

Ce livret est destiné aux professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire qui accompagnent des personnes âgées de plus de 60 ans à Marseille. Il est le fruit d'une réflexion collective menée à travers la MAIA Marseille.

Ce livret n'est pas :

- ⇒ Un manuel sur le refus de soins et d'aides
- ⇒ Un mode d'emploi « clé en main » pour faire face à des situations de refus

En revanche, vous pourrez y trouver :

- ⇒ des informations sur le cadre juridique du refus de soins et d'aides
- ⇒ des **hypothèses de travail** sur les causes du refus de soins et d'aides
- ⇒ des **pistes d'actions** à mettre en œuvre

Petit mémo :

Le refus de soins et d'aides :

- ⇒ Peut avoir des causes très différentes d'une situation à une autre
- ⇒ Entraîne un paradoxe entre la nécessité d'accompagner, de prendre soins et le respect de la liberté individuelle
- ⇒ Engendre le sentiment d'impuissance, la frustration de ne pas pouvoir accomplir ses propres missions

Ne pas oublier :

- ⇒ Analyser la situation pour comprendre les causes du refus de la personne
- ⇒ Ne pas rester seul : s'appuyer sur les réseaux des professionnels du territoire
- ⇒ Prendre acte et retranscrire le refus de la personne dans son dossier

Le refus de soins et d'aides en gérontologie

Savoirs et pratiques à partager entre professionnels



“C'est encore accorder quelque chose que de refuser avec grâce.”

Publius Syrus, *Sentences*

“Comprendre une personne, c'est déjà lui parler. Poser l'existence d'autrui en la laissant être, c'est déjà avoir accepté cette existence, avoir tenu compte d'elle.”

Emmanuel LEVINAS

Ce document a été réalisé sur la base d'un travail collaboratif dont les modalités d'organisations ont été les suivantes :

La thématique du refus de soins et d'aides a été abordée lors des ateliers MAIA en 2016, et à l'occasion d'un comité thématique organisé par le Pôle Infos Séniors Centre en novembre 2016.

Il a semblé important de croiser les regards pour disposer d'un support commun permettant d'identifier les causes du refus de soins et d'aides et d'apporter des pistes d'action à chacun.

C'est pourquoi, à travers le projet MAIA, une vingtaine de **professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire** se sont réunis. A travers des échanges sur des **situations professionnelles vécues**, nous avons abouti à la rédaction de ce livret, à disposition de tous les professionnels marseillais qui accompagnent, prennent en charge, aident, soignent des personnes âgées.

Participants :

BELKACEM Julie, Assistante de service social, CCAS de Marseille
BOLLEJ Rebecca, Assistante de service social, Centre Gérontologique Départemental
BOURCART Emma, Pilote, MAIA Marseille
BRUN Marion, Responsable de secteur, Stella
CARLOTTI Valérie, Responsable de secteur, La Joie de Vivre
ESPINOZA Agnès, Coordinatrice, Réseau Santé Mentale et Logement
GRILHOT Marie-Odile, Formatrice, IRTS
MANDIN Emma, Psychologue, Association A3 Aide Aux Aidants
MARINONE Julia, Responsable de Coordination, Pôle Infos Séniors Centre
MARTINEZ Maïté, Responsable de secteur, ABCD
QATIBI Fawsia, Assistante sociale, Conseil Départemental des Bouches du Rhône, Service Evaluation des Aides
RENAUD Jean-François, Assistant social, Unité Mobile de Gérontopsychiatrie, CH Valvert
SILIGONI Coralie, Assistante de service social, Centre Gérontologique Départemental
TAUBAN Alicia, Conseillère Sociale et chargée de développement, Assistance Familiale

Table des matières

Introduction	4
Ce que nous dit le droit	5
Pourquoi ? Les causes du refus de soins et d'aides	7
Dans la pratique, comment faire ?	9

Introduction

Notre métier, c'est accompagner, aider, soigner. Lorsque la personne refuse les aides et les soins que nous lui proposons, elle met en cause, et parfois en échec, les professionnels que nous sommes.

Le refus de soins et d'aides pose un dilemme éthique entre :

- Le libre choix de la personne
- La protection de la personne

A partir de situations concrètes, ce livret a pour objectifs :

- De repérer les **textes** qui encadrent les obligations des professionnels et qui garantissent la liberté de choix des individus
- D'identifier les **causes** du refus de soins
- De proposer des **pistes d'action**

NOTES PERSONNELLES

Soutenir les aidants

- **La formation** réalisée auprès des aidants est un moyen de mieux comprendre la maladie et les symptômes de la personne qu'ils aident. Cet « apprentissage » peut induire une évolution dans le regard porté par l'aidant sur l'aidé, ou tout simplement sur lui-même et le comportement qu'il adopte face à la personne aidée.

Prendre des nouvelles - être en veille

- Il est important d'assurer une « veille » autour d'une personne qui nécessite des aides ou des soins mais qui les refuse.

Pour cela :

→ Se mettre à sa disposition en envoyant un courrier lui indiquant nos disponibilités « à tout moment »

→ En concertation avec les autres professionnels du territoire et après en avoir informé la personne, désigner un référent chargé de la « veille »

→ Si cela est possible, la recontacter dans un délai défini pour refaire le point sur ses projets

Signaler la situation auprès du procureur

- **Lorsque la personne est vulnérable et en danger**, il peut être nécessaire de la signaler auprès du procureur afin de mettre en place une mesure de protection juridique.

Un mandataire judiciaire est alors nommé par un juge pour réaliser tout ou partie des actes de la vie civile de la personne. Comme d'autres professionnels, il agit dans le cadre de la loi n°2002-2 et de la recherche du consentement éclairé de la personne.

La procédure de signalement auprès du procureur répond à un formalisme particulier :

⇒ Se référer au livret « **le signalement des personnes âgées vulnérables** »

Ce que nous dit le droit

Le cadre légal sur le refus de soins découle du droit du patient à l'information et consentement :

Article L1111-2, Code de la Santé Publique

Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. (...) Les droits des majeurs sous tutelle sont exercés par le tuteur (...), les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement.

Fort de cette information, le patient **consent ou non aux soins proposés. Le médecin est tenu de respecter ce choix et d'informer la personne des risques :**

Article L1111-4, Code de la Santé Publique

Toute personne prend (...), les décisions concernant sa santé. (...) 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, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Il n'y a **pas de cadre légal pour le refus d'aides**. Chacun reste libre de ses choix et le respect des libertés individuelles s'impose.

La notion de « **non-assistance à personne en danger** » ne s'applique qu'en cas d'urgence vitale :

Article 223-6, Code Pénal

Pour qu'il y ait non assistance à personne en danger, il faut que le péril soit imminent (urgence vitale), que des possibilités d'intervention existent et puissent être mises en œuvre sans mettre en danger le sauveteur lui-même et son entourage.

A défaut de cadre juridique, la traçabilité est essentielle. Le recueil du refus atteste de l'information de la personne quant aux risques engendrés par sa décision de refuser l'aide.

Les recommandations officielles de l'ANESM et de la HAS sur la Bienveillance vont également dans le sens du respect des droits et liberté de la personne. Elles invitent à mettre en place une démarche professionnelle respectueuse des choix et des refus de l'utilisateur.

→ *Recommandation de l'ANESM intitulée : « La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre »*

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_bienveillance.pdf

→ *Guide de la HAS intitulé « le déploiement de la bienveillance »*

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/bienveillance_-_rapport.pdf

- En cas d'hospitalisation, faire le **lien entre les services sociaux hospitaliers et les professionnels en charge de l'évaluation à domicile** (Pôle Infos Séniors, réseau gérontologique) afin de favoriser la mise en place de relais permettant de respecter les choix de la personne.
- **Etre présent au moment de la « passation du relais » ou de l'intégration d'un nouveau professionnel dans l'accompagnement**, c'est favoriser la continuité du lien de confiance qui s'est peu à peu construit entre la personne et vous

Prendre acte de la décision de la personne, respecter le refus de la personne

- En refusant le soutien ou les soins que vous proposez la personne affirme ses choix, son existence. Même si cela **interroge nos représentations**, engendre un **sentiment d'impuissance, voire de frustration**, remet en question notre évaluation professionnelle des besoins, ce refus doit être pris en compte et respecté. Il doit être **retranscrit** dans le dossier de la personne et faire partie des **informations que vous partagerez**, sous condition de l'accord de la personne, avec d'autres professionnels
- **La temporalité de la personne accompagnée n'est pas la temporalité du professionnel** : soumis à des contraintes institutionnelles, la peur de « mal faire », le professionnel ne peut pas, sauf urgence vitale, aller à l'encontre de la volonté de la personne. C'est le cas des mandataires à la protection judiciaire des majeurs également. **Le projet de la personne et son rythme guident la mise en place des aides et des soins** par les professionnels.

- **S'appuyer sur les aidants, les personnes de confiance** pour identifier les priorités, une « stratégie » collective.
- **Partager, échanger avec des partenaires du territoire** afin de confronter les points de vue, mettre en place des stratégies collectives, prendre une décision collégiale, tout simplement « ne pas être seul » : chaque Pôle Infos seniors organise des **Comités Techniques** qui rassemblent les professionnels du territoire. Vous pouvez y prendre part et présenter de manière anonyme la situation de la personne que vous accompagnez avec son accord.
- **Proposer des alternatives** : si vous ne connaissez pas tout le panel de l'offre disponible sur le territoire, appuyez-vous sur les Pôles Infos Séniors pour vous informer.
- Essayer de **contourner le refus** de la personne : si la personne n'accepte pas de l'aide pour elle-même, vous pouvez lui proposer une aide pour soulager son entourage.
- **Organiser un relai /adapter le plan d'aides ou de soins** : vous êtes à la limite de votre cadre d'intervention la situation vous épuise. Il peut être nécessaire de solliciter un autre professionnel pour prendre le relai et/ou compléter vos interventions. En fonction des problématiques rencontrées, celui-ci pourra être un travailleur social, un soignant, un réseau de santé, une équipe mobile. Pour les repérer, appuyez-vous sur le **guide « repérer, évaluer, orienter »** et sur les **comités techniques** des Pôles Infos Séniors.
- **Prendre appui sur un professionnel médical** : Lorsque la personne n'est pas consciente de ses troubles et/ou lorsque l'aidant est confronté au refus de la personne qu'il aide, l'autorité symbolique du médecin peut être un moyen pour la personne de comprendre la nécessité des aides qui lui sont proposées.

Les causes du refus de soins et d'aides

Comprendre le refus de soins et d'aides, c'est déjà avancer avec la personne et adapter nos propositions professionnelles.

Les causes du refus de soins et d'aides peuvent être diverses :

- La personne a **du mal à accepter la perte de ses capacités**. On parle de **déni**. C'est un mécanisme de défense psychologique réversible.

Exemple : la personne s'isole car entend de moins en moins mais refuse d'être appareillée.

- L'aidant peut être lui aussi dans le **déni** de ses propres besoins.

Exemple : l'aidant refuse les interventions de professionnels car il estime assumer toutes les aides au quotidien bien qu'objectivement, il montre tous les signes de l'épuisement.

- La personne n'a **pas conscience** de ses propres troubles. On parle alors d'**anosognosie**. Il s'agit de la manifestation d'un symptôme d'une maladie. C'est irréversible.

Exemple : la personne ne se lave plus depuis plusieurs semaines. Elle ne se rend pas compte qu'elle est sale.

- L'entourage peut avoir des difficultés à accepter la perte d'autonomie de la personne

Exemple : une fratrie ne s'entend pas sur la nécessité pour son parent d'entrer en EHPAD car l'un des frères ne se rend pas compte de l'état de dépendance de son proche.

- Pour des **raisons culturelles, éducatives**, la personne ne veut pas être accompagnée par des professionnels.

Exemple : la personne refuse d'entrer en EHPAD car elle considère que ses enfants doivent prendre soin d'elle.

- La personne refuse les soins ou les aides pour des **raisons financières**.

Exemple : L'orientation vers une structure d'hébergement est refusée car la personne pense ne pas pouvoir payer. En fait, elle ne connaissait pas les aides existantes.

- Les aides proposées ne correspondent pas aux attentes réelles de la personne ou à ses habitudes de vie.

Exemple : la personne est en demande d'intervention d'un service à domicile pour prendre soin de son domicile. Elle n'est jamais satisfaite des interventions réalisées. En réalité elle recherchait un lien social, quelqu'un avec qui échanger.

- La personne peut **craindre les intrusions** dans son domicile ou dans son intimité.

Exemple : la personne refuse les interventions d'une infirmière car elle ne veut pas être vue nue alors qu'elle aurait besoin d'être aidée pour faire sa toilette.

Cette liste n'est pas exhaustive. Vous pouvez rencontrer d'autres situations qui ne font pas référence aux causes de refus identifiées ici.

Ce qui est important, c'est d'**interroger chaque situation** pour **comprendre les causes et adapter** nos réponses.

Dans la pratique, comment faire ?

Au-delà des textes, il n'en reste pas moins la réalité d'une personne en difficulté et qui, à terme, pourrait effectivement être en danger. Comment agir ? À qui s'adresser ? ... tout en prenant compte les choix et respecter la liberté de la personne accompagnée.

Prendre le temps, ce n'est pas « ne rien faire » :

- **Ecouter la personne** pour comprendre ses besoins et sa demande, c'est construire un **lien de confiance** qui sera indispensable pour lui proposer un accompagnement à la mesure de ses projets et de ses possibilités.
- **Reformuler** avec elle ses attentes
- **Recentrer** le projet d'accompagnement sur les choix, les projets, les envies de la personne
- **Prioriser** les actions à mettre en place
- Donner la possibilité à la personne de pouvoir revenir sur ses décisions.
- Proposer un accompagnement / une prise en charge **progressive**
- **Expliciter** les risques éventuellement encourus pour que la personne puisse faire son choix en toute connaissance de cause.

Prendre appui sur le réseau des professionnels du territoire :

- **Identifier les professionnels et/ou les actions déjà mis en place** pour ne pas refaire une évaluation de la situation inutilement ou proposer un plan d'aides/de soins qui a déjà échoué.
- **S'appuyer sur évaluation globale des besoins à domicile** (médico-sociale : Pôle Infos Séniors; gériatrique : Réseau Gériatologique; sociale : CCAS ou MDS)