

Comité d'éthique

Avis du comité d'éthique suite à la saisine n°5 d'un responsable d'établissement :

Soins, traitements ou accompagnements : la question du consentement éclairé, la question du refus

Texte définitif validé lors de la réunion du bureau politique du



Synthèse de l'avis du comité d'éthique

Basé sur une saisine relative au refus de soins, l'avis du comité d'éthique a été élargi au refus d'accompagnement.

Derrière les règles liées à la santé publique, déjà créatrices d'enjeux éthiques, viennent s'en rajouter d'autres, plus liées à ce que renvoie l'idée même du refus aux accompagnants : l'impression d'un déni de leur professionnalisme, un sentiment d'échec, un sentiment d'impuissance, Même si chacun sait bien que le refus peut être éclairé et relever clairement et avant tout d'une affirmation de soi, d'une expression de la liberté individuelle.

On le voit, de nombreuses notions sont dès lors à manier avec précautions, telles que l'aspect éclairé du consentement, l'accompagnement au/du refus, la prise en compte de l'expression de la personne accompagnée,

Le comité d'éthique recommande donc en la matière :

- De sensibiliser les personnels et les proches à la considération du refus de soins ou d'accompagnement comme un droit de la personne accompagnée,
- D'encourager à la désignation d'une personne de confiance autant que de besoin, la médiation sur ces questions pouvant être salutaire à chacun,
- De veiller à une analyse collective de ces refus, pour éviter toute position d'autorité ou excès de persuasion, mais aussi pour apprécier le rapport bénéfice/risque de tout soin ou accompagnement, d'ouvrir ces échanges à l'entourage,
- De veiller à cette même dimension collective pour apprécier le caractère éclairé ou non d'un refus de la part de la personne accompagnée,
- D'agir encore cette dimension collective pour ne pas tomber dans la solution duplicable, dans l'analyse grossière mais au contraire d'avoir sur ces questions des refus une analyse personnalisée, individualisée,
- De questionner régulièrement la personne accompagnée sur son consentement ou son refus, d'y associer l'entourage,
- De veiller à prendre en compte le refus pour ce qu'il peut parfois exprimer avant tout, à savoir la volonté d'une (re)prise en main de sa vie par la personne accompagnée,
- De veiller à faire prendre conscience aux personnes accompagnées leur pouvoir de dire non, de stimuler autant que nécessaire cette capacité, notamment par l'accès aux connaissances

à mobiliser pour ce faire,

- De travailler dans cet objectif sur les capacités de communication de chacun,
- De veiller en permanence et sur ce champ en particulier à l'instauration d'un lien de confiance et à son entretien, pour favoriser l'expression libre de la personne accompagnée, notamment en termes de refus, s'agissant du lien personne accompagnée-équipes mais aussi du lien équipes-entourage,
- De veiller au maintien du lien et de l'accompagnement, même en cas de refus difficile à supporter voire « insupportable » pour les accompagnants,
- De veiller à des actions de formations et de sensibilisations sur ces questions du refus, du libre choix ou de juste proximité, en les ouvrant également à l'entourage.

Sommaire

1 - compréhension de la saisine par le comité

2 - point de vue/ avis du comité d'éthique

2.1 – le droit au refus, à l'autonomie ou à la renonciation, le consentement éclairé, le droit à la participation, à l'information et au libre choix

- 2.1.1 – les principes légaux et réglementaires
- 2.1.2 – le refus, le renoncement, le consentement éclairé
 - 2.1.2.1 – le refus/le renoncement
 - 2.1.2.2 – le consentement éclairé
- 2.1.3 – les modalités d'expression du consentement ou du refus
 - 2.1.3.1 - exprimé/non exprimé
 - 2.1.3.2 - cas particuliers

2.2 – analyse et accompagnement du consentement ou du refus

- 2.2.1 – posture professionnelle en la matière
 - 2.2.1.1 – créer la confiance pour favoriser l'expression, travailler sur la notion de droit au refus, sur l'autodétermination
 - 2.2.1.2 – analyse en équipe, recours à un tiers si besoin, question de l'urgence et du rapport bénéfice/risque
 - 2.2.1.3 – respecter le point de vue, continuer à échanger, à accompagner
- 2.2.2 – méthodologie d'analyse et prise en compte du positionnement de la personne accompagnée
 - 2.2.2.1 - méthode d'analyse (dont entretiens motivationnels)
 - 2.2.2.2 – accueillir le refus d'accompagnement
 - 2.2.2.3 – accompagner le refus
 - 2.2.2.4 - prendre soin des équipes et des proches en cas de refus de soin ou d'accompagnement

Avis du comité d'éthique

1 – compréhension de la saisine par les membres du comité d'éthique

Réuni le 12 juin 2023 pour une première lecture, le comité a retenu le caractère éthique de la présente saisine, soulevant notamment les questions :

- De prescription, qui s'imposent ou non, et si oui à qui,
- De responsabilité en cas de non-respect d'une prescription,
- D'obligation de protection des équipes en cas de refus de la personne accompagnée,
- De la poursuite de l'accompagnement en cas de refus,
- Du rapport bénéfice-risque à analyser dans ces situations,
- Du partage d'information avec le corps médical,
- De la place de la personne accompagnée dans tout le process décisionnel.

2 – point de vue / avis du comité d'éthique

2.1 – le droit au refus, à l'autonomie ou à la renonciation, le consentement éclairé, le droit à la participation, à l'information et au libre choix

2.1.1 – les principes légaux et réglementaires

Le **refus de soin** est un droit et repose en premier lieu sur le respect inconditionnel de la **dignité** de la personne humaine. Ce principe est rappelé dans plusieurs articles introduits par la loi 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

La loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux **droits des malades** et à la qualité du système de santé (loi Kouchner) établit en outre les droits individuels des malades :

- droit de **choisir librement son médecin**,
- droit à l'**information** du malade (accès au dossier médical, information sur les traitements et leurs risques, et les frais),
- **consentement** aux soins (y compris pour les patients ne pouvant pas exprimer leur volonté comme les mineurs),

- **égal accès** aux soins (sans discrimination),
- respect du **secret médical**, de la dignité,
- droit d'**accès aux soins palliatifs**.

Par ailleurs, l'article L 1111-6 du code de la santé publique fixe pour chaque personne majeure le droit de désigner une **personne de confiance**, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Les principes ci-dessus, spécifiques aux soins, peuvent être étendus à l'accompagnement. Nous en trouvons d'ailleurs **références dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie**, applicable dans chacune de nos structures et introduite par un arrêté datant du 8 septembre 2003, mentionné dans l'article L311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

Correspondant aux principes relatifs aux soins, sont ainsi énoncés pour l'accompagnement :

- le **droit à l'information**, où est évoqué le droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement,
- le **principe du libre choix**, du **consentement éclairé** et de la **participation** de la personne, évoquant notamment le libre choix entre des prestations adaptées qui lui sont offertes, le recours aux responsables légaux ou à l'entourage lorsque l'expression par la personne d'un choix ou d'un consentement éclairé n'est pas possible notamment en raison de son jeune âge,
- le **droit à la renonciation**, englobant aussi bien le renoncement que le changement dans les prestations délivrées,
- le **droit à l'autonomie**, s'agissant aussi bien de ses traductions en termes de libertés individuelles (droit d'aller et venir) que de jouissance patrimoniale.

2.1.2 – le refus, le renoncement, le consentement éclairé

Pour qu'il y ait refus de soin ou refus tout simplement d'un acte d'accompagnement par une personne, il faut accepter que ce refus s'impose au sein d'une relation duelle, soignant/soigné ou aidant/personne accompagnée.

C'est dans ce cadre relationnel que vient s'insérer la place du refus, opposé de fait à un pouvoir : celui du soignant. Car comment entendre ce refus si l'on ne prend pas en compte ce pouvoir détenu,

revendiqué du soignant ? N'oublions pas que le médecin rédige des ordonnances (il ordonne), et qu'il donne des prescriptions (il prescrit).

Dans ces conditions, comment ne pas succomber à la tentation de la part de celui-ci d'imposer un soin à la personne pour son bien. Comment ne pas s'abriter dans cette posture d'autorité, d'unique place de sachant, réduisant le patient, la personne, à celle d'ignorant ? Il est ainsi difficile d'objecter que ce refus de soin puisse paraître irrationnel et vienne heurter la dynamique médicale.

Or, il convient de rappeler les propos de Canguilhem¹ quand il souligne qu'un patient est une personnalité singulière, qui souffre d'une maladie mais ne s'y réduit pas. Le droit du patient est un impératif de la relation de soin. Les questions éthiques ne peuvent s'entendre que dans ce cadre. **Le respect des droits de la personne permet au patient de n'être pas réduit à un objet de soin**, mais d'en être l'acteur, au-delà même du sujet de droit. Sa dignité n'est véritablement préservée que si son individualité est envisagée dans la globalité de sa situation.

Alors, pourquoi, dans le cadre de cette singularité, et en précepte d'une quelconque réaction de rejet du refus de la personne ne faut-il pas voir d'abord une solution pour elle de supporter quelques fois l'inacceptable, de s'en libérer ou se mettre à distance ? Ainsi, comme l'écrit Eric DELASSUS², « le malade, scandalisé, ou découragé par cette maladie qu'il juge absurde et injuste qui s'impose à lui », ne trouve parfois pas d'autre réponse que de la défier ou la mépriser. Il ne lui reste alors qu'à refuser les traitements prescrits par la médecine. Ou encore de ne plus se plier à la double exigence de la maladie et de la médecine. De fait, il adopte parfois une « attitude qui peut être perçue comme scandaleuse par ceux qui n'ont d'autre souci que de le soigner et peut-être même de le guérir ». Quoi de plus scandaleux, en effet, que de refuser le bien que d'autres veulent vous faire ?

2.1.2.1 – le refus/le renoncement

Tout choix implique un renoncement, encore faut-il être éclairé, et suffisamment en capacité de comprendre et d'agir pour pouvoir opérer un bon choix. Mais faudrait-il pouvoir définir ce qu'est un bon choix, et pour qui du soignant ou du soigné ? Et cela vaut autant pour le malade, la personne accompagnée, que pour le soignant, l'aidant. L'un comme l'autre ont des positions différentes : l'un souffre, ou manque de quelque chose d'essentiel, l'autre sait, ou croit savoir ce qui est bon pour la personne.

Nous avons d'un côté une personne fragilisée ou fragile, que la maladie ou l'infirmité oblige à vivre autrement, de renoncer à ses désirs et de supporter les souffrances, et, malgré elle, à adopter, pour reprendre l'expression de G. Canguilhem, cette « allure de la vie » qu'elle n'a pas choisie, de suivre un rythme qui n'est pas le sien.

Et nous avons donc d'un autre côté ce qui est vécu par cette personne : ce « pouvoir médical », qui, d'une certaine façon, en tout cas c'est comme cela que c'est quelques fois vécu, vient exercer sur elle une forme de tyrannie, une force à laquelle il est difficile de désobéir, puisqu'elle est apparemment le plus légitime qui soit. Le pouvoir médical, en effet, ne s'exerce pas arbitrairement, il se justifie

¹ Georges Canguilhem « le normal et le pathologique »

² Eric DELASSUS, docteur en philosophie, « risques associés aux soins », novembre 2020

scientifiquement et moralement. Il est donc évidence. Et du pouvoir à la contrainte, il n'y a des fois qu'un pas.

Nous savons qu'il **y a des cas où la contrainte peut être la condition même du soin. La question est alors de parvenir à contraindre sans nuire.** Mais comment garder à l'esprit que la première contrainte pour le patient ou la personne est sa maladie elle-même, ou son infirmité, son incapacité, son handicap ? Dès lors, **comment ne pas voir le refus comme une manière pour elle d'exprimer son désir de prendre sa vie en main**, et même si dans certain cas, elle est en danger ? Comment passer à côté du fait que cela peut aussi être le signe d'une lassitude, d'un désespoir, lesquels peuvent aussi être interprétés comme un camouflet adressé à la maladie, mais aussi à tous ceux qui sont parfois tentés d'enfermer la personne dans son unique condition de malade.

Alors, comme nous l'avons souligné plus avant, le refus n'est pas forcément l'expression d'une résignation, mais bien l'un des moyens pour reprendre la main, pour redevenir acteur et sujet décisionnaire de son propre corps et de son destin. Le refus de soin peut être un moyen d'exercer un sentiment de maîtrise, de vive affirmation de soi.

Nonobstant, pour le corps médical, mais plus prosaïquement pour les proches de la personne, y compris les aidants professionnels, dans de nombreuses situations, le refus de soins n'est en fait qu'un point d'appel ou un signe clinique témoignant de souffrance ou de désespoir. Ce sont là justement deux points que la médecine a pour mission de combattre afin que la personne aille mieux et vive mieux.

C'est aussi l'une des raisons pour lesquelles le refus de soins, de soin, ou plus généralement le refus tout simplement est mal vécu de la doxa de l'accompagnement, car considéré comme indigne pour la personne qui le porte. Or, nommant indignité tout ce qui est contraire à la dignité humaine, le refus de traitement, de soins, ou de protocoles quel qu'ils soient en lien avec l'intérêt de la personne relève d'une attitude contraire à ce qu'est l'homme fondamentalement. En effet, la dignité distingue les hommes des choses, voire des animaux et l'homme étant doué de raison, **il y a donc quelque chose de déraisonnable à ne pas agir en vue de l'amélioration ou du maintien de sa propre santé**, de son mieux vivre.

2.1.2.2 – le consentement éclairé

La question qui se pose ici est bien celle du consensus et de son idéologie, car comment parvenir à un accord avec la personne qui favoriserait un soin sans pour autant la dénier ? La personne qui est donc maintenant un sujet de droit peut-elle tout rejeter en bloc sans troubler les accompagnants et les proches, qui n'auraient alors pas pu faire leur travail correctement ?

L'intérêt d'une « éthique du refus » prendrait alors un contrepoint sur l'idéologie du consensus. Elle viendrait s'opposer en proclamant que c'est la négation, la non-acceptation, le rejet, et non pas l'affirmation qui sont source de création et de pouvoir. **La liberté de pouvoir dire non et de l'imposer, qui placerait la personne en situation d'usager**, voire de client, imposerait alors ses choix aux professionnels de santé, de l'accompagnement, qui seraient alors seulement considérés comme prestataires de service. C'est cette même visée autonomiste qui préside dans les discours sur le virage inclusif, l'autodétermination des personnes.

Mais reste que refuser un soin suppose aussi d'avoir été placé dans la position de pouvoir dire non. Ce qui n'a pas toujours été le cas pour tout le monde, et le chemin du non est souvent laborieux.

La négation joue ainsi un rôle social et pédagogique. Elle met en évidence l'erreur, la faute d'autrui, et en permet son enseignement. **La négation fait pédagogie, elle est de fait langage, action. Elle fait société puisqu'elle fait débat, citoyenneté, et au final démocratie.** De là à dire que le premier mouvement de l'humanité pour la liberté est le refus, il n'y a qu'un pas que les philosophes existentialistes ont embrassé.

Pour autant, dire non ne suffit pas. Un être qui se définit par la négation n'est pas libre. Il est au mieux indépendant, voire autonome. Car si être libre, c'est pouvoir choisir, l'indépendance et l'autonomie ne sont que des préceptes à la liberté. Il manque encore des choses à l'homme pour se construire véritablement autrement et seulement que par le non.

Kant³ dit encore qu'être libre c'est se donner les moyens de juger par soi-même et non pas en suivant un maître à penser. Etre libre, c'est se donner sa propre loi « l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté ». Il ne suffit pas de suivre le maître à penser, et donc à fortiori le médecin, si l'on ne s'est pas donné les moyens de réfléchir par soi-même, et de ne pas s'enfermer derrière un non de principe, d'opposition. La liberté est donc avant tout un pouvoir d'affirmation de soi, une définition positive de la liberté.

Or, **c'est bien cette éducation à la liberté, à l'affirmation de soi, qui passe par la négation, qui a manqué cruellement à beaucoup de personnes, et surtout et notamment toutes celles qui souffrent de handicaps psychiques, mentaux, de déficience de la pensée ou qui soit en état de dépendance.** Ils ont été habitués, voire conditionnés, à accepter, à dire oui à tous ceux qui veulent leur bien. Ils ont hérité hélas de manques invalidants leur permettant d'acquiescer le droit à s'opposer, pour être acteurs de leur vie.

C'est encore un autre philosophe sur ce point qui dira « ce dont tu as hérité, acquiesce-le afin de le posséder »⁴. Si j'hérite du non droit à dire non, à m'opposer, j'acquiesce le contraire de la liberté, j'acquiesce la soumission. Or, les trois moments nécessaires de la construction de soi passent par l'héritage, l'acquisition, et enfin la possession. La liberté passe ainsi par l'héritage du « non », de la négation, l'acquisition de la parole, et la possession de l'être en son entier : la personnalité, une et indivisible.

Et on voit bien que si le pouvoir de refuser est la condition nécessaire de la liberté, elle n'en est pas la condition suffisante. Etre libre, c'est aussi le pouvoir d'affirmer ses valeurs et de poser des choix. C'est à travers ces déterminations, dans la mesure où elles sont choisies et non pas imposées, que l'homme libre se définit.

³ Kant, « de la difficulté d'être majeur »

⁴ Johann Wolfgang Von GOETHE, romancier, philosophe, scientifique, homme d'état allemand (1749-1832)

Reste à savoir comment se définir, sur quelles croyances, sur quels actes, quels mots, quelles attitudes. Qui croire et pourquoi ? Et sur quoi je fédère mon opinion, qui plus est si je n'ai pas toutes les facultés ?

Ainsi, et pour ne pas clore, **nul consentement n'est possible sans connaissance, sans accès à la connaissance**, sans croyance partagée. Reste à savoir qui apporte, et comment cette connaissance, pour aider à prendre une décision, la plus éclairée possible pour la personne.

2.1.3 – les modalités d'expression du consentement ou du refus

2.1.3.1 - exprimé/non exprimé

Le premier grand principe en la matière est l'**individuation** de l'approche et de l'analyse : notamment parce que les personnes que nous accompagnons sont par nature fragiles, vulnérables ou déficientes, la question du consentement doit s'apprécier pour chacun, selon ce que l'on connaît de ses capacités de compréhension, d'élaboration et d'expression.

Il ne saurait ainsi être présumé du caractère éclairé du consentement, ni même déduit d'un acquiescement furtif une quelconque acceptation du soin ou de l'accompagnement. Par ailleurs, le consentement à un soin ou un accompagnement, fut-il éclairé, ne vaut pas pour tous les soins ni même pour toute leur durée : il doit être **questionné régulièrement, vérifié à chaque évolution, tracé également**.

Au-delà d'une possible expression directe, claire et éclairée d'un refus de soin ou d'accompagnement, il faut donc aussi **rechercher les « signaux faibles d'expression »**, notamment autour de l'apparition de comportements problématiques tels que mise en danger volontaire ou involontaire, refus de traitements, troubles du comportement, dégradation de la relation avec les accompagnants, et les interpréter à l'aune de ce que l'on connaît des manifestations habituelles de la personne dont il est question.

Sur ce champ du refus du soin ou de l'accompagnement comme sur d'autres, un **travail sur la communication** doit à tout prix être réalisé, afin de garantir le recueil et la bonne interprétation de l'expression, notamment quand celle-ci est limitée voire infime. Dans tous les cas, une **approche pluridisciplinaire** est ici à privilégier, afin de garantir un maximum d'objectivité quand la question de l'interprétation de l'expression se pose.

Dans le cas spécifique du consentement aux soins, la communication est à travailler avec le médecin, pour définir ce sur quoi il doit y avoir information, par quel intermédiaire et de quelle manière (in volet 4 Qualité de vie en Ehpad - L'accompagnement personnalisé de la santé du résident, RBPP HAS novembre 2012).

2.1.3.2 - cas particuliers

3 cas spécifiques méritent précisions : celui des mineurs, des majeurs protégés et des refus fondés sur une croyance.

Soins aux mineurs

Selon le code de déontologie des médecins, le praticien qui donne ses soins à un mineur doit, sauf dérogation prévue par la loi, recueillir le consentement de ses représentants légaux (parents ou tuteur), après les avoir informés sur la maladie, les actes et traitements proposés, leurs avantages et risques, les alternatives thérapeutiques, les conséquences d'une abstention ou d'un refus.

Lorsque les parents sont absents et ne peuvent être prévenus et si la situation est grave et urgente, le médecin donne les soins nécessaires dans l'intérêt de l'enfant, sous sa seule responsabilité.

“ Face à un mineur en danger immédiat du fait d'un refus de traitement par les titulaires de l'autorité parentale, le médecin donne les soins qui s'imposent. Hors urgence, lorsque le défaut de consentement aux soins des parents est susceptible de compromettre la santé du mineur, le médecin en avise le Procureur qui demandera alors une mesure d'assistance éducative permettant la délivrance des soins nécessaires. ”

Majeurs protégés (article 459 du code civil du 5 mars 2007)

L'article 459 pose le principe d'autonomie de la personne, selon lequel le majeur protégé prend lui-même les décisions touchant à sa personne. Ceci impose au minimum le recueil, a priori, du consentement de la personne protégée par la personne en charge de sa protection.

Si la personne protégée ne peut prendre seule une décision éclairée, le juge peut prévoir, dès l'ouverture de la mesure de protection ou ultérieurement en fonction de l'évolution de son état de santé, que la personne en charge de la mesure de protection puisse l'assister, ou, si nécessaire, que le tuteur puisse la représenter dans les actes la concernant.

Cet article permet au juge des tutelles d'adapter l'exigence du consentement à l'état de la personne.

Refus de consentement au motif de croyances

Face à certaines croyances concernant la santé, le médecin devra respecter la volonté des patients, après les avoir informés des conséquences de leur refus. En cas de risque vital, le médecin se doit d'agir en conscience. “ En cas d'urgence, le médecin peut passer outre le refus du consentement sous conditions :

- L'acte médical permet de sauver la personne,
- En situation de risque vital,
- L'acte doit être indispensable et proportionné à l'état de santé. ”

2.2 – analyse et accompagnement du consentement ou du refus

2.2.1 – posture professionnelle en la matière

Malgré le droit fondamental au refus, le risque existe de se sentir en droit de sanctionner le malade/patient/personne accompagnée désobéissant et de le punir, d'une manière ou d'une autre, de ne pas respecter les lois du soin ou du traitement. N'est-il pas alors moralement inacceptable de lui faire supporter les conséquences de ses choix soit sans intervenir, soit en lui imposant ce qu'il refuse, parce qu'il s'oppose à ce qui est accompli pour son bien ?

Jusqu'où aller pour le bien de l'autre ? **Jusqu'où la bienfaisance attendue pour le patient, la personne, justifie-t-elle la suspension de son autonomie, de son droit à dire « non » ?** Comment dire ce qui est bon pour l'autre, sans le dénaturer et rechercher en même temps son consentement ?

Le soignant, l'accompagnant qui informe peut-il, doit-il être neutre ? Prenant appui sur la certitude de ses connaissances, son expérience et le nécessaire intérêt sincère pour la personne, il espère en finalité obtenir son consentement. Il en est de même pour tout aidant médico-social qui cherche le mieux pour elle. Mais comment dire, et pourquoi ?

2.2.1.1 – créer la confiance pour favoriser l'expression, travailler sur la notion de droit au refus, sur l'autodétermination

Faire appel à l'autonomie de la personne revient à interroger la question complexe de l'impact de l'information de cette dernière dès lors qu'il y a refus de soin, d'accompagnement. Le discours qui doit être tenu à la personne a-t-il pour finalité de simplement informer ou de convaincre le patient ? Par ailleurs, une simple information fut-elle médicale ou thérapeutique, qui parfois d'ailleurs ne pourra même pas bénéficier à la personne, ne serait-elle pas une information, mais plutôt un leurre destiné à la convaincre et non pas l'informer ?

La place de laquelle on parle joue aussi un rôle important. Le médecin, le directeur ont parfois plus de poids dans la décision que l'équipe de proximité parce qu'ils incarnent une autorité, et quand bien même ils connaissent souvent moins bien la personne que les proches accompagnants. Mais c'est aussi là que se pose **le lien de confiance nécessaire à l'expression du refus. C'est ainsi que surviennent quelques fois les risques d'une influence pour convaincre, qui ne serait pas information, mais soumission en devenir.**

Les maîtres de la croyance, les prêcheurs nous persuadent bien d'opiner, de dire oui, et d'accepter le dogme, sans penser, sans examiner, sans contester, l'argument porté par l'autorité. Ainsi se crée la contrainte morale qui annihile toute négation, donc toute affirmation de soi. La contrainte morale est en effet plus efficace, d'autant qu'elle peut s'exercer à l'insu même du patient qui peut être manipulé au point de croire qu'il effectue librement ce qu'en réalité, il accomplit contre son gré. Platon l'a bien vu, lorsque, dans le *Gorgias*, il explique que le maître de rhétorique est souvent plus efficace que le médecin pour persuader un malade d'avaler une potion amère qui lui apportera la guérison.

Donc, point n'est de convaincre, point n'est suffisant d'informer, il faut avant tout persister, garder le lien et intégrer que derrière l'acceptation d'un refus de soins persiste toujours une démarche de soins

à prolonger. Et que **prendre en considération le refus exprimé par une personne n'est ni un abandon ou une résignation de la part de celle-ci**. Mais aussi qu'ils ne doivent pas le devenir pour le soignant.

Cela nous engage à déceler tous les écueils qui viseraient à disqualifier ou délégitimer les refus des patients, y compris même dans les cas de pertes d'autonomie et de jugement profonds. **Les prendre en compte sans réflexion**, en les consignait froidement et mécaniquement sans les contextualiser et les intégrer dans une relation de soin plus large conduirait ni plus ni moins à la disqualification de son être.

« La problématique du refus de soins n'est pas un chapitre parmi d'autres de l'éthique ordinaire du soin, mais le redoutable révélateur de ce qu'est la condition même de toute pratique médicale ou sociale qui peut se dire humaniste, le rencontre entre deux libertés »⁵

La liberté individuelle est un principe fondateur de notre modèle de société. Cependant la Constitution prévoit un autre droit individuel également fondamental : le droit à la sécurité. Pour Rousseau ⁶, la sécurité est la première des libertés. **Dans le domaine du soin, les conflits de valeurs entre besoin de liberté et nécessité de sécurité sont fréquents**. Ces deux aspirations légitimes sont souvent difficilement conciliables. C'est bien là l'un des paradoxes les plus complexes que les soignants et les accompagnants doivent affronter et difficilement résoudre.

Pour autant, un être autodéterminé est celui qui est capable de faire des choix, de les agir, d'en tirer des conséquences, voire des apprentissages, et de tester des essais, des erreurs, des limites, et tout cela sans se mettre foncièrement et gravement en danger. C'est pour cela que la notion de risque est au cœur de l'accompagnement à l'autonomie, à l'autodétermination. Il n'y a pas de liberté sans contrainte, il n'y a pas de liberté sans risque. L'accompagnement des personnes en général est un balancier qui oscille entre liberté et sécurité. La clé de la réussite est la maîtrise du risque. Le respect de la liberté conduit donc à accepter une part de risque, y compris celui d'un non ferme et respectable.

2.2.1.2 – analyse en équipe, recours à un tiers si besoin, question de l'urgence et du rapport bénéfice/risque

Pour autant, nous savons les réticences des organisations de soins, d'accompagnement, quelques fois trop rigides pour éviter la prise de risque. Cela aboutit inévitablement à la négation progressive de la liberté, à une logique sécuritaire, laquelle consiste finalement à éradiquer toute forme de risque.

Néanmoins, cela n'exclut en rien la nécessité de gérer, de doser la maîtrise du risque. Inévitablement, cela doit être nourrit de réflexions, de connaissances, mais aussi d'ignorances et d'incertitudes. Ainsi va l'existence. On sait où l'on veut aller, et comment, mais rien ne garantit le but qui sera atteint. Nous sommes souvent contraints d'agir selon des raisons simplement probables, donc contraints dans l'incertitude de prendre des risques. Derrière tout risque sommeillent des probabilités, quelques fois contraires.

⁵ Aurélien DUTIER, philosophe, chargé de mission à l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire

⁶ Jean-Jacques Rousseau (1712 – 1778), écrivain, philosophe genevois francophone

Il s'agit donc, en finalité, à travers la quête d'une maîtrise des risques et non leur suppression, de déterminer ce que l'on peut qualifier et envisager comme précaution raisonnable. Ainsi, le questionnement qui doit prédominer serait le suivant : ce risque est-il nuisible au patient ? Quel bénéfice pourrait-il apporter au patient ? Son autonomie sera-elle privilégiée ? Mieux : son développement personnel sera-t-il amorcé, voire entretenu ?

Voilà pourquoi **l'éventuelle vulnérabilité ou la fragilité d'un patient, d'une personne pose toujours la question de la capacité d'évaluation du risque par elle-même, sa famille, son entourage**. Il est aisé de comprendre que l'entourage de la personne considère qu'il « confie » son proche à une équipe. Il lui délègue en quelque sorte la prise de risque, souhaitant le plus souvent la solution la moins risquée pour le patient, voire recherchant « le risque zéro ». La crainte des réactions des familles, lorsqu'elles participent au processus peut alors peser sur la décision qui sera prise par l'équipe.

C'est aussi la raison pour laquelle, toute personne étant unique, avec sa problématique unique, il y a lieu d'avoir un principe général : la vertu du cas par cas. La vertu, selon Aristote, n'a pas seulement pour objet l'universalité, elle a aussi la connaissance des faits particuliers. Vouloir coller sur une personne les valeurs du collectif, d'un collectif, n'est pas toujours une bonne solution. Car elles ne sont pas toujours bonnes en soi. Elles le sont uniquement si elles permettent l'épanouissement des libertés individuelles de chacun.

C'est pourquoi **la prise en compte d'une situation particulière est indispensable dans le soin, l'accompagnement**, mais aussi dans l'intérêt du collectif également. **La décision de déroger à la règle commune est parfois acceptable, et peut être assumée lorsque sont pesées les valeurs en présence, comme la bienfaisance à l'égard du patient, mais aussi l'équité pour tous.**

Ainsi va la prise de risque qui permet à la personne de pouvoir dire non, de refuser, indépendamment d'un oui donné par le collectif fut-il soignant, sachant, et qui lui permettrait à la fois d'être soi, de grandir, et finalement d'exister, même si le prix à payer est l'accompagnement d'un refus, parfois déraisonnable. Peut-être est-ce le sens profond que l'on doit donner à tout acte de soin, d'accompagnement d'une personne.

2.2.1.3 – respecter le point de vue, continuer à échanger, à accompagner

Si la liberté est une valeur fondamentale, irrémédiablement, elle vient percuter un compromis nécessaire dès lors que d'autres valeurs associées au soin, à la protection des personnes, à la responsabilité, à la sécurité ou lorsqu'il faut organiser la vie en collectivité s'imposent aux soignants, accompagnants.

La responsabilité morale de tout professionnel, mais aussi de tout aidant est une contrainte qui mène souvent à une délibération, presque toujours solitaire (la morale en moi et le ciel étoilé au-dessus de ma tête)⁷. C'est au final l'intention que l'on va porter vis-à-vis de l'autre, et non pas sur l'autre, mais

⁷ Kant, inscription sur sa tombe

plutôt pour l'autre, et notamment s'il est vulnérable, fragile, qui va importer, plus encore que les conséquences des choix, des actes. L'intention prime toujours, elle doit être systématiquement recherchée pour le bien-être et le respect de la personne.

Si l'on ne fait pas ce travail d'introspection sur le sens du refus de la personne, si l'on n'opère pas un processus de réflexion sur le lien qui peut exister entre les valeurs morales individuelles, les valeurs des soignants, des aidants et les réalités ou nécessités institutionnelles, le risque majeur est de voir naître comme un sentiment de « perte de sens » de l'accompagnement. Le risque plus profond est alors de voir germer chez le professionnel une croyance en son incapacité, voire un lâcher prise visant à abandonner la personne, et donc de la culpabilité. Autant de sentiments qui n'auront d'autre effet que d'empêcher la croissance de la personne que l'on accompagne.

Une décision éthique n'est pas « bonne » en soi, mais « la meilleure possible ».

Pour nous éclairer sur ce point, le Comité consultatif national d'éthique a proposé en 2005 des pistes de réflexions intéressantes et qui peuvent servir de fil conducteur⁸, nous en retiendrons deux qui nous préoccupent ici :

- Promouvoir le sentiment et des attitudes de reconnaissance mutuelle ; **en dehors d'une situation d'extrême urgence le médecin ne doit jamais imposer une solution thérapeutique** ; il ne doit pas non plus adopter une attitude de fuite, d'abandon ou de chantage.
- **Accepter de passer outre un refus de traitement dans des situations exceptionnelles tout en gardant une attitude de modestie et d'humilité** susceptibles d'atténuer les tensions et de conduire au dialogue.

2.2.2 – méthodologie d'analyse et prise en compte du positionnement de la personne accompagnée

2.2.2.1 - méthode d'analyse

Cela a été dit : permettre et accepter le refus, c'est aller à la rencontre de l'autre dans sa singularité, c'est le reconnaître dans toute son humanité.

Pour autant, tout soignant, professionnel de l'accompagnement, proche ou parent, sait comment un refus de soin ou d'accompagnement peut déstabiliser, inquiéter, susciter l'incompréhension.

Le refus est un droit fondamental propre à tout un chacun. Il ne doit jamais être entendu comme la fin d'un accompagnement, un terme au soin, mais comme un point d'étape décidé par la personne. Le refus est l'expression d'un rejet volontaire qui mérite d'être entendu et analysé.

A ce titre, le refus de soin et/ou d'accompagnement ne clôt pas la discussion, il ouvre de nouvelles questions portant sur l'accompagnement à proprement parler et sur la relation soignant/soigné. La manière dont ce refus est posé par la personne – des mots, un comportement d'opposition, des

⁸ CCNE, Refus de traitement et autonomie de la personne, Avis n°87- 14 Avril 2005

troubles du comportement, des mises en danger volontaires ou involontaires – ne saurait masquer ce qu'il est réellement : un message que les professionnels, proches et intervenants, doivent s'efforcer de décrypter.

En premier lieu, établissons une distinction afin de clarifier les points à venir.

Par refus de soin ou d'accompagnement, nous entendons ici un refus exprimé – de manière verbale ou non-verbale – face à une proposition d'accompagnement en réponse à un besoin observé.

Par exemple : L'observation d'un symptôme entraînant une proposition d'accompagnement chez le médecin traitant peut entraîner un refus. La prescription d'un traitement peut entraîner un refus.

Par renonciation au soin, nous entendons la volonté pour la personne de mettre un terme à un dispositif déjà mis en place et éprouvé par elle.

Par exemple : l'arrêt d'un traitement prescrit et mis en place depuis une période plus ou moins longue.

Analyser le refus :

1- Observer les éléments constitutifs du refus :

Il convient de repérer :

- Ce qui est refusé
- Le moment du refus
- Les circonstances et le contexte qui entourent le refus
- L'interlocuteur à qui il est exprimé
- L'environnement dans lequel il est exprimé

Parfois, le refus peut s'exprimer sans lien direct avec le soin mais avec une revendication plus large à exister, à s'opposer à ce statut « d'objet de soin » auquel sont si souvent réduites les personnes accompagnées.

2- Prendre en compte l'état clinique de la personne :

Un point médical somatique et psychiatrique de la personne est à envisager pour rechercher une pathologie non connue ou non suivie qui pourrait engendrer des symptômes ou troubles ayant pour conséquence une attitude de refus.

3- S'assurer de la bonne compréhension des enjeux par la personne :

Parmi les questions soulevées par un refus de soin ou une renonciation au soin, nous savons que celle du discernement va être au cœur des échanges entre les différents acteurs de l'accompagnement.

Dès lors, **la première difficulté rencontrée par les accompagnants et les proches lors d'un refus de soin et/ou d'accompagnement est de déterminer le degré de discernement de la personne concernée.**

Bien que centrale, cette question du discernement ne doit pas être un prétexte à une action décidée unilatéralement par les différents accompagnants au motif que la personne serait dans « l'incapacité de comprendre ». La question du discernement doit au contraire motiver une réflexion portant sur les modalités d'explication des enjeux en présence à la personne, du choix des interlocuteurs les plus à même de lui apporter une information claire.

Gardons à l'esprit que, tant que le refus de soin n'entraîne pas de risque **objectif** et **immédiat** pour son **pronostic vital**, le respect de la personne passe par l'acceptation des différents accompagnants de son droit à faire erreur, à se trouver dans une forme de déni, à ne pas vouloir agir dans l'immédiat sur ce qui inquiète tant ceux qui ont pour mission de le protéger.

Enfin, la question du discernement ne doit pas occulter d'autres interrogations susceptibles d'apporter un éclairage sur les raisons du refus. Parmi les pistes à explorer, nous pouvons citer un refus ou une renonciation liés :

- Au parcours de vie de la personne, à ses expériences passées :

Cette dimension paraît essentielle et mérite d'être explorée par les différents acteurs. Si la personne accompagnée est en mesure de s'exprimer, le recueil de sa parole, l'intérêt porté à son histoire, démontrent tout l'intérêt des accompagnants à sa singularité, à l'expression de sa personnalité. Cette démarche peut, dans certains cas, offrir des axes de compréhension du refus de soin ou d'accompagnement.

Si elle n'est pas en mesure de s'exprimer, la famille ou les proches peuvent constituer des sources d'information précieuses pouvant éclairer les différents acteurs quant à la situation en présence.

- A une pratique religieuse ou culturelle :

Trop souvent oubliée, minimisée ou simplement occultée par méconnaissance ou – parfois – mépris, la dimension religieuse, le contexte culturel, peuvent constituer des motifs de refus tout à fait valables et importants aux yeux de la personne accompagnée. Ces motifs doivent être considérés avec la même déférence par les accompagnateurs, quand bien même ils ne partageraient pas ces valeurs.

- A la crainte des conséquences :

Douleur, inconfort, peur des effets indésirables, crainte d'une dégradation – réelle ou supposée – de son image, ...

- Au contexte de mise en œuvre :

Contrainte organisationnelle, personnalité de l'intervenant, crainte du milieu hospitalier, ...

2.2.2.2 – accueillir le refus

L'accueil se définit comme la manière de recevoir, ici l'accueil du refus se devra d'être bienveillant, avec comme mission pour l'équipe d'accepter ce refus et savoir modifier l'accompagnement de l'utilisateur en en tenant compte.

Après le constat, l'analyse du refus et les éventuelles interventions faites, restera donc à savoir « accueillir » le refus, et ce n'est pas là non plus tâche aisée.

Il s'agit notamment d'intégrer qu'un refus est le plus souvent « actif », au sens que la personne accompagnée devient par ce refus actrice : le voir sous cet angle permet de mieux appréhender et accompagner la personne, en la considérant actrice de son projet, de sa vie, et pas seulement opposante à ce qui lui est proposé.

C'est d'autant plus délicat que dans certains cas, le refus de soin peut aller jusqu'au refus de toute prise en charge.

En outre, parfois, ce n'est pas la finalité du refus mais les conséquences de celui-ci qui en sont à l'origine : douleur, changement de l'image du corps et de soi, bouleversement des repères habituels, ...

On peut également observer un refus en lien avec un professionnel en particulier, celui-ci étant assimilé de façon symbolique à un désagrément de la prise en soin : douleur, peur, angoisse, ...

Ainsi, pour certaines personnes, notamment pour celles qui ne verbalisent pas, le refus de soin peut être un moyen de faire réagir l'autre, et de faire entendre leur détresse aux professionnels ainsi qu'aux proches.

C'est précisément ces diverses situations qui rendent l'accueil du refus parfois complexe et l'adaptation des accompagnements difficile.

2.2.2.3 – accompagner le refus de soin ou d'accompagnement, adapter l'accompagnement au refus

- Placer la personne accompagnée dans un rôle décisionnaire :

Cela peut sonner comme une évidence au regard des impératifs de la loi du 2 janvier 2002 mais, en cas de refus d'accompagnement ou de renonciation à un accompagnement, la première question à se poser en équipe est : la personne accompagnée a-t-elle été pleinement associée à la mise en place de l'accompagnement proposé ?

L'un des axes de travail à engager est de proposer à la personne d'exprimer de quelle manière elle souhaiterait bénéficier des compensations apportées en réponse à ses besoins.

Il en va de même concernant un refus de soin ou une renonciation aux soins : la personne a-t-elle été pleinement associée à la démarche de diagnostic ? la relation médecin/patient a-t-elle permis à la personne accompagnée d'exprimer l'ensemble de ses questionnements, de ses craintes ou de ses représentations face à une nouvelle prescription ? La balance bénéfice/risque du traitement a-t-elle été étudiée en concertation avec elle ? La personne accompagnée est-elle bien à l'initiative de la démarche ?

- Proposer des solutions alternatives :

En lien avec la personne accompagnée et ses proches, **rappeler la possibilité pour la personne de demander un second avis médical**, de demander à faire appel à des professionnels de santé ou de soin différents (changement de médecin traitant, changement d'IDE, changement de spécialiste, nouvel avis médical, etc.).

Rappeler à la personne accompagnée son droit à renoncer à tout ou partie de l'accompagnement proposé au sein de son lieu de vie, son droit à demander à changer de lieu de vie et à être accompagnée en ce sens, sereinement et sans contrainte.

- Maintenir un accompagnement de qualité :

Il est possible que la personne accompagnée doive faire face aux conséquences de son refus. Aggravation des symptômes, douleurs, inconfort, etc.

Le rôle de l'équipe et des proches est d'accompagner et de soulager autant que faire se peut la personne dans ces difficultés.

Si ces dernières peuvent être perçues comme une occasion d'appuyer un discours préventif de façon plus concrète pour la personne, **les professionnels et les proches auront le souci de ne pas adopter une posture culpabilisante**. Il ne s'agit pas de profiter de ces difficultés pour prouver à la personne accompagnée qu'elle a eu tort de ne pas écouter les injonctions des différents acteurs mais de conserver une approche bienveillante et respectueuse envers elle, tout en l'éclairant sur les possibilités à sa disposition.

- Assurer un suivi préventif :

Le refus peut s'exprimer à un instant « T » de la vie de la personne accompagnée. Le respecter lors de son expression ne revient pas à le considérer comme étant définitif. Comme dit plus avant, **le refus doit être considéré comme un point d'étape** voulu par la personne, pour des raisons qui lui appartiennent, et autour duquel les différents acteurs de son accompagnement doivent se mettre au travail.

Les professionnels tâcheront de mettre la personne en relation avec des acteurs de prévention les plus à même de lui apporter une information adaptée à ses capacités de compréhension. La diversité des intervenants, la multiplicité des supports, l'intégration de la personne elle-même dans ces démarches de recherche de solutions annexes constituent des clés d'appropriation des enjeux et des risques pris et vécus par la personne.

- Inscrire le refus de soin ou d'accompagnement dans le projet de la personne accompagnée :

Si le rôle des proches et des professionnels est d'éclairer la personne accompagnée quant à ses besoins et de lui proposer des compensations en réponse à ses besoins, les différents acteurs doivent garder à l'esprit que la démarche de projet résulte d'une co-construction conduite par la personne elle-même.

Ainsi, un besoin observé ne générera peut-être pas d'attente de compensation chez la personne. L'une des missions des professionnels est cependant d'éclairer la personne quant à la réalité de sa situation.

En cas de refus de soin ou d'accompagnement par la personne, les professionnels auront le souci de consigner dans son projet d'accompagnement l'ensemble de la démarche d'analyse du refus, les solutions alternatives proposées, les pistes retenues dans le but de soulager la personne si nécessaire, les actions de prévention mises en œuvre et leur suivi.

2.2.2.4 – prendre soin des équipes et des proches en cas de refus de soin ou d'accompagnement

Au vu des éléments énoncés ci-dessus, nous pouvons retenir que les attitudes, les intentions, d'ailleurs conscientes ou inconscientes des accompagnants ou des proches, ont nécessairement un impact sur le cheminement décisionnaire des personnes accompagnées. Pour ne pas décevoir ou éviter un conflit, celles-ci vont vers un « oui », une acceptation, laquelle n'est pourtant pas leur choix

premier. A contrario, pour s'opposer, manifester un mécontentement, une non-adhésion, les personnes peuvent aller vers un « non », un refus donc, quand elles iraient peut-être seules vers un « oui ».

Nous voyons donc combien la place des accompagnants et des proches relève d'un enjeu majeur ici : la capacité du sujet à agir son propre libre arbitre, son choix premier et décisif. Voilà pourquoi un des axes de travail du consentement éclairé passe par une prise de conscience de l'entourage et d'un véritable positionnement éthique qui va vers le choix de la personne.

- Pour ce faire, le comité éthique recommande ici qu'un **travail d'analyse clinique soit opéré avec les accompagnants** pour déceler ce qui, dans la réponse des personnes peut venir heurter les croyances, les pratiques, voire même l'idée d'un professionnalisme mis en difficulté par le fait de ce « non » qui s'impose à eux. Il doit venir questionner ce qui peut initier un ressenti d'échec du processus global d'accompagnement, alors qu'il ne s'agit que du chemin propre de la personne. Ce travail d'analyse clinique doit venir **interroger les enjeux personnels de chacun** dès lors qu'un mal-être, un inconfort, apparaît avec l'annonce du rejet de la personne.
- Le comité éthique recommande par ailleurs que des **formations sur la notion de « juste proximité » soient dispensées aux personnels accompagnants** afin de pouvoir repérer la démarcation existante entre la notion d'empathie et celle de compassion. En effet, l'accompagnant en souffrance ne peut qu'au mieux aller vers ce qui le détermine lui-même, puisqu'il souffre aussi par l'autre, mais ne peut véritablement sans se fragiliser accepter cette part de l'autre qui dit non. Alors que la conscience empathique reconnaît la possible souffrance de l'autre, mais surtout s'attache à comprendre le sens des refus sans nulle appropriation pour soi. La posture professionnelle nous engage ici à accepter que la souffrance de l'autre n'est pas notre. Elle doit être comprise, entendue, et nous devons essayer de l'accompagner, mais il faut tenir debout avec elle. Elle ne doit pas nous effondrer, nous accabler.
- Le comité éthique recommande enfin que des séances d'analyse de la pratique soient mises en œuvre dans les établissements afin de déceler dans le fonctionnement des équipes ce qui peut mettre à mal et comment le contourner dans les refus opposés par les personnes dont nous avons la charge de l'accompagnement.

Il reste aussi un travail conséquent avec les proches qui pour des raisons souvent compréhensibles orientent les décisions de leurs protégés. Comment accepter le refus de soin quand on sait que la personne aimée prend un risque conséquent pour sa santé ? Comment faire avec ce refus d'accompagnement quand on devine que des problèmes plus importants peuvent surgir de ces « mauvais choix » ? Comment ne pas comprendre ces attitudes de fermeture, d'opposition, de presque manipulation pour amener la personne à ce que l'on veut et non pas à ce qu'elle veut pour elle quand la peur de la perdre est plus forte que les bénéfices qui pourraient résulter de ses choix ? Et comment faire pour continuer de travailler avec les proches quand on est professionnel et que les conflits émanent de débats contradictoires ou le bien de la personne accompagné passe quelques fois au second plan ?

- Le comité éthique recommande ici un **travail d'accompagnement des familles et proches** concernés pour appréhender leur propre souffrance. La mise à disposition des équipes de psychologues d'établissement, ou externes, peuvent apporter quelques éclairages bénéfiques en ce sens.
- Le comité éthique recommande aussi la **participation des proches à la réalisation des projets personnalisés** des personnes accompagnées dans la mesure où celles-ci le souhaitent, le demandent, non pas pour décider à leur place, mais pour comprendre les raisons du choix et les soutenir si possible.
- Le comité éthique recommande enfin de travailler avec les proches sur les notions de « bénéfices-risques » dès qu'un refus est opéré par le sujet, et de faire en sorte que les choix soient le plus possible pleinement éclairés et responsables, et accompagnés.

Enfin, pour que ce travail des proches et accompagnants puisse être bienveillant et structurant pour les personnes, il y a lieu de **créer les conditions de confiance nécessaires entre toutes les parties**. Il convient pour cela d'éviter toutes formes de jugement, de déni, de privation de choix des personnes. C'est le rôle de tous les professionnels que de créer les conditions pour instaurer un climat de confiance.

- D'abord avec les personnes accompagnées : si je peux dire mon refus sans être stigmatisé, rejeté, mis à l'écart, abandonné, alors je peux réfléchir et me projeter avec mon « non ».
- Puis avec les proches : si je peux me voir expliquer et comprendre les raisons du refus de mon proche et être reconnu dans ma souffrance et accompagné aussi, alors je peux d'autant plus faire avec, sans pour autant l'accepter mais en tout cas maintenir le lien et être là, pour elle.

Bibliographie

- Le refus de soins : une information spécifiquement adaptée par les praticiens, Corinne Daver, Dans Hegel 2014/2 (N° 2),
- Refus de soins : de la confrontation à la négociation, espace éthique Ile de France, Aline Corvol, Gériatre, CHU de Rennes, 28 juillet 2014,
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée, RBPP HAS, juillet 2013,
- L'accompagnement à la santé de la personne handicapée, RBPP HAS, analyse de la littérature, juillet 2013,
- Le refus de soin ou de traitement, préconisations du comité d'éthique Adapei Loire, septembre 2017,
- CCNE, Refus de traitement et autonomie de la personne, Avis n°87- 14 Avril 2005.

Dates des séances de travail

Evocation de la situation lors des réunions du comité les 12 juin et 13 novembre 2023

Lecture de l'avis rédigé lors de la réunion du 12 février 2024

Validation de l'avis lors de la réunion du 12 février 2024

Validation de l'avis lors de la réunion du bureau associatif du

Secrétariat du comité d'éthique

Siège de l'association LesPEP64

Comité d'éthique

9, rue de l'Abbé Grégoire

64140 Billère

Mail : comite-ethique@pep64.org

