Adapei Loire
Le refus de soin ou de traitement

PRÉCONISATIONS
DU COMITÉ D'ÉTHIQUE
Adapei Loire

Association de parents et d'amis
de personnes en situation de handicap,
reconnue d'utilité publique depuis 1964

ada pei
Bien dans ma vie
LOIRE

Sommaire

1 INTRODUCTION 03

2 REPÈRES 04

3 CONTEXTE MÉDICO-LÉGAL 10

4 DÉMARCHE D'ANALYSE DU REFUS DE SOIN 12

5 DÉMARCHE INTERDISCIPLINAIRE À TENIR EN CAS DE REFUS DE SOIN 20

6 ANTICIPER LES SITUATIONS 22

7 LES OUTILS 24

8 AUTOÉVALUATION 26

9 BIBLIOGRAPHIE 28

Septembre 2017

Adapei Loire
Le refus de soin ou de traitement

PRÉCONISATIONS
DU COMITÉ D'ÉTHIQUE
Adapei Loire

1 Introduction

Le refus de soin ou de traitement de la part d'une personne en situation de handicap accueillie dans un établissement Adapei Loire est une situation difficile à vivre, tant pour les professionnels, que la direction ou que pour la personne elle-même et ses proches.

Ce refus de soin ou de traitement interpelle sur le plan relationnel, médico-légal et éthique. Cette complexité est renforcée par la présence d'un handicap rendant difficilement évaluables les niveaux de compréhension et de discernement de la personne.

Dans ces conditions, il nécessaire pour les professionnels d'accueillir le refus thérapeutique comme étant une demande, une sollicitation à la communication, un langage. Il ne s'agit pas d'un rejet de la fonction éducative ou soignante, mais plutôt d'un comportement spécifique à la personne handicapée, qui doit être décodé dans toute sa complexité.

L'objectif de ce livret est d'apporter des éléments de compréhension de ces situations de refus, de proposer une méthodologie d'analyse basée sur une réflexion pluridisciplinaire.

Pour les professionnels, l'enjeu sera de comprendre la signification du refus et d'accompagner la personne vers une décision quand cela est possible, un consentement ou à défaut un assentiment qui lui soit propre.

C'est au travers d'une **relation bienveillante et professionnelle** conduite par l'ensemble des acteurs, qu'il sera possible de trouver un consensus avec la personne, en conciliant les principes d'autonomie et de sécurité qui peuvent parfois paraître paradoxaux.

2

Repères

1. Ce qu'est le refus de soin : définition

“ On parle de refus de soin lorsque, malgré un processus décisionnel partagé entre la personne et les professionnels, une proposition de soin adéquate et consensuelle ne peut être trouvée avec la personne : le refus de soin commence lorsque le consensus n'est plus possible. ”[1]

La notion de refus fait référence à une attitude de rejet volontaire. Le handicap résultant d'une déficience intellectuelle et/ou de troubles de la personnalité va poser la question de la capacité à refuser une démarche thérapeutique.

Parfois, l'attitude d'opposition n'a aucun lien avec le soin, mais peut s'interpréter comme une revendication à exister.

[1]AFSOS – 12/12/2014 – d'après référentiel “ Refus de soin en oncologie chez l'adulte ”

Le refus alimentaire est souvent associé au refus de soin. Il est plus prudent de parler de troubles de l'alimentation

Ce trouble se rencontre plus particulièrement dans les pathologies psychiques. Le rapport entre le refus alimentaire en tant que symptôme, la dépression et le désir de mort n'est pas à sous-estimer.

Le refus alimentaire se rencontre très fréquemment chez la personne polyhandicapée. Il n'existe généralement pas de volonté de ne pas s'alimenter, mais plutôt d'éviter la douleur liée par exemple au reflux gastro-œsophagien, ou à l'expérience insupportable de mort imminente (fausse-route).

Il ne faut pas confondre " refus de soin " avec " renoncement aux soins ".

Le refus de soin est un langage crypté qu'il faut traduire dans la perspective d'aboutir à un consensus avec la personne.

Le renoncement aux soins est une position généralement réfléchie pouvant aller jusqu'au refus de survie. Le renoncement aux soins peut être lié à des difficultés financières qui limitent l'accès à certaines spécialités telles que l'odontologie, l'ophtalmologie...

REFUS DE SOIN
≠
RENONCEMENT AUX SOINS

2. Les différents types de refus de soins

En premier lieu, on pense aux soins liés à la santé physique :

- Les soins à visée diagnostique tels que les examens, prélèvements…
- Les soins à visée curative tels que les actes chirurgicaux, les actes liés au maintien d'une ou de plusieurs fonctions vitales défaillantes, les actes paramédicaux : injection, pansement…
- Les soins spécifiques notamment en cas de longue maladie : chimiothérapie, soins palliatifs, soins de support…

Mais aussi à ceux qui concernent le système nerveux central, la neurologie et la santé mentale :

- Hospitalisation en milieu psychiatrique ou en neurologie (épilepsies…)
- Traitements lourds (psychotropes, traitement par électroconvulsivothérapie…)

La personne peut refuser des actes de soin tout au long du processus d'accompagnement

Enfin, il faut citer les soins en relation avec les actes de la vie quotidienne, tels que les soins d'hygiène ou de confort, appelés aussi soins de support.

Dans certains cas, le refus de soin peut aller jusqu'au refus de toute prise en charge.

Parfois, ce n'est pas la finalité mais les conséquences du soin qui sont à l'origine du refus : douleur, changement de l'image du corps et de soi, perte de cheveux, cicatrice…

Dans certaines situations, on trouve 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.

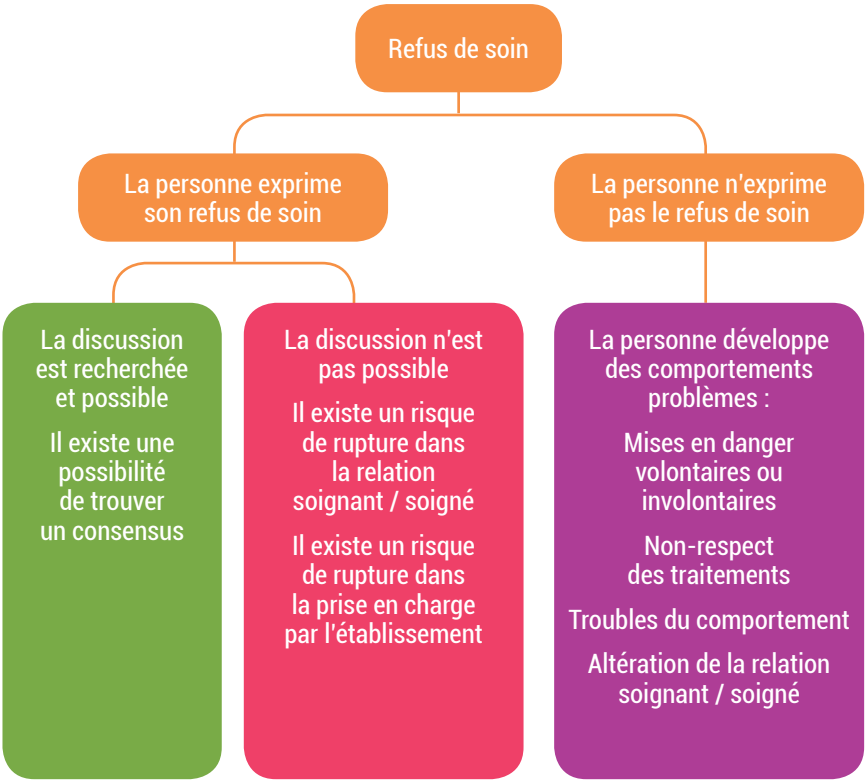
Pour certaines personnes, notamment pour celles qui ne verbalisent pas, le refus de soin peut être un moyen de faire réagir l'autre, et de faire entendre leur détresse aux professionnels ainsi qu'aux proches.

Le refus de soin ne concerne pas uniquement les soins liés à la santé, mais doit être élargi aux soins de support ou d'hygiène et de confort.

Pour les professionnels, il s'agira de reconnaitre et d'essayer de comprendre le refus et son contexte. La réussite de cette quête de sens est intimement liée à l'élaboration d'une histoire de vie, aux antécédents médicaux et à la participation des proches (parents, fratrie…).

3. Les différentes modalités de refus de soin

Différents comportements peuvent être observés témoignant du refus de soin. Le schéma suivant est un outil d'aide à la réflexion. Il est indispensable de ne pas s'affranchir du processus d'individuation (au sens sociologique du terme) qui prend toute sa dimension lorsqu'on est confronté à la présence de troubles cognitifs et/ou du cours de la pensée.



Le refus de soin non exprimé est souvent lié à l'indécision et à une altération de la capacité à consentir. C'est dans ce contexte que se posent les dilemmes éthiques majeurs.

Dans le champ de la santé mentale, si une capacité à consentir est élevée, la clarté du consentement ne va pas de soi. Il peut exister des consentements irrationnels. De même, un refus clair peut être pathologique.

3

Contexte médico-légal

1. Cadre général

Selon le code de la santé publique :

Le consentement ou le refus du patient doit être libre et éclairé

Le médecin dispense une information claire, adaptée, loyale et appropriée sur les risques issus du traitement proposé ainsi que sur ceux qui résulteraient d'une non-intervention

Sauf situation exceptionnelle d'urgence, aucun traitement ne peut être entrepris sans l'aval du patient ou à défaut les directives anticipées. La personne de confiance, la famille ou un proche doivent être consultés.

L'information et le consentement ou le refus doivent être tracés dans le dossier médical du patient.

2. Cas particuliers

Soins aux mineurs

Selon le code de déontologie des médecins[2] , 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. "[3]

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. "[4]

---

[2] Article R.4127-42 et Article 1111-5 du code de la santé publique
[3] https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-36-consentement-du-malade-260
[4] Note Comité d'éthique – janvier 2017

4 Démarche d'analyse

Le refus de soin n'a pas un caractère définitif. Il doit être envisagé comme une invitation à construire un consensus qui tienne compte des valeurs de la personne, de son niveau de compréhension, et des possibilités d'intervention de chaque acteur professionnel ou non.

Il est donc possible de faire évoluer le refus de soin dans le temps, avec la personne elle-même, ses proches et l'ensemble des professionnels internes ou externes à l'établissement.

Face au refus de soin, il est recommandé d'avoir une approche méthodologique pour analyser ce refus.

1. Reconnaitre, par les professionnels et les proches, le droit de la personne à refuser un soin.

Cette étape est primordiale car elle permet de témoigner auprès de la personne de la prise en compte de sa demande, de sa difficulté voire de sa détresse.

Les professionnels doivent adopter une posture d'écoute bienveillante et empathique pour favoriser le dialogue.

2. Observer les éléments constitutifs du refus

Ensuite, il convient d'observer ou de repérer précisément :

- 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 le refus est exprimé. C'est un élément de compréhension particulièrement important pour les personnes porteuses de troubles du spectre autistique.

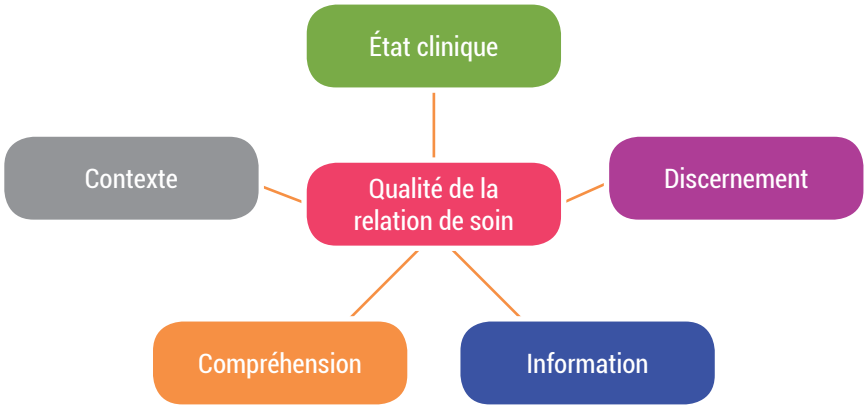
Toute expression verbale, non verbale doit être recherchée. Dans ce temps, l'expérience et la connaissance des proches aidants de la personne peuvent être des appuis conséquents.

3. Analyser le refus

La mise en place d'une analyse de la situation s'appuie sur les éléments observés, les motifs exprimés ou tus.

> Pour analyser ce refus, il est préconisé d'avoir une approche globale ou systémique. L'analyse doit être pluridisciplinaire voire transdisciplinaire.[5]

Cette analyse du refus de soin doit explorer plusieurs champs.[6]



L'état clinique

Le refus de soin peut survenir chez des personnes présentant des pathologies non diagnostiquées ou chroniques, mais non suivies. Le cas est fréquent pour les personnes qui ne verbalisent pas ; notamment chez les personnes avec troubles du spectre autistique, ou souffrant de polyhandicap (constipation, rétention urinaire, douleurs dentaires, douleurs diverses, angoisses, troubles du sommeil…).

[5] Notion introduite par le Pr Jacques Richard- Clinique psychiatrique de Bel-Air, Genève
[6] D'après AFSOS – Refus de soin en oncologie chez l'adulte – Powerpoint 12/12/2014

Il est nécessaire de rechercher s'il existe d'autres symptômes et des pathologies non connues.
Des diagnostics peuvent faciliter cette analyse.

Le contexte

La personne est issue et évolue dans un contexte social, institutionnel, familial, culturel et psychologique qui lui est propre. Dans cette situation complexe du refus de soin, il est indispensable d'avoir une approche globale pour comprendre l'environnement de la personne et la raison de son choix. Les professionnels doivent questionner et repérer les leviers et les freins qui peuvent intervenir dans l'évolution de la situation en termes de :

- Contexte social – question de l'isolement social ou bien d'un réseau de relations favorisant
- Contexte culturel et religieux – question des pratiques ou règles culturelles particulières qui induisent fortement le choix de la personne à s'opposer au soin
- Contexte familial – question de la place de la personne dans la famille, des normes familiales
- Contexte institutionnel – le poids de l'histoire et le parcours de la personne.

Dans tous les cas, il convient de rechercher un appui et une médiation plurielle, auprès des proches, auprès du médecin traitant ou de tout autre professionnel intervenant dans l'accompagnement de la personne.

Cette étape de la compréhension est favorisée par le travail pluridisciplinaire.

Le contexte social, familial et culturel, voire religieux doit être connu. Cela permet de comprendre s'il est favorable ou défavorable au soin, et de mieux percevoir quel impact il a sur le refus de la personne.

La compréhension

Pour une majorité de personnes accueillies dans les établissements Adapei Loire, les notions de rapport bénéfice/risque, de la qualité de vie, du bien-être, du soin sont des notions difficiles à appréhender.

Le rôle des professionnels est d'évaluer le niveau de compréhension des personnes, de déchiffrer leur représentation sur ces questions pour mieux les rassurer, les informer et favoriser ainsi leur choix quand cela est possible.

La participation de la famille et des proches peut faciliter cette étape en abordant les thématiques suivantes :

- La finalité des soins et les risques encourus
- La représentation associée aux soins quant à la douleur, à la peur ou l'angoisse de la mort, au changement de l'image du corps et de soi…
- L'existence d'alternatives aux soins et traitements proposés.

Les professionnels veilleront à respecter le système de valeurs de la personne. Ils prendront aussi la distance nécessaire pour éviter les phénomènes d'induction, liés à leur proximité ou celle de la famille, auprès de la personne.

L'appui d'un psychologue peut être nécessaire pour offrir un espace de parole et de soutien, faciliter l'évaluation de la situation globale. Cette démarche doit être présentée comme facilitatrice et non pour stigmatiser l'attitude de refus.

Il est nécessaire de comprendre la représentation de la personne au rapport bénéfice/risque de la qualité de vie, du bien-être, du soin.

L'information sur le projet thérapeutique

Le refus de soin peut naître d'une dissonance entre les informations transmises par les différents professionnels. C'est la raison pour laquelle la notion de référent peut être utile. Les contours de ses prérogatives doivent être bien définis pour éviter les risques de transfert (déplacement d'affects).

L'information émise par les professionnels et l'équipe soignante doit être claire, adaptée et coordonnée.

L'information doit être suffisante et transmise par un professionnel identifié.

Le référent doit disposer d'une légitimité en termes de santé et soin. Il doit aussi avoir des compétences didactiques et relationnelles pour adapter le niveau d'information de la situation médicale tant auprès de la personne, que de ses proches ou des professionnels.

Il est donc important que les informations à caractère médical ou de soin soient transmises à la personne ou à ses proches par le médecin ou à défaut par l'infirmière.

Les échanges et décisions pluridisciplinaires sur ces thématiques devront respecter ce circuit d'information.

Les professionnels doivent favoriser la bonne compréhension de la personne vis-à-vis de sa situation médicale, de son traitement.

Pour cela ils utiliseront les divers outils adaptés de communication utilisés dans l'association, mais aussi à l'extérieur de l'établissement.

Ils veilleront aussi à ce que le niveau d'information de la famille soit le meilleur possible, dans le respect de la demande de la personne.

Le discernement

Discerner, c'est savoir différencier pour aboutir au choix le plus acceptable au regard de la raison et des valeurs morales et/ou éthiques ; mais il est difficile de parler du discernement sans le distinguer de la notion de compréhension.

Il est donc indispensable de ne pas dissocier les facultés de compréhension de celles qui permettent à la personne d'avoir un jugement.

Les personnes accueillies à Adapei Loire présentent généralement une déficience intellectuelle qui peut être associée à des troubles de la personnalité. Cette déficience impacte leur compréhension de la situation et, par conséquent, leur discernement, c'est à dire leur capacité à différencier, à faire un choix pour leur santé ou leur confort de vie. A cela s'ajoute le fait que la déficience limite leur projection dans l'avenir.

Ainsi pour de très nombreuses personnes, la capacité de discernement est très rapidement impactée.

Les professionnels rechercheront autant que possible le consentement de la personne ou, à défaut, son assentiment quand cela n'est pas possible compte tenu de la sévérité du handicap.

Toutefois, pour les personnes les plus lourdement handicapées, la recherche de consentement, ou même d'assentiment est impossible.

Evaluer les capacités de discernement apparaît d'emblée difficile et va nécessiter une approche objective du niveau de compréhension.

Cela pourra justifier un bilan psychologique et psychométrique, mais aussi nécessiter l'avis de spécialistes en santé mentale, en neurologie, en génétique, gérontologie.... pour mieux connaitre la nature des troubles qui pourraient altérer sérieusement la capacité de discernement.

Cette approche n'est pas exhaustive, mais elle tente de montrer que, globalement, le recueil d'un consentement ou d'un assentiment peut être rendu possible en respectant les droits et la liberté des personnes.

Le refus de soin ou de traitement résultant de troubles cognitifs et/ou de la personnalité altérant sévèrement les capacités de discernement va relever du droit et de la jurisprudence, de discussions éthiques et collégiales, de l'avis de spécialistes du secteur hospitalier, de l'avis des proches et de la personne de confiance.

Ainsi, bienfaisance et respect de l'autonomie ne devraient pas pouvoir se télescoper en présence d'un risque vital.

4. Instaurer une relation de qualité : un préalable

Pour prendre en compte la situation de refus et accompagner la personne le mieux possible, les professionnels doivent :

- Privilégier l'intervention d'un référent éclairé par l'avis d'une équipe transdisciplinaire. Ce référent doit savoir passer le relais à un autre professionnel si cela est nécessaire.
- S'inscrire dans une écoute et un dialogue de qualité pour construire la relation de soin.
- Etablir un dialogue qui vise à comprendre le sens du refus
- S'appuyer sur l'ensemble des acteurs avec l'accord de la personne (médecin traitant, personne de confiance, proches, autre soignant ou professionnel…)
- Donner la possibilité à la personne de cheminer et d'évoluer dans sa position de refus.

Dans un contexte de refus de soin, la qualité de la relation de soin est fondamentale.

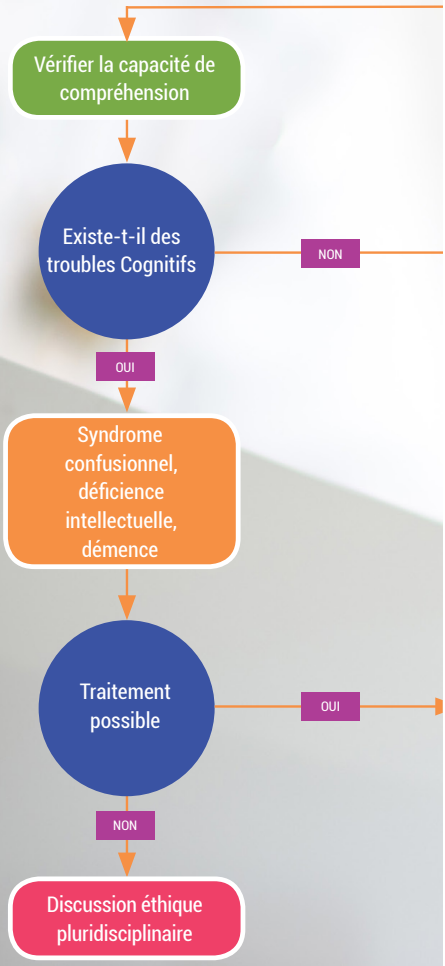
Les professionnels ne doivent pas émettre de jugement, ni être dans une interprétation abusive. Ils ne doivent ni exercer de pression, ni risquer la culpabilisation de la personne.

5

Démarche d'analyse

Démarche interdisciplinaire à tenir en cas de refus de soin[7]

En cas de refus de soin, la démarche à tenir peut être représentée de la façon suivante :



Les professionnels doivent se tenir à la disposition de la personne, car elle peut toujours changer d'avis.

[7] D'après AFSOS – Refus de soin en oncologie chez l'adulte Powerpoint 12/12/2014

REFUS DE SOIN
ET
Vérifier l'état psychiatrique
Existe-t-il des troubles psychiatriques
NON
OUI
Proposer un entretien avec un psychologue. Chercher une médiation familiale ou culturelle
Avis psychiatrique
Retour étape d'information
Retour étape d'information
OUI
Trouble sensible à un traitement
NON
Maintien du refus de soin
OUI
Discussion éthique pluridisciplinaire
NON
Accord sur une proposition de soin
Procédure de refus de soin chez un patient majeur

Le refus de soin peut intervenir au cours d'un épisode pathologique aigu, voire critique, rendant le recueil d'un consentement difficile. Il est alors utile de se référer des positions prises antérieurement, notamment dans le cadre de directives anticipées.

Il est préconisé que la question des directives anticipées soit abordée au plus tôt, et que celles-ci soient systématiquement rédigées dans le dossier des personnes.

1. La personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Celle-ci a, entre autre, pour mission d'accompagner la personne en situation de handicap dans ses démarches liées à la santé. C'est notamment le cas, si un jour la personne accueillie est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les personnes accueillies doivent être informées de ce droit et être accompagnées dans la démarche de désignation.

Il est recommandé que chaque personne désigne une personne de confiance.

2. Les directives anticipées

Si des directives anticipées ont été rédigées avec la personne accueillie, elles seront transmises au médecin en cas de besoin.

La personne de confiance peut faire le lien avec la famille ou les proches mais peut aussi affronter une contestation s'ils ne sont pas d'accord avec les volontés de la personne.

La personne de confiance n'a pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements, mais témoignera des souhaits, volontés et convictions de la personne. La décision appartient au médecin et, en cas de désaccord, la décision sera prise après avis d'un autre médecin et en concertation avec l'équipe soignante.

La question des directives anticipées doit être abordée avec la personne accueillie, son représentant légal et ses proches.

Les souhaits, volontés, directives anticipées doivent être rédigés et versés dans le dossier de chacune des personnes accueillies

La personne de confiance sera consultée en priorité par l'équipe médicale lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements. Elle recevra les informations nécessaires pour pouvoir exprimer ce que la personne handicapée aurait souhaité.

1. Attestation de refus de soin à remplir par le médecin - modèle type

Je soussigné(e), Docteur.....

Service : .....

certifie que M, Mme, Mlle .....

né(e) le .....

a reçu par mes soins, en date du .....

une information complète et loyale sur son état de santé, les traitements proposés, leur utilité, les conséquences éventuelles qu'ils comportent et sur les risques pour sa santé que lui fait encourir sa décision de refus de soins. Je lui ai mentionné qu'un changement d'avis est toujours possible et que je reste à sa disposition.

Type d'informations données :

.....
.....
.....
.....

Description des risques éventuels :

.....
.....
.....
.....

Signature du médecin :

---

2. Attestation de refus de soin à remplir par la personne - modèle type

Je soussigné(e), NOM .....Prénom.....

Né(e) le :.....atteste avoir reçu une information complète et loyale par le Docteur....., relative aux risques éventuels qui seront liés à ma décision de refus de soin et l'avoir parfaitement comprise. Toutefois, je maintiens ma volonté de ne pas recevoir les soins appropriés à mon état en acceptant de prendre ces risques pour ma santé. En conséquence, je décharge ce praticien ainsi que l'établissement de toute responsabilité. J'ai également entendu que je pouvais changer d'avis et solliciter de nouveau mon médecin et/ou l'établissement.

Date :.....Heure :.....

Signature de la personne précédée de la mention « Lu et approuvé »

3. Attestation de refus de soin à remplir par la personne - modèle FALC

FEUILLE DE REFUS DE SOIN.

Mon nom :

Mon Prénom :

Ma date de naissance :

Le docteur :

Je ne veux pas me soigner, même si c'est dangereux pour moi.

même si le docteur me l'a expliqué

Si je suis malade

c'est pas de la faute du docteur et de mon établissement

DATE

signature

+

Ecrire : **LU ET APPROUVE**

8

Autoévaluation

Ce document présente un référentiel en termes de refus de soin qui permet de réaliser un état des lieux.

Il est utilisé par les établissements :

- pour s'approprier la thématique par une approche synthétique
- pour réaliser une évaluation de leur pratique en la matière

Abréviations utilisées

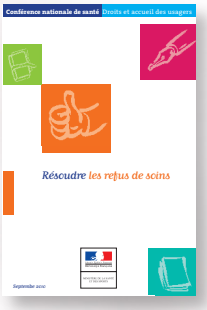
DU : Dossier Usager
QP : Questions aux professionnels
O : Observation
NA : Non applicable

N°	Source	
1	QP	L e c
2	O	D s c (
3	QP+DU	L f p
4	QP+DU	L e c c
5	QP	L r
6	DU	D c
7	QP+DU	L s
8	QP	L p
9	QP	L p
10	DU	U p p
11	QP	U t à
12	QP+DU	L e c
13	QP+DU	L e a
14	DU	L c a
15	QP	L c c
16	QP	L c g s
17	QP	L c g p

Critères	OUI	NON	NA	Commentaires
Le projet thérapeutique et les soins sont expliqués à la personne. Son consentement est recherché.				
Des outils de communication adaptés sont mis en œuvre pour faciliter la compréhension de la personne (pictogrammes, santé BD…)				
Le refus de soin est pris en compte. Il est formalisé et classé au dossier de la personne.				
Le refus est analysé avec méthodologie et une approche globale (état clinique, contexte, compréhension, information, discernement)				
Les professionnels instaurent une relation de qualité.				
Des symptômes et pathologies non connus sont recherchés.				
La prise en compte de la douleur est systématique. L'origine est recherchée.				
L'analyse s'appuie sur des compétences plurielles ou transdisciplinaires.				
L'expérience et la connaissance des proches est recherchée.				
Un plan d'action est proposé avec des prestations spécifiques (soutien psychologique…)				
Un référent unique est identifié pour transmettre les informations spécifiques à la santé et aux soins.				
La personne et sa famille sont informées et encouragées à désigner une personne de confiance.				
La personne et sa famille sont informées et encouragées à rédiger des directives anticipées.				
Les documents désignant la personne de confiance et précisant les directives anticipées sont classés au dossier.				
Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la personne de confiance est consultée en priorité.				
L'établissement a mis en place une organisation permettant d'analyser et gérer le refus de soin (réunion spécifique, cellule de vigilance…)				
Les notions de consentement et de refus de soin, ainsi que les modalités de gestion du refus de soin sont connues par les professionnels				

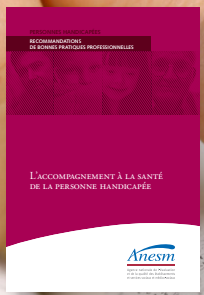
8 Bibliographie

Résoudre le refus de soin
Conférence nationale de santé
Ministère de la santé et des sports
10 juin 2010



Refus de soin en oncologie chez l'adulte
Référentiels inter-régionaux en soins oncologiques de support
AFSOS
12/12/2014

L'accompagnement à la santé de la personne handicapée
RBPP
Juin 2013



Supports juridiques

Thèmes	Code pénal	Codification	Remarques
Obligation d'assistance et de soin	Code de la santé publique	Art.223-3 Art.223-6	Description des peines
Droits de la personne	Code de la santé publique	Art L1110-5 et 5-3	nouveaux droits en faveur des malades : soulagement de la douleur
Information du patient	Code de la santé publique	Art L1111-2 et 1111-5	Les droits des mineurs ou de majeurs sous tutelle
Code de déontologie du médecin	Code de l'action sociale et des familles	Art. R4127-35 Art. R4127-36 Art. R4127-42	Information loyale claire et appropriée - Consentement
Consentement	Code de l'action sociale et des familles	Art. L311-4 Arrêté du 08/09/2003	Charte des droits et des libertés Article 4
	Code de la santé publique	Art. L311-3 3°	
	Code de la santé publique	Art. L1111-4	Loi 4 mars 2002 Consentement et refus
Refus de soins	ANESM	RBPP 2013	L'accompagnement à la santé de la personne handicapée
Personne de confiance	Code de la santé publique	Art. L1111-6	Loi du 2/02/2016
	Code de l'action sociale et des familles	Art. L311-5-1 Art D311-0-4	Le rôle de la personne de confiance dans les ESMS – Annexe 4-10
Cas particuliers	Code civil	Art.459-1	Cadre général
Progrès médicaux et éthique	Conseil consultatif national d'éthique	Avis N° 57 du 20/03/1998	Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs
Refus de traitement et autonomie de la personne	Conseil consultatif national d'éthique	Avis N° 87 du 14/04/2005	

Notes

11-13 rue Grangeneuve
42000 SAINT ETIENNE - Tél. 04 77 34 34 34
E-mail : siege@adapei42.fr

www.adapei42.fr

matiere-grise.fr

Association de parents et d'amis
de personnes en situation de handicap,
reconnue d'utilité publique depuis 1964

ada pei Bien dans ma vie LOIRE