

Mars 2018

N°4 – ZOOM sur le refus de soin ou d'aide

L'essentiel

Nous définirons ici le refus de soin ou d'aide comme le refus d'une personne d'être soignée, ou aidée pour les gestes de la vie quotidienne. On parle alors du refus de soins opposé par le patient ou ses proches, ou d'aide par la personne dépendante.

- Le **refus de soins** est un droit fondamental défini par la loi.

En effet, la loi Kouchner de 2002 précise : « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité.* » (Art. L1110-4 du CSP – art. 16-3 Article R4127-36)

- Il n'existe aucun cadre légal pour le **refus d'aide**. Chacun reste libre de ses choix et le respect des libertés individuelles s'impose : la personne âgée décide et nul ne peut se substituer à elle. La crainte majeure des professionnels est d'être accusés de « non assistance à personne en danger » s'ils entérinent le refus d'aide : cette notion ne s'applique qu'en cas d'urgence vitale.

La parole à

Docteur Vincent INDIRLI, médecin Equipe Mobile de Soins Palliatifs
Le refus de soins pour les soignants, est quelque chose de compliqué, complexe, déstabilisant, qui peut faire peur, inquiéter, parce qu'on a peur de répondre à côté. Nous sommes face à un dilemme : le souhait de respecter le refus de la personne, mais la personne est-elle dans les conditions optimales pour exprimer ce refus ? La personne est-elle toujours « en état » pour prendre cette décision ? Son refus est-il cohérent ? adapté ? influencé ? etc ... Le refus de soin ou d'aide de la personne vivant en EHPAD par exemple, est-il en lien avec ses troubles cognitifs, son lieu de vie, sa solitude, sa tristesse, une éventuelle dépression ... ?

Ce qui peut être aidant pour les soignants et les aidants :
- Respecter le refus : ne pas se dire immédiatement que le refus peut être remis en question par exemple par des troubles cognitifs, mais respecter la parole, ce qu'exprime la personne. Pour un soignant, exprimer ce que le refus signifie, expliquer à la personne ce que son refus entraîne, pouvoir demander à la personne « Permettez-moi de vous demander si nous sommes « sur la même longueur d'ondes », lorsque vous refusez ce soin ? »

- Pouvoir en parler, pouvoir partager le refus avec ses collègues et/ou d'autres professionnels, c'est ne plus le porter seul. Parfois, des choses nous échappent et peuvent être exprimées avec d'autres. Lorsque c'est possible, essayer de ne pas prendre le refus « pour soi » ou « contre soi ».

- Essayer de comprendre le refus : pour quelqu'un avec qui on peut avoir une discussion consciente et claire, il est alors difficile d'aller à l'encontre de son refus. Pour une personne qui n'a pas un discours cohérent, essayer avec l'entourage, de comprendre le contexte, l'état de santé, le vécu, la situation familiale ... qui pourront permettre de respecter au mieux le refus.

En pratique

Plusieurs étapes ou principes peuvent accompagner les soignants ou les aidants face au refus d'aide ou de soin :

1. Écouter - entendre le refus :

Déceler le sens du refus à travers le vécu de la personne :
dépression, épuisement, douleur, inconfort, affirmation identité ...

2. Evaluer le risque lié au refus :

Quelle nécessité ? (« Que se passe-t-il si on ne fait rien ? »)
Quelle utilité ? (« Comment être utile ? En quoi consiste le soin ou l'aide proposée ? »)

3. Dialogue avec la personne :

Quel est intérêt du soin, de l'aide ? Qu'est-ce qui est important, aux yeux de la personne, pour vivre bien ?

Trouver l'équilibre entre la liberté et la protection en recherchant **un compromis** : reconnaissance de la position de chacun (soigné et soignant, aidé et aidant).

Pour les refus de traitement, pouvoir s'appuyer sur les directives anticipées. Aussi favoriser le recueil des directives anticipées et de la personne de confiance.

4 Moment collégial - réflexion en équipe pluridisciplinaire

Il est important de travailler en équipe, prendre le temps ensemble pour décider.

5 Remise en question de la décision face au refus

Devant un changement de situation de la personne, relancer les réflexions en équipe et échanges avec la personne.

Pour en savoir plus ...

« Guide de bonnes pratiques »

Le refus d'aide des personnes âgées à domicile : comment y faire face ?

<http://www.clicmetropolenordouest.fr/wp-content/uploads/2016/02/Guide-refus-daide-CLIC-MNO.pdf>

« Lettre de psychogériatrie » :

Le refus de soins de la personne âgée en EHPAD/ groupe de travail avec les aides-soignantes.

<http://www.lettre-psychogeriatricom/wp-content/uploads/2013/02/70-Diane-FLOQUET-refus-de-soin-en-EHPAD.pdf>

ref : Malette MOBIQUAL Alzheimer

Diaporama « le refus de soins »

<http://www.mobiquial.org/alzheimer/SOURCES/ETBS-DIAPORAMAS/AUTOUR DU PATIENT/PDF/A11.REFUS DE SOINS.pdf>