et isolé, pour faciliter la concentration lors de l'ingestion des bouchées. Celui-ci a refusé de manger seul. Il est possible de lui proposer d'autres mesures visant à réduire les stimuli : casque anti-bruit, repérage des endroits les moins bruyants dans l'enceinte de la salle à manger.

10. Est-il possible de chercher à convaincre les parties prenantes de changer d'avis ? Il est toujours nécessaire de :

- Rappeler au résident les risques qu'il encoure (lors du projet personnalisé par exemple)
- Rappeler à l'équipe qu'il existe, dans cette situation, une expression écrite du refus de la personne, les raisons de son refus du repas mixé (il souhaite continuer à prendre plaisir à manger) et sa capacité à prendre cette décision, en connaissance de cause
- Rappeler la conduite à tenir en cas de fausse route
- Rappeler, dans ce contexte de refus, la non-responsabilité des professionnels en cas d'accident

11. Existe-t-il une limite à l'accompagnement possible ? Il ne semble pas y avoir de limite dans l'organisation de l'accès à la demande du résident. Il peut être entendu une éventuelle limite de la part du soignant, qui doit pouvoir elle aussi s'exprimer, mais cette limite ne doit pas s'imposer face au choix du résident. Il est en effet toujours possible de recourir à des soutiens tels que la supervision, les conseils d'un orthophoniste ou le passage de relais.



Analyse, par les membres du CORETHIQUE, d'un deuxième exemple de refus de soin transmis par une équipe

Vous pouvez décrire de manière détaillée la situation (exemples : le contexte, le lieu, les personnes concernées, les points de vue exprimés par chacun, les échanges et actions déjà mis en place et leur impact... s'agit-il d'une situation récurrente ?...)

L'équipe d'accompagnement, régulièrement, s'interroge sur la notion de refus de soin. En effet, avec plusieurs résidents nous pouvons y être confrontés. La situation qui nous interroge le plus actuellement est celle d'un résident qui vient plusieurs fois dans l'année en accueil temporaire. Lorsqu'il est présent au foyer, l'équipe d'accompagnement qui est sur l'unité où il est accueilli est souvent confronté à des refus pour qu'il s'alimente, qu'il s'hydrate, qu'il prenne ses médicaments et se relever des toilettes. Ce qui alerte l'équipe, c'est lorsqu'il passe beaucoup de temps sans boire et s'alimenter. Le deuxième cas est lorsqu'il est installé sur les toilettes (résidents qui demande à être installé régulièrement sur les WC) et qu'il n'accepte pas de se relever des wc.

Qu'est-ce qui vous interroge ? En quoi le CORETHIQUE peut vous éclairer ?

Beaucoup de questions autour de cela ; à partir de quand doit-on s'inquiéter lorsque la personne ne s'alimente et ne s'hydrate plus? Lorsque cette personne est sur les WC ; doit on la relever de force ou la laisser plusieurs heures sur les WC? Dans ces deux situations l'équipe à l'impression de ne pas être dans la bienveillance.
Lorsque ce sont des soins d'hygiène ; combien de temps peut-on laisser la personne sans se laver?
Comment gérer la culpabilité du professionnel qui n'a pas réussi à faire les soins qui sont son coeur de métier?
Aujourd'hui, nous savons que nous ne pouvons pas répondre de manière précise ou par une réponse qui serait la même pour tous les résidents c'est pour cela que nous sollicitons le coréthique.

1 et 2. Quelle est l'expression du refus de soin ? Le résident ne souhaite pas se relever des toilettes et souhaite qu'on le laisse installé ainsi. Le recueil d'éléments plus détaillés du contexte permet d'apprendre que le résident semble réticent à l'idée de venir passer des séjours, même temporaires, au sein de l'établissement.

3. S'agit-il d'un refus de soin ou d'un refus de la modalité du soin ? Il s'agit ici d'un refus de prise en charge dans le cadre d'un acte de la vie quotidienne.

4. Quelles sont les raisons du refus de soin ? Les raisons de ce choix ne sont pas connues. Il s'agit peut-être de l'expression d'une opposition plus large, dans le cadre de son opposition à venir en séjour temporaire au sein de l'établissement. Il peut s'agir également d'une volonté de rester seul dans un environnement plus intime, plus rassurant.

5. Quelles sont les conséquences de son refus de se lever des toilettes ? Le résident peut développer des problèmes de peau et/ou des douleurs liées à une position prolongée. Par ailleurs, l'équipe s'expose à un risque de suspicion de maltraitance.

6. Quelle est la capacité du résident à comprendre les conséquences de son choix ? Les éléments de contexte à disposition ne permettent pas d'évaluer la capacité du résident à comprendre les conséquences de son choix.

7. Quelles sont les différentes approches qui co-existent face à cette situation ? Certains professionnels considèrent qu'il est nécessaire de lever la personne pour éviter les risques précités, quand d'autres ne souhaitent pas s'opposer à son choix.

8. Quelles sont les autres modalités possibles pour prendre en charge le résident tout en s'adaptant à son refus de se lever des toilettes ? Il n'existe pas d'alternatives.

9. Quelle est l'organisation des soins à mettre en œuvre ? Il est possible de prévoir que le résident soit toujours accueilli par le même professionnel et toujours dans la même chambre, afin de créer d'emblée un environnement rassurant, avec des repères. A minima dans les premiers temps, il pourrait également être envisagé de renforcer la présence d'un professionnel à ses côtés. Si l'opposition concerne le séjour en établissement d'une manière plus générale, il s'agit donc de créer du lien entre le résident et l'institution.

10. Est-il possible de chercher à convaincre les parties prenantes de changer d'avis ? Il est peut-être possible de motiver la personne à aller vers des activités qui la motiveraient à sortir de sa chambre. Il aime notamment les jeux vidéo sur sa tablette, sortir fumer une cigarette ou partager des friandises.

11. Existe-t-il une limite à l'accompagnement possible ? A priori, il n'existe pas de limite à l'accompagnement et il est nécessaire d'entendre l'opposition du résident. A ce stade, les éléments de contexte à disposition ne permettent pas une réponse définitive. Il serait utile d'analyser la situation avec le résident et ses proches et de savoir si cette opposition s'exprime aussi dans l'environnement familial du résident.



Les membres du CORETHIQUE ayant contribué à cet avis

Représentants des familles

BLONDIN Régine

DELION Michèle

Représentants des administrateurs

KERGADALLAN Gilles

BESSEAU Jean-Paul

MARTIN Ginette

Représentants des professionnels

BACONNAIS Christelle, ISP Boistissandeau

BADAUD Camille, Neuropsychologue

BERRIGUIOT Estelle, Cheffe de service

BOSSARD Alexis, Coordonnateur de parcours

BOUCHET Elodie, Cheffe de service SAAD

BRET Aurélie, aide-soignante

GUYON Clara, Assistante de direction

LAIDET Patricia, AMP Pôle Habitat Résidence

Membre de droit

BONNEAU Emmanuel, Directeur général (jusqu'à la séance du 31 mai 2023)

DESPLANCHES Virginie, Directrice générale (à partir de la séance du 31 mai 2023)

Intervenants extérieurs

GIRAUD Katy, Animatrice

GREGOIRE Vincent, Philosophe

Les membres du CORETHIQUE se sont réunis

Le mercredi 21 septembre 2022

Le mercredi 7 décembre 2022

Le mercredi 1^{er} mars 2023

Le mercredi 31 mai 2023

Le mercredi 6 décembre 2023 pour relecture et approbation

Les ressources bibliographiques mobilisées

- CCNE, « L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin », avis n°136, approuvé le 15 avril 2021
- CCNE, « Refus de traitement et autonomie de la personne », avis n°87, approuvé en 2005
- DELASSUS Eric, « Pourquoi parler du scandale du « refus de soin ou de traitement ? », Communication prononcée lors de l'Université d'Été de la Société Francophone de Dialyse 19 juin 2015
- FERLAND Guy, « Persuader ou convaincre », atelier du collège Lionel Groulx
- FLEURY Cynthia, « Le care-cure, Soigner, guérir, cela ne s'apprend pas seul. C'est la suite d'un long processus relationnel. », chronique publiée le 20 Mars 2015 sur le site humanite.fr
- LELIEVRE Nathalie, « L'infirmière peut-elle refuser de réaliser des soins prescrits ? », SOINS n°746, juin 2010
- MORVILLERS Jean-Manuel, « Le care, le caring, le cure et le soignant », Recherche en soins infirmiers, 2015/3 (N° 122), p. 77-81
- MOUTIER Anne-Sophie, « Comment faire face au refus de soins d'un usager ? », TSA Mensuel n°75, septembre 2016
- NICOLAS-ROBIN Armelle, « Care et cure », support de conférence
- PITCHO Benjamin, « Droits de la personne malade, dignité du soin », édito publié le 18 Juillet 2011 sur le site Internet de l'espace régional d'éthique d'Île-de-France espace-ethique.org
- POLETTO-FORGET Cristina, « Partageons-nous une même idée de la dignité ? », intervention donnée dans le cadre du Cercle philosophie, éthique & cancer de l'Institut Rafaël le 10 janvier 2022
- WILS Jean, « Refus de soins et conflits de conscience », Texte extrait de La Lettre de l'Espace éthique n°9-10-11, 17 Juin 2003
- Code de la Santé Publique
- Dictionnaire Le Larousse : influence, influence, manipuler, insidieux, convaincre, persuader



Pour aller plus loin...

Avis du CORETHIQUE de HANDI-ESPOIR
« La place des accompagnants, familiaux et professionnels, face à l'autodétermination des personnes »
Texte approuvé en séance le 21 septembre 2022