

COMITÉ D'ÉTHIQUE

« Refus de soins, refus de traitement :
entre respect de la personne
et maintien de sa santé »

*Avis approuvé par le Comité d'éthique
de l'Adapei de la Sarthe le 19 septembre 2022*



Siège Social Adapei
19, rue de la Calandre
72021 LE MANS CEDEX 2

02 43 14 30 70
info@adapei72.asso.fr
<http://www.adapei72.asso.fr/>



Affiliée à l'Unapei reconnue d'utilité publique par décret du 30 août 1963

LA SYNTHÈSE DE L'AVIS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Pour rappel, le refus de soin, ou non-consentement au soin, est un droit fondamental de la personne qui doit être respecté. Le Comité d'éthique souligne que ne pas s'opposer à un refus de soin n'est pas signe de négligence mais bien au contraire de respect du souhait de la personne, principe qui lui semble prévaloir. En revanche, ne pas fournir les éclairages nécessaires (par exemple sur les conséquences d'un tel choix ou sur les autres options envisageables le cas échéant) serait cette fois contrevenir au principe du droit à l'information et au soutien de l'autodétermination de la personne.

Il est important de partager l'analyse d'un non-consentement au sein de l'équipe médico-sociale, avec l'équipe médicale et avec les proches afin de se prémunir de toute interprétation hâtive et/ou de toute posture d'autorité (médicale ou familiale).

De quel « soin » parle-t-on ?

Les professionnels d'un établissement ou service médico-social sont tenus d'appliquer la prescription d'un soin relevant du Cure, celle-ci étant posée par un médecin. Un éventuel refus de soin peut toutefois être relayé par l'établissement auprès du médecin prescripteur afin que celui-ci puisse revenir vers la personne accompagnée et envisager avec elle une modalité de traitement plus acceptable (le médecin étant tenu de respecter le droit fondamental au refus de soin). En l'absence de retour du médecin traitant, les infirmiers (et en leur absence l'équipe socio-éducative) peuvent faire appel à un tiers médical

Les soins relevant du Care sont les soins, gestes, attitudes et postures, permanents et quotidiens, ayant pour fonction de soutenir la santé entendue comme "l'état de complet bien-être physique, mental et social" (définition de l'OMS). Ceux-ci ne sont pas prescrits et leur nécessité pourrait sembler plus subjective, en lien avec des risques supposés.

Qu'il relève du Care ou du Cure, le refus de soin exprimé par une personne accompagnée doit de toute façon être respecté. Le rôle de l'équipe d'un établissement ou service médico-social est alors de chercher à comprendre ce refus de soin et à accompagner la personne vers une éventuelle et future acceptation.

Une approche partagée : rechercher le consentement

Chaque individu doit avoir le choix de refuser un soin, même s'il existe un risque vital. Le Comité d'éthique alerte alors sur le piège qui consisterait à refuser à une personne en situation de handicap de pouvoir exercer ce choix, du fait même de son handicap, du fait d'un préjugé sur son incapacité à pouvoir faire ce choix.

Lorsque le consentement ou non consentement d'une personne ne peut être formalisé ou bien lorsque celle-ci n'est pas en mesure d'appréhender les informations nécessaires à une prise de décision « libre et éclairée », la décision doit toujours être envisagée de manière collégiale. La personne de confiance peut également aider à prendre des décisions concernant la santé et participer au recueil du consentement.

LA SITUATION D'ILLUSTRATION

Saisine 2021-02

« L'état de santé d'un résident nécessite deux fois par semaine un soin invasif. Ce soin est réalisé par un infirmier et prescrit par le médecin traitant du résident. Au moins deux professionnels de l'accompagnement considèrent que ce soin est bien trop violent pour le résident qui manifeste parfois son refus de manière bruyante. Parfois, il faut être deux pour maintenir le résident. Lors d'un soin, le ton est monté entre deux professionnels, engendrant de la souffrance et de la colère de part et d'autre.

La problématique est que ce soin est nécessaire. Le résident est parfois opposé à ce soin et certains professionnels de l'accompagnement ne supportent pas la situation. Autour de cette situation, se cristallisent les relations parfois tendues entre le soin (IDE et médecin) et les professionnels éducatifs. Ce problème revient périodiquement. »

Eclairages complémentaires apportés par l'équipe rencontrée par le Comité restreint le 17 novembre 2021

Présents :

- Pour l'équipe : l'AMP présent lors du soin évoqué, le chef de service, une IDE, un professionnel d'accompagnement et le référent éthique de l'établissement (ces 4 derniers professionnels n'étaient pas présents lors des événements relatés dans la fiche de saisine)
- Pour le Comité restreint du comité d'éthique : Ludovic Blin, Jacques Bonvalet, Katy Giraud

Les points d'éclairage suivants ont été apportés :

- Le résident a noué des relations de confiance avec certains professionnels de l'équipe. Cette relation de confiance permet le plus souvent de l'accompagner en le rassurant lors de ce soin invasif qui doit être réalisé deux fois par semaine.
- Le résident est d'humeur changeante et peut alterner des temps de consentement au soin et de non-consentement. L'équipe soignante a donc pour habitude de reporter ce soin de quelques heures voire d'une journée afin de le prodiguer dans un climat apaisé. Pour l'équipe, ces ajustements relèvent du « bon sens ».
- Le résident a exprimé ce jour-là à plusieurs reprises son refus du traitement : « je ne veux pas, vous me faites mal ». Le professionnel d'accompagnement qui a exprimé son désaccord face à la décision de non-report du soin a évoqué le sentiment d'avoir trahi la confiance du résident et d'avoir été complice d'une agression sexuelle (au sens d'un acte de pénétration sans consentement).
- Selon les personnes rencontrées, il est possible que le risque d'occlusion que présente régulièrement le résident ait pu expliquer la décision de l'IDE de maintenir le soin et de ne pas le reporter.
- En cas de non-traitement, le résident risque en effet une occlusion intestinale nécessitant une hospitalisation. Les personnes rencontrées avancent que le personnel hospitalier pourrait décider en première intention de prodiguer le même soin, sans nécessairement recueillir le consentement de la personne.

LA PROBLÉMATIQUE PROPOSÉE

Le respect du consentement ou du non-consentement au soin exprimé par un adulte est un principe établi par la loi et aujourd'hui très largement pris en compte. Cette approche tend à faire primer le principe du respect du choix de la personne sur les conséquences même de ce choix, y compris sur son état de santé.

Pour autant, il existe des situations où les professionnels et aidants considèrent que le refus de consentement à un soin dessert les intérêts de la personne en situation de handicap. Dans une volonté d'agir pour son *bien*, ces accompagnants outrepassent alors le non-consentement pour permettre le soin. La recherche du bien-être de la personne (ou tout au moins d'une minimisation d'un risque pour elle) pourrait alors justifier la décision de ne pas respecter le non-consentement.

Ces deux approches peuvent s'entendre, l'une s'attachant à la manière (le respect du consentement) et l'autre au résultat (le bien-être et la santé du résident). Une approche pourrait-elle prévaloir sur l'autre ?

Cette perspective amène également à interroger : peut-il exister un consentement « libre et éclairé » ? Est-on vraiment libre par exemple de se faire opérer ou non ? Ne faut-il pas évoquer des degrés de consentement ? Le consentement n'est-il pas plus ou moins volontaire ou plus ou moins extorqué ?

De la même manière, qu'est-ce que la recherche du *bien-être* et de la *santé* ? Faut-il envisager la prééminence de l'une de ces notions sur l'autre ?

Dans ce contexte d'interrogation, le Comité d'éthique sera amené à préciser les termes de bien-être, de santé et d'agir pour le bien de l'autre.

QUE DIT LA LOI SUR LE REFUS DE SOIN ?

Pour rappel, le refus de soin, ou non-consentement au soin, est un droit fondamental de la personne qui doit être respecté.

Article L1111-4 du Code de la Santé Publique

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.

(...)

Le consentement, mentionné au quatrième alinéa, 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.

Article R4127-36 du Code de la Santé Publique

« 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. »

L'AVIS FORMULÉ PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE

Le non-respect du refus de soin peut-il être un acte bienveillant ?

De nombreux cas de conscience peuvent toutefois apparaître chez les accompagnants, proches ou professionnels, face au refus de soins d'une personne. Ces tensions apparaissent notamment lorsque l'équilibre semble ténu entre la volonté de respecter le choix de la personne d'une part et la volonté d'agir « pour son bien » d'autre part, au regard des conséquences que ce choix aura de manière plus ou moins certaine sur son état de santé.

A titre d'exemple, il peut exister des situations où les douleurs encourues en cas d'aggravation de l'état de santé pourraient être plus fortes que les douleurs ressenties pendant le soin. C'est le cas également lorsque le refus d'un traitement pourrait entraîner une prescription d'une période de contention.

Le Comité d'éthique souligne que ne pas s'opposer à un refus de soin n'est pas signe de négligence mais bien au contraire de respect du souhait de la personne, principe qui lui semble prévaloir.

En revanche, ne pas fournir les éclairages nécessaires (par exemple sur les conséquences d'un tel choix ou sur les autres options envisageables le cas échéant) serait cette fois contrevenir au principe du droit à l'information et au soutien de l'autodétermination de la personne.

Une posture bienveillante ne consisterait donc pas à agir à la place de la personne, en prétendant le faire pour son bien et en outrepassant son refus de soin mais bien à l'informer de manière adaptée aux risques encourus (ex : douleurs accrues, prescription de contention, etc...)

Le plan de l'avis

I - De quel « soin » parle-t-on ?

1. Le soin au sens de « Cure »
2. Le soin au sens de « Care »

II – Une approche partagée : rechercher le consentement

1. La recherche du consentement lorsque la personne est en capacité de s'exprimer
 - Le refus de soins par manque d'informations
 - Le refus de soins, en connaissance de cause
2. Lorsque le consentement ne peut être exprimé, l'importance d'une décision partagée
 - S'appuyer sur les personnes disposant d'une bonne connaissance de la personne et de la situation : la place des proches
 - Dépasser le cloisonnement sanitaire et médico-social : la place des professionnels socio-éducatifs et des professionnels médicaux et paramédicaux

I - De quel « soin » parle-t-on ?

Le refus de soin doit être entendu comme un refus de consentement au soin (au moins sous la forme proposée). Un refus de soin est caractérisé si :

- Le non-consentement s'exprime malgré une information « éclairée », au sens d'information complète, claire, adaptée et délivrée dans un climat de confiance
- Le non-consentement est répété de manière constante. Pour vérifier ce caractère itératif, ce non-consentement doit être inscrit dans le dossier de la personne concernée (ex : transmissions, projet...)

Il est important de partager l'analyse d'un non-consentement au sein de l'équipe médico-sociale, avec l'équipe médicale et avec les proches afin de se prémunir de toute interprétation hâtive et/ou de toute posture d'autorité (médicale ou familiale).

La problématique du refus de soin ou du refus de traitement est une situation fréquente dans le cadre des accompagnements médico-sociaux. Cette problématique met en évidence la tension qui peut exister quand l'exigence du soin, du médical surgit dans un établissement qui se veut avant tout être un lieu de vie. Un clivage peut alors apparaître au sein même de l'équipe, entre soignants et accompagnants éducatifs et sociaux.

Le Comité d'Ethique s'attache donc à préciser la distinction qui peut être faite entre les soins relevant du « Care » ou du « Cure », le refus d'un soin relevant du Care ou relevant du Cure ne pouvant s'appréhender de la même manière.

1. Le soin au sens de « Cure »

Il s'agit des soins qui ont pour but l'absence, la limitation voire la guérison de la maladie. Cela nécessite alors des soins de réparation, des thérapeutiques actives. Le « cure » est lié à l'état de santé « organique »

Dans un établissement ou service médico-social la réalisation d'un soin au sens de « Cure » implique l'intervention d'un professionnel de santé, appartenant ou non à l'équipe. Règlementairement, la discussion autour d'un soin relevant du « Cure » peut également mobiliser la personne de confiance comme autre acteur aux côtés de la personne accompagnée, ses proches, l'équipe et le professionnel de santé. Ce soin au sens de « Cure » implique aussi qu'un diagnostic préalable soit posé, légitimant sa prescription et la nécessité d'observer le traitement.

Les professionnels d'un établissement ou service médico-social sont ainsi tenus d'appliquer la prescription d'un soin relevant du Cure, celle-ci étant posée par un médecin.

Un éventuel refus de soin peut toutefois être relayé par l'établissement auprès du médecin prescripteur afin que celui-ci puisse revenir vers la personne accompagnée et envisager avec elle une modalité de traitement plus acceptable (le médecin étant tenu de respecter le droit fondamental au refus de soin).

En l'absence de retour du médecin traitant, les infirmiers (et en leur absence l'équipe socio-éducative) peuvent faire appel à un tiers médical (par exemple, en cas de situation d'urgence, en sollicitant les médecins du 15) pour assurer un relai auprès de la personne. Le dispositif Handi Patient du centre hospitalier du Mans peut également être sollicité pour préparer l'organisation de soins en milieu hospitalier.

2. Le soin au sens de « Care »

Il s'agit de tous les soins, gestes, attitudes et postures, permanents et quotidiens, ayant pour fonction de soutenir la santé entendue comme "l'état de complet bien-être physique, mental et social" (définition de l'OMS). Cela nécessite des apports de nature alimentaire (prévention et prise en charge de l'insuffisance, de la dénutrition ou malnutrition), des apports en eau (hydratation, toilette), en chaleur, en lumière, des apports de nature affective, de nature psychosociale... Le « Care » envisage alors la santé en tant qu'état de « bien-être » global.

Les soins au sens du « Care » sont plus larges et peuvent relever de la prévention du risque (comme se brosser les dents pour éviter les caries ou se laver régulièrement pour éviter les risques dermatologiques et la stigmatisation sociale). **Ces soins ne sont pas prescrits et leur nécessité pourrait sembler plus subjective, en lien avec des risques supposés.**

« La relation de caring transpersonnelle caractérise un type particulier de connexion entre le soignant et le soigné, laquelle s'appuie sur des valeurs humanistes. Selon elle, le but de cette relation vise la protection, l'amélioration et la préservation de la dignité humaine, l'intégralité et l'harmonie de la personne soignée. »

Jean Watson, auteur de la théorie du Human Caring

« Le care correspond à la manière de « prendre soin » d'autrui, d'avoir le souci de l'autre avec une sollicitude, une bienveillance ou encore une inquiétude empreinte d'anxiété. Il prend en compte le caractère de vulnérabilité des personnes, englobe le cure »

Rothier-Bautzer Eliane,

« Entre Cure et Care. Les enjeux de la professionnalisation »

II – Une approche partagée : rechercher le consentement

Qu'il relève du Care ou du Cure, le refus de soin exprimé par une personne accompagnée doit de toute façon être respecté. Le rôle de l'équipe d'un établissement ou service médico-social est alors de chercher à comprendre ce refus de soin et à accompagner la personne vers une éventuelle et future acceptation.

En premier lieu, éviter l'impasse du refus de soin

Malgré ce principe établi par la loi du respect du refus de soin, une telle situation de refus de soin est toujours vécue difficilement par les accompagnants. La famille, en premier lieu, peut en effet se sentir impuissante. Les professionnels soignants ensuite, dont la formation et la mission sont entièrement tournées vers l'acte de soin et son bénéfice, sans remise en cause possible et les professionnels éducatifs et sociaux ensuite, inscrits dans une relation plus globale avec la personne, voire une relation de confiance de long terme.

Le Comité d'éthique s'interroge sur l'environnement proposé à la personne qui reçoit des soins dans un établissement médico-social, qui reste avant tout son lieu de vie. Comme dans tout habitat non médicalisé, prendre soin se traduit par un soin particulier apporté au cadre et à l'hygiène de vie : alimentation, exercice physique... Selon le Comité, les établissements de l'association doivent donc être pensés comme des lieux de prévention pour préserver au mieux l'état de santé des personnes.

1. La recherche du consentement lorsque la personne a la capacité de s'exprimer

Le Comité d'éthique invite à s'interroger sur l'impact que peut avoir la situation de handicap, la déficience d'une personne sur son rapport au soin et donc à son éventuel refus de soin. Dans une telle situation, il est alors important de s'interroger en premier lieu sur ce qui fait le refus de soin et d'essayer de le comprendre.

- **Le refus de soins par manque d'informations**

Un refus de soin peut révéler une incompréhension du soin, de son objectif, de ses modalités. **Le Comité d'éthique s'accorde sur l'importance de l'information préalable** à tout traitement donnée à la personne. Il n'est plus temps lorsque l'urgence vitale du soin apparaît d'entamer cet échange avec le patient. Il doit se produire donc le plus en amont possible.

Dans cette configuration de refus de soins, les professionnels doivent alors s'assurer que la personne dispose de tous les moyens lui permettant de faire son choix : Existe-t-il d'autres alternatives au traitement proposé et si oui, lesquelles ? Quels sont les risques encourus en cas d'absence de traitement ? Quelles sont les impacts possibles sur sa qualité de vie ? Quelle limite le patient se fixe-t-il lui-même et comment évalue-t-il lui-même l'équilibre entre le bénéfice et le risque d'un tel traitement ?

Le Comité d'éthique souligne toutefois le risque de manipulation, pas toujours consciente et a priori bienveillante, qui peut exister dans la manière dont est exposée la situation. L'accompagnant peut évidemment influencer le choix du patient en insistant sur les risques encourus au détriment des alternatives possibles par exemple. Il est alors difficile pour les professionnels, souvent conscients de leur propre influence, de savoir où placer le curseur dans leur manière de s'adresser à la personne.

Des échanges préalables peuvent alors être envisagés au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour proposer une vision exhaustive et équilibrée de la situation à la personne concernée, et ainsi réduire le risque de susciter un consentement biaisé.

- **Le refus de soins, en connaissance de cause**

Un refus de soin peut aussi être un réel refus de recevoir les soins, alors même qu'ils sont parfaitement compris. La personne exprime alors un choix éclairé de ne pas être soignée, pour des raisons qui lui appartiennent.

Chaque individu doit avoir le choix de refuser un soin, même s'il existe un risque vital. Le Comité d'éthique alerte alors sur le piège qui consisterait à refuser à une personne en situation de handicap de pouvoir exercer ce choix, du fait même de son handicap, du fait d'un préjugé sur son incapacité à pouvoir faire ce choix. A l'inverse, il ne faut pas envisager l'autodétermination comme le fait d'entériner un choix sans discussion aucune. Valoriser l'autodétermination, c'est au contraire travailler avec elle sa décision en explorant avec elle de manière critique l'ensemble des arguments et toutes les alternatives possibles.

Il faut ensuite distinguer le refus de soin et le refus de traitement. Si un patient peut tout à fait adhérer à la visée du soin, il peut en revanche s'opposer à sa modalité, au traitement proposé. Il s'agit là encore d'envisager une plus grande communication entre les parties prenantes pour convenir d'une prescription adaptée et acceptable.

Les professionnels d'un établissement ou service médico-social peuvent alors accompagner la personne à mieux comprendre les conséquences d'un refus de ce type de soin, à anticiper les conséquences d'un tel refus, dans une visée pédagogique et de développement des compétences de choix.

Les exceptions au respect du refus de soin

Que le soin soit prescrit ou non, le Comité d'Éthique s'accorde à dire qu'il n'est pas souhaitable de l'imposer à la personne concernée... sauf si le refus de soin peut avoir des impacts sur d'autres personnes. Par exemple, si la personne est atteinte d'une maladie contagieuse, il lui sera imposé de respecter a minima des soins relevant du « Care » afin de préserver la sécurité et la santé des autres.

Ces « soins » imposés pour préserver les autres relèvent d'ailleurs davantage d'actes de prévention. On peut penser ici à des mesures d'isolement, à des prélèvements ou tests... Même ici, le Comité d'Éthique préconise que ces mesures soient prises après avoir déployé l'ensemble des arguments pour convaincre la personne concernée de leur bien-fondé. Ces mesures ne doivent impliquer un recours à la contention ou à la force.

2. Lorsque le consentement ne peut être exprimé, l'importance d'une décision partagée

Les professionnels de soin et d'accompagnement peuvent être face à une personne dont il est impossible de vérifier le consentement au soin en raison de son impossibilité de l'exprimer verbalement. Ils peuvent alors ressentir un sentiment d'impuissance face à une personne accompagnée qui refuse un soin, alors même que ce soin, qu'il relève du Cure ou du Care, pourrait lui être bénéfique. Ce sentiment est parfois décuplé en présence d'une personne très vulnérable, polyhandicapée par exemple, qui s'exprime peu ou très difficilement et qui dispose de peu ou pas de capacités à appréhender les risques ou les bénéfices d'un traitement. Le risque est alors important que cette personne soit considérée comme « objet » de soins et pas comme sujet.

Lorsque le consentement ou non consentement d'une personne ne peut être formalisé ou bien lorsque celle-ci n'est pas en mesure d'appréhender les informations nécessaires à une prise de décision « libre et éclairée », la décision doit toujours être envisagée de manière collégiale, en associant les professionnels de soins, les professionnels d'accompagnement, les proches mais aussi la personne de confiance ou le détenteur de la mesure de protection. Un tiers, comme le directeur ou le chef de service, peut également être sollicité. Un autre avis médical peut également être recherché pour dénouer des échanges qui semblent dans l'impasse. Selon le Comité d'éthique, la place des proches est alors à considérer au même plan que les autres parties prenantes, sans pour autant leur laisser la responsabilité, trop lourde, de décider seuls pour l'adulte concerné.

- **S'appuyer sur les personnes disposant d'une bonne connaissance de la personne et de la situation : la place des proches**

Face à une personne porteuse de lourdes déficiences, les accompagnants, qu'ils soient professionnels ou parents, ont alors une responsabilité particulièrement importante. Par l'observation des différentes formes d'expression de la personne en situation de handicap (expression de douleur, de tristesse, de colère, de peur...), ils sont le relais, le porte-parole de son refus de soin ou tout au moins de son non-consentement. Il est en effet important de rappeler l'importance de s'appuyer sur toutes les formes de communication qui permettent de comprendre l'expression d'une personne face au traitement qui lui est appliqué. Les gestes, les regards, les postures de son corps sont autant d'indices qui sont aujourd'hui insuffisamment pris en compte et qui peuvent à eux seuls suggérer un refus du soin.

Le Comité d'Ethique souligne aussi l'importance que peut avoir la famille dans une situation de refus de soin. Si le professionnel peut mobiliser des arguments pour accompagner la personne dans une démarche de réflexion voire d'acceptation d'un soin, les proches peuvent aussi aider à comprendre la situation, à rassurer la personne et à lui apporter réconfort et bienveillance.

L'appui de la personne de confiance

Selon les dispositions de l'article L1111-6 du Code de la Santé Publique, toute personne peut à tout moment désigner une « personne de confiance ». Ce proche n'est pas nécessairement un membre de la famille et peut même être le médecin traitant. La personne de confiance peut être sollicitée pour assister aux rendez-vous médicaux et pour rendre compte des volontés du patient si celui-ci ne peut être consulté. Dans ce cas, le médecin ou l'équipe médicale consulte en priorité la personne de confiance.

La personne de confiance peut également aider à prendre des décisions concernant la santé et participer au recueil du consentement.

Toutefois, la question de l'obligation du consentement de la personne de confiance n'est à aucun moment envisagée par la loi.

La personne de confiance n'a pas la responsabilité de prendre les décisions concernant les traitements, mais témoignera des souhaits, volontés et convictions du patient. Son rôle reste donc consultatif et en cas de désaccord, la décision revient au médecin, après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

Source : HAS, « la personne de confiance », avril 2016

- **Dépasser le cloisonnement sanitaire et médico-social : la place des professionnels socio-éducatifs et des professionnels médicaux et paramédicaux**

Cette distinction entre les soins relevant du « cure » et ceux relevant du « care » peut révéler un clivage qui existe parfois entre les professionnels socio-éducatifs et les professionnels médicaux ou paramédicaux.

Dans les situations où les soins prescrits relèvent du « cure », et où les professionnels socio-éducatifs sont tenus d'appliquer une prescription d'un personnel médical, il y en effet un risque de fossé entre les arguments médicaux justifiant le soin et les observations quotidiennes de l'équipe du patient face au soin (ou plus précisément face au rejet du soin).

Le Comité d'éthique encourage à dépasser ce risque de cloisonnement. Pour cela, chaque observation ou contribution, même si elle peut être qualifiée de « subjective » devrait pouvoir être retranscrite dans les transmissions et ainsi prise en compte par tous les professionnels.

La communication est indispensable entre les différents accompagnants, et notamment l'équipe socio-éducative et l'équipe de soin :

- L'information du médecin au moment de sa prescription sur le lieu de vie de la personne : s'agit-il d'un établissement médicalisé ou non, les professionnels sont-ils en mesure de prodiguer le traitement prescrit ?
- L'information du médecin après les traitements réalisés : les professionnels d'accompagnement peuvent exprimer les difficultés rencontrées, les éventuelles appréhensions de la personne.

Dans le cas particulier d'une agitation face à un soin

En cas d'agitation face à un soin, tous les moyens permettant d'aider la personne doivent être mobilisés, de manière graduelle. Ainsi, le recours à des médicaments ou à l'anesthésie peut être envisagé sur prescription. La contention ne doit être envisagée qu'en tout dernier recours et toujours dans le cadre de la loi et selon un protocole défini (obligation de disposer d'une prescription médicale, décision discutée collégalement).

BIBLIOGRAPHIE NON EXHAUSTIVE

- **ADAPEI DE LA LOIRE**, « Le refus de soin ou de traitement, préconisations du Comité d'éthique », 2017
- **BASSET P.**, « Enjeux des limitations et arrêts de traitements », Espace éthique Ile-de-France, Juillet 2017
- **CHARTE ROMAIN JACOB**, « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap », 2014
- **CODE DE LA SANTE PUBLIQUE** – Article L.1111-4
- **Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé**, « Refus de traitement et autonomie de la personne », Avis n° 87, Avril 2005
- **Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé**, « L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin », Avis n° 136, Avril 2021
- **CONSTANTINIDES Y.**, « Un refus catégorique ? », texte de l'intervention à la journée d'échange sur le refus de soin à Gap, le jeudi 16 avril 2015
- **CORVOL Aline**, « Refus soin : de la confrontation à la négociation », Espace éthique Ile-de-France, Juillet 2014
- **DELIASSUS Eric**, « Analyse critique du principisme en éthique biomédicale », HAL-01486803, 2017
- **HAUTE AUTORITE DE SANTE**, « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Juillet 2014
- **MORET Agathe**, « Comment s'assurer du consentement d'un majeur protégé pour ses soins médicaux ? », article publié le 15 décembre 2021 sur le site Internet Hospimédia
- **MOUTIER Anne-Sophie**, « Comment faire face au refus de soin d'un usager ? », TSA, septembre 2016
- **ROBILLARD Jérôme**, « Le comité d'éthique précise les contours du consentement comme processus évolutif », article publié le 7 juillet 21 sur le site Internet Hospimédia
- Définitions issues du Larousse

LES SÉANCES CONSACRÉES À CET AVIS

- Le lundi 21 mars 2022
- Le lundi 16 mai 2022
- Le lundi 4 juillet 2022
- Le lundi 19 septembre 2022

LES MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE AYANT CONTRIBUÉ À CET AVIS

- BLIN Ludovic, Professeur EPS en milieu spécialisé
- BONVALET Jacques, Famille
- DESGARNIER Elizabeth, Directrice FV / FAM
- DROPSY Valerie, Famille
- GUIHAUME Claude, Famille
- HUET Sébastien, Educateur, coordinateur des équipes FH/FHSA
- HUSSE Ludovic, Directeur général de l'Adapei de la Sarthe
- LESAINTE Elodie, AMP
- MOREL Laurence, Famille
- PROVENT Gilles, Administrateur
- VALLIENNE Chantal, Présidente de l'Adapei de la Sarthe
- VARINOT Grégory, AMP MAS
- VIAUD Dominique, Chargée de soutien ESAT

- SANCHEZ Philippe, Philosophe, Intervenant extérieur permanent
- GIRAUD Katy, Animatrice du Comité d'éthique