



Diplôme d'Établissement
« Directeur d'EHPAD et Droits des
usagers : enjeux, outils, méthodes »

Promotion : **2013-2014**

**Le refus de soins, une liberté de choix
comme les autres ?**

Hervé GOUJON

Responsables pédagogiques :

Christelle ROUTELOUS,
Professeur à l'Institut du
Management et
Arnaud CAMPÉON, Ingénieur
de recherche au département
SHS-CS, EHESP

Responsable de l'atelier
mémoire : Karine CHAUVIN

Remerciements

Ce mémoire aura été l'occasion de me centrer sur mes futures fonctions en EHPAD et tout particulièrement sur l'approche des problématiques des résidents, dont les directeurs sont souvent trop éloignés.

Fruit de multiples rencontres, ce travail est dédié à tous les professionnels de santé qui auront contribué sur mon lieu de stage à faire avancer ma réflexion en m'accompagnant dans mes travaux. Je citerai parmi ceux-ci :

Le médecin coordonnateur qui a su faire évoluer ma pensée en me faisant partager sa grande maîtrise du sujet. Il aura été un pourvoyeur incessant d'articles et de revues qui ont attisé ma curiosité jusqu'à ce que je comprenne mieux les enjeux du refus de soins. Son accompagnement tout au long de la rédaction du mémoire aura été un soutien précieux bien au-delà, de la seule période de stage.

Les trois cadres de santé qui ont pris le temps nécessaire pour m'écouter, m'expliquer et partager leurs expériences et pour celle qui s'est associée de plus près à mon travail, elle aura été un parfait soutien dans l'organisation des entretiens semi directifs qu'elle m'a permis de conduire.

L'ensemble du personnel pour la qualité de son accueil dans cet établissement.

Enfin, bien évidemment, Madame La Directrice qui aura accepté mon stage et le sujet de mon mémoire, sans suspicion ou retenue sur les informations que je pouvais recueillir dans son établissement. Elle a su me consacrer le temps nécessaire pour partager sa vision de directeur sur la notion de refus de soins et ses éventuels enjeux pour un établissement.

Sommaire

Introduction.....	3
Méthodologie	8
Chapitre 1 De l'avènement de la liberté de choix à la reconnaissance du refus de soins .10	
I.1 Du principe de bienveillance au principe d'autonomie	10
I.1.1 Du paternalisme médical à l'autonomie du patient	10
I.1.2 L'expression du consentement	11
I.1.3 L'autonomie du malade : le droit de désobéir et de proposer	11
I.2 Une nouvelle réglementation dans le domaine médico-social avec la loi du 2 janvier 2002.....	12
I.2.1 La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante	13
I.2.2 L'affirmation de la notion de bienveillance et le développement de la qualité dans les établissements.....	14
I.3 Le développement récent de la notion de refus de soins.....	15
I.3.1 La responsabilité soignante	15
I.3.2 La responsabilité du malade et le fondement de l'éthique médicale.....	16
Chapitre 2 Le refus de soins, une préoccupation soignante et institutionnelle.....	18
II.1 L'environnement du résident induit les situations de refus	18
II.1.1 La salle à manger, source intarissable de refus.....	18
II.1.2 Le mélange de population, source de conflits inévitables.....	19
II.2 Le résident a choisi délibérément de ne pas bénéficier des soins : un refus assumé ou nié	19
II.2.1 Le résident assume une réelle liberté de choix.....	20
II.2.2 Le résident revendique des habitudes de vie que l'institution ne respecte pas	21
II.2.3 Le résident ne prononce pas de refus.....	22
II.3 La pratique soignante est jugée non adaptée pour le résident	23
II.3.1 Les protocoles en EHPAD, bienfaits ou méfaits de la pratique soignante ? .23	
II.3.2 La relation interpersonnelle, source de refus :	24
Chapitre 3 Prendre en compte le refus de soins : un engagement du directeur, aussi	25
III.1 Une écoute attentive face aux désirs des résidents.....	25
III.1.1 La formation, un levier indispensable pour faire changer les mentalités	25
III.1.2 Une réflexion pluri professionnelle plus aboutie grâce à la mise en œuvre d'une nouvelle organisation	27
III.1.3 La rédaction effective des projets de vie individualisés	28

III.2 Les outils du Directeur	30
III.2.1 La commission d'admission et la visite de pré-admission	30
III.2.2 Un Conseil de la Vie Sociale tourné vers le résident.....	31
III.2.3 Un comité d'éthique pour asseoir la position du directeur	32
III.3 Des relais indispensables, organisés pour une meilleure qualité de la prise en charge.....	33
III.3.1 La veille réglementaire.....	33
III.3.2 La Qualité	33
III.3.3 Le relais du médecin coordonnateur et des cadres de santé	34
Conclusion.....	35
Bibliographie.....	37
Liste des annexes	39

Liste des sigles utilisés

ARS : Agence Régionale de Santé

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation de la qualité des établissements et services
Sociaux et Médico-sociaux

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

CTE : Comité Technique d'Etablissement

CVS : Conseil de la Vie Sociale

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CSIRMT : Commission des Soins Infirmiers et Rééducation Médico-Techniques

CRUQPC : Commission de Relation avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en
Charge

ETP : Equivalent Temps Plein

CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

Introduction

Le choix : une notion récente

La liberté de choix pour les personnes âgées est une notion récente. Depuis la loi du 2 janvier 2002, elle est même devenue un préalable indispensable pour tout établissement, dans l'approche de la prise en charge des personnes qu'il accueille. Cette loi porte, en effet, comme principe fondateur, la garantie des droits des usagers et par là, la personnalisation de la prise en charge et la liberté des résidents.

Pourtant cette reconnaissance s'est développée dans un contexte différent selon que l'on se place dans le milieu sanitaire ou médico-social.

Dès 1995, la charte de la personne hospitalisée est intervenue dans les hôpitaux. Plus tard, la loi du 4 mars 2002 et le décret du 2 mars 2005 ont instauré dans le champ sanitaire, la création d'une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) pour permettre d'associer les représentants des usagers au fonctionnement des établissements de santé et veiller au respect des droits des usagers. Enfin, la Haute Autorité de Santé contribue depuis 2004 à la régulation du système de santé par la qualité mais ses recommandations sur les stratégies de prise en charge n'opèrent que dans le champ sanitaire.

Une translation des demandes du législateur du sanitaire vers le médico-social :

Au cours des vingt dernières années, les structures d'hébergement ont connu une réelle mutation avec l'augmentation importante de la dépendance. Elles ont parallèlement vu évoluer leurs missions. Après une phase d'humanisation comprenant essentiellement une approche architecturale, ces établissements travaillent dorénavant sur la qualité de vie des personnes âgées en institution.

La création de l'Agence Nationale d'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) témoigne d'une réflexion et d'un regard nouveau sur les missions et le fonctionnement des établissements. Des thèmes comme celui de la bientraitance ou du respect du choix des personnes âgées sont apparus.

Certes, la distinction avec le milieu sanitaire demeure mais le sujet du mémoire peut cependant être traité indifféremment puisque la mise en œuvre des pratiques à l'Hôpital Local a largement franchi les frontières du champ sanitaire et médico-social pour finalement ne retenir, le plus souvent, qu'une seule pratique.

Le droit de refuser :

La représentation sociale du vieillissement a longtemps, été synonyme de déchéance physique et intellectuelle. Les personnes âgées entraînent dans une phase de déclin qui réduisait leurs capacités cognitives et leurs capacités d'expression, au point de ne pas pouvoir décider seules.

Aujourd'hui, la reconnaissance des droits des personnes accueillies (dont celui de choisir) milite pour le développement attendu d'une politique forte en faveur de la bienveillance. Les soins qu'ils soient préventifs ou curatifs interviennent toujours pour le bien d'une personne malade. La loi du 4 mars 2002 a d'ailleurs posé le principe du consentement, dorénavant explicite, du patient aux propositions thérapeutiques qui lui sont faites. Dans le même temps, la loi du 2 janvier 2002 évoque « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité ... respectant le consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

Ce consentement implique que la personne dispose de la possibilité de refuser, ce qui n'est pas sans retentissement sur la pratique des soignants et des directeurs garant de la liberté des résidents. En effet, il s'agit de définir ce qui doit être qualifié comme refus de soins tant du point de vue du résident que du soignant afin de comprendre le motif du refus et d'y répondre. Le refus peut tout aussi bien exprimer une peur, une perte de repère, une maladie, une douleur ou la capacité du personnel à bien prendre en soins.

L'environnement ou l'organisation collective de l'institution peuvent également être facteur de refus.

Enfin, le refus, ce principe de liberté, dès lors qu'il est valablement pris en compte, peut entrer en contradiction avec d'autres fondements éthiques comme celui de la sécurité de la personne ou du respect de sa santé.

Comment placer le refus dans une organisation qui structure les soins ?

C'est cette dernière approche, certes restrictive de la seule liberté de choix, mais primordiale pour les résidents et les soignants, qui constituera l'angle de réflexion de ce travail. Le refus de soins doit être entendu, ici, comme une liberté pour le résident de ne pas accepter la prise en charge censée lui être bénéfique dans toutes les acceptions possibles, du refus de manger au refus de se soigner.

Le refus de soins sera donc abordé dans un contexte plus large que celui relevant du seul domaine médical. Il s'agit de comprendre comment un résident peut refuser un soin ou une prise en charge ? Comment, parfois, la liberté revendiquée de la personne peut

conduire à réduire ses chances de guérison ce qui ne manquera pas d'interroger le médecin et l'équipe soignante sur le dilemme éthique que cela pose ?

Le refus de soins est une situation complexe pour les soignants mais néanmoins courante puisqu'elle constitue la difficulté la plus souvent citée par eux avec les situations violentes. « Souvent considéré seulement comme un obstacle, le refus de soins constitue une manière pour le sujet de manifester sa singularité¹ » et doit inciter les établissements à mettre en place une réflexion exigeante sur ses pratiques.

Le refus est-il le contraire du consentement ? Probablement pas.

« Il peut de préférence être abordé comme une liberté du consentement aux soins, donc comme un droit accordé à l'usager de refuser les soins qui lui sont proposés ou comme l'adhésion, à tout moment révocable, à un projet thérapeutique² ».

La spécificité de la gériatrie suppose le plus souvent que la décision du résident ne relève pas du non consentement à un acte diagnostic ou de traitement mais plus généralement d'un refus des soins d'hygiène ou d'un refus de s'alimenter. Il faut pour cela recevoir et comprendre la parole de l'usager, quel que soit son état, y compris pour les patients souffrant de démence chez qui, il persiste une vie psychique exprimant par leur comportement et leur attitude ce qu'ils ne peuvent exprimer verbalement.

Le refus de soins peut alors être considéré comme un véritable mode d'expression, quelquefois même comme l'expression d'un courage.

« Quelque soit la raison qui l'impose, le refus de soins ne se réduit jamais à un simple affrontement. Il cache inévitablement un malentendu, un « non-dit ». Toute la dimension éthique du métier soignant, médical ou paramédical, est révélée dans ces situations qui interrogent nécessairement le niveau de l'information « soignant/soigné ». Il faut alors envisagé toutes les solutions, dans le respect des vœux de la personne, pour établir une nouvelle relation qui respecte la dignité du malade tout autant que celle du soignant dans sa finalité professionnelle, dans sa fidélité aux valeurs qui fondent la médecine³ ».

Paul RICOEUR analyse le besoin de reconnaissance tant chez le médecin que chez le malade pour expliquer que le malade a besoin d'être reconnu et que le refus peut-être la matérialisation de ce besoin.

¹ CALECA C., 2009, « Le refus de soins », *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*, vol. 15, n°148, pp. 418-420.

² QUIGNARD E., 2011, « Le refus de soins en gériatrie », *EREMA*, p 3.

³ Comité Consultatif National d'Ethique n°87 « refus et autonomie de la personne ».

L'acte de soin répond quant à lui, à un projet thérapeutique derrière lequel se retranchent les soignants, persuadés que leurs techniques doivent s'imposer aux convictions de la personne, pour son propre bien. On peut ainsi comprendre que ces reconnaissances puissent ne pas se rencontrer et que parmi toutes les situations individuelles, rien ne permettrait de dégager des lignes directrices.

Certes, l'exigence de respecter l'autonomie de la volonté des personnes est grandissante mais demeure contrecarrée par la notion de « non-assistance à personne en péril » laissant aux soignants un espace voué au paternalisme. La jurisprudence parfois contradictoire dans le respect de la volonté des personnes confirme la nécessité d'une réflexion pluri professionnelle et personnalisée dans chaque situation et sans jamais considérer que la position de vulnérabilité dans laquelle peut se trouver la personne âgée ne constitue un élément de faiblesse susceptible de remettre en cause la valeur de son jugement face à celui du soignant.

Avec la réglementation et plus particulièrement avec la loi du 2 janvier 2002, la place de l'usager a changé. Il bénéficie dorénavant d'un statut qui lui garantit l'exercice de ses libertés fondamentales. Il devient un acteur qui s'inscrit dans une relation de réciprocité avec le soignant.

Quelle est la place du directeur face au refus ?

Le directeur est au centre d'une problématique complexe entre ses obligations d'assurer la législation, de faire respecter l'organisation au sein de son établissement et l'absolue nécessité de respecter le résident. La question est donc de savoir sur quoi le directeur doit raisonner et jusqu'où concéder que la loi et les droits du résident sont respectés ?

Mon travail ne traitera le refus de soins des résidents que dans les situations les plus souvent rencontrées en EHPAD excluant les situations de refus au titre de la prise en charge médicale (intervention chirurgicale par exemple) ou des situations particulières (témoin de Jéhovah, mineur, adulte handicapé, ...).

Un décryptage issu de l'expérience terrain :

L'EHPAD dans lequel j'ai réalisé mon stage est un établissement annexé à un petit Centre Hospitalier (ex hôpital local) établi dans une ville de 6 500 habitants. Situé dans un milieu semi urbain à fort potentiel touristique, le niveau de dépendance y est globalement élevé (le GIR Moyen Pondéré de l'établissement atteint 720).

Au sein de cet établissement comprenant 152 lits d'EHPAD, un constat est clairement établi depuis 2007 par les membres de la Commission des Soins Infirmiers et Rééducation Médico-Techniques (CSIRMT). La situation du refus de soins au sens large

(refus de s'alimenter, refus de se soigner, ...) est recensée comme celle qui génère le plus de difficultés dans la prise en charge par l'équipe soignante. Les représentations en sont nombreuses. Pour le directeur, elles peuvent générer des situations de maltraitance d'où la nécessité d'accompagner les soignants dans leur réflexion autour de ces situations versus la responsabilité soignante.

Aussi, la CSIRMT a choisi de traiter, dès 2008, cet axe en priorité. Un protocole a été réfléchi pendant 18 mois (annexe 5) au sein d'un groupe pluridisciplinaire (soignant) mais sans la participation ni des médecins, ni des usagers ou de leur représentants.

Cependant, le protocole est aujourd'hui peu utilisé et interroge sur sa mise en œuvre alors qu'il répondait à une priorité relevée par les soignants (la grille d'entretien jointe en annexe 3 a été constituée pour vérifier les hypothèses susceptibles d'en expliquer les causes).

Le directeur n'a pas été associé aux travaux mais le protocole a été validé par la CSIRMT à laquelle il assiste. Il n'est pas non plus impliqué dans la réflexion qui fait suite aux interrogations de l'équipe soignante.

La première partie de mon travail développera les éléments de contexte et le cadre légal qui touchent au refus de soins en abordant de manière chronologique l'apparition puis l'évolution de la notion de refus jusque dans le champ médico-social.

La deuxième partie traitera plus concrètement le sujet à partir des diagnostics établis au terme des entretiens pour finalement montrer que la notion de refus doit être une préoccupation des équipes de soins mais aussi de l'institution. Au-delà des résidents eux-mêmes ou du comportement des soignants, l'établissement au travers de son organisation peut également être source de refus.

Le sujet de mémoire doit être conduit au regard d'un positionnement de directeur. Je tenterai de voir dans la troisième partie comment le directeur fonde sa réflexion et l'organisation de son établissement pour s'assurer que le droit à la liberté de choix des résidents est respecté sachant qu'il ne peut pas être en lien direct avec les agissements et décisions des équipes de soins.

J'aborderai tous les leviers et tous les outils qui lui permettent de mettre en place des gardes fous pour garantir ce respect du droit du résident.

Méthodologie

Les recherches bibliographiques sont riches. Toutefois, à l'aune de ma recherche, elles se sont avérées assez peu fructueuses. En effet, il existe de nombreux articles ou avis (positions d'auteurs) sur le sujet mais globalement peu d'ouvrages concernant cette question.

Les livres traitent généralement de la responsabilité des médecins qui refusent de dispenser des soins plutôt que celle des soignants face au refus des résidents ou des résidents eux-mêmes face à la portée de leur choix.

La bibliographie est le plus souvent issue de la réglementation et il reste difficile de trouver des ouvrages évoquant les situations complexes en EHPAD.

Les entretiens semi-directifs se sont tenus dans les bureaux respectifs des professionnels interrogés. 9 entretiens (annexe n°4 « profil des personnes enquêtées ») ont été enregistrés ce qui a permis une retranscription fidèle des propos exprimés.

Deux résidentes ont également été entendues dans leur chambre mais elles n'ont pas souhaité être enregistrées. L'entretien d'une bénévole participant au Conseil de la Vie Sociale s'est tenu dans un salon, dans l'entrée de l'hôpital.

La grille d'entretien (annexe n°3) m'a permis de répondre aux questions liminaires que je me posais. Les réponses sont apparues dispersées mais tout à fait riches d'enseignement.

Ces entretiens, dès lors qu'ils ont été analysés, ont fait apparaître plusieurs questions auxquelles j'ai voulu répondre dans la 3^{ème} partie du mémoire.

Au terme des entretiens, certes insuffisants pour qu'il en soit dégagé une généralité, il s'avère que la définition soignante du refus de soins peut être différente. Cependant, le travail de recherche s'est porté sur un champ validé par tous dans l'établissement, celui de toute forme d'opposition à la pratique quotidienne et courante des équipes de soins. Les questions de refus opposés pour des raisons de croyance sont évacuées dès le début de l'entretien pour ne se concentrer que sur la définition donnée par le protocole établi dans l'établissement à savoir « c'est un choix argumenté, exprimé et posé. C'est un « non » ; C'est un geste repoussé, un repli sur soi ou un état dépressif. C'est une agressivité verbale et/ou physique, de la violence. C'est une fuite, une plainte via la famille voire une sortie sur décharge⁴ ».

⁴ Annexe 5 le refus de soins FT-CSIRMT-001

L'accès au dossier de soins m'a été permis pour apprécier les situations de refus, tracées, des 2 résidentes que j'allais interroger.

Je me suis attaché à recenser parmi les compte rendus du Conseil de la Vie Sociale les situations de refus de soins relevées.

J'ai également parcouru les procès-verbaux des réunions de la CSIRMT et le registre des plaintes. Aucun de ces documents ne mentionne de situation se rapportant au sujet.

Il est certes possible d'imaginer que ces cas ne sont abordés et tracés qu'à partir du moment où les responsables jugent qu'ils posent problème. Il est également possible que ces situations soient sous-estimées et insuffisamment tracées eu égard aux objectifs des recommandations de bonnes pratiques concernant la bientraitance et les attentes des résidents et de leur projet personnalisé.

Pourtant, l'accès aux dossiers médicaux montre que cette problématique attire l'attention des soignants qui écrivent les situations de refus. Ma participation aux relèves pendant le stage m'a également permis de constater qu'elles sont débattues au sein de l'équipe pluri professionnelle avec le médecin coordonnateur.

Chapitre 1 De l'avènement de la liberté de choix à la reconnaissance du refus de soins

La notion de refus s'intègre aujourd'hui largement dans l'organisation de la prise en charge du résident. Elle s'est récemment et fortement développée jusqu'à conférer un nouveau statut de la personne hébergée.

I.1 Du principe de bienveillance au principe d'autonomie

L'évolution de ce principe s'est dans un premier temps plutôt inscrite dans le domaine médical et faisait référence aux droits du patient face aux soins qu'il recevait.

Le domaine médico-social s'est développé parallèlement, avec ce mode de pensée en considérant la notion de refus de soins dans un sens plus large qui prend en compte tous les aspects de la prise en charge.

I.1.1 Du paternalisme médical à l'autonomie du patient

Historiquement, la relation médecin patient était fondée sur le principe de bienveillance à l'égard de celui qui était en état de faiblesse par sa maladie et son ignorance.

A la fin du XXème siècle, cette relation paternaliste est devenue insuffisante. « Le rapport avec un malade plus instruit et plus exigeant, en quête d'écoute et d'information, a complètement bouleversé la relation médicale⁵ ».

De la timide reconnaissance d'un droit à l'information dans un premier temps, le modèle du patient autonome va s'imposer à partir des années 1980 (affaire du sang contaminé et épidémie du SIDA) dans le but de sauvegarder les droits des individus. A partir de cette problématique, le patient est devenu acteur de sa maladie, au point d'acquérir une véritable place dans les décisions qui concernent sa santé et son corps.

Dès lors, le médecin doit tenir compte des opinions de son patient et doit négocier avec lui, les modalités de son intervention. Selon l'article 7 du Code de déontologie, il doit, non seulement, soigner mais aussi écouter, examiner, conseiller, avec la même conscience tous ses malades, sans discrimination.

Deux lois clefs vont alors apparaître. A partir d'un socle commun, la loi du 2 janvier et la loi du 4 mars 2002 vont traiter respectivement le droit au choix de la personne dans le champ médico-social et dans le domaine sanitaire. Elles vont également mettre en lumière les chartes professionnelles (charte du patient hospitalisé et charte des droits des personnes âgées) ainsi que les comités d'éthique.

⁵ RAMEIX S., 2000, « Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? », Collection Etudes.

Ces deux lois constituent par ailleurs le point de départ de la promotion des droits des usagers dans les établissements et de leur représentation dans le système de santé.

Outre la possibilité de contester la position médicale, sans que celle-ci ne constitue une rupture du contrat de soins, les usagers ou leurs représentants, participent aujourd'hui démocratiquement, à travers les avis des Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), aux orientations de la politique régionale de la santé.

Les personnes trouvent plus d'autonomie encore, à travers le dispositif d'Education Thérapeutique du Patient proposée par la loi HPST « Hôpital, Patient, Santé territoire » du 21 juillet 2009 qui vise, entre autres, à aider les patients atteints de maladies chroniques à gérer au mieux leur vie, en les rendant, acteurs de leur santé.

I.1.2 L'expression du consentement

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dispose que le professionnel de santé doit informer sur « les risques fréquents ou graves normalement prévisibles ». Dès lors, le patient exprime son consentement libre et éclairé. Cette reconnaissance fait cependant naître une nouvelle notion, celle de la liberté de refuser.

Dans le domaine médico-social, le refus (ou le consentement) n'est pas d'ordre médical mais touche plutôt aux soins infirmiers. Il interroge très souvent sur son fondement entre souffrance, résignation ou réel refus.

Hormis les situations d'hospitalisation faisant l'objet de soins psychiatriques (loi du 5 juillet 2011) qui peuvent faire naître des prises en soins non consenties, le patient peut refuser le traitement qui lui est proposé ou y mettre fin à tout moment, y compris dans le cas où il mettrait sa vie en danger.

En ce sens, l'article L.1111-4 du Code de la Santé Publique admet le refus de soins comme un droit du patient puisqu'il dispose que "toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ». Mais au-delà de la réglementation, le consentement aux soins est essentiellement une question éthique que la discipline soignante ne peut plus ignorer dans un contexte de bienveillance. Elle constitue souvent un espace de liberté dans un contexte médical et institutionnel contraignant.

I.1.3 L'autonomie du malade : le droit de désobéir et de proposer

On ne saurait bien sûr réduire la question du refus du traitement et de l'autonomie de la personne à la seule question de la liberté individuelle. Elle relève certes d'une autorité personnelle susceptible de remettre en cause les propositions de soins du médecin ou de

son équipe mais elle reconnaît aussi au malade le droit de refuser un traitement, la légitimité de ses opinions et de ses valeurs, quand bien même elles ne s'identifient pas à celles du corps médical.

La loi du 4 mars 2002 a d'ailleurs établi cette priorité : « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. 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 moment⁶ ».

Le Comité Consultatif National d'Éthique ne s'y trompe pas, lorsqu'il souligne avec justesse que les valeurs médicales ne sont pas les seules recevables et que d'autres valeurs (notamment les valeurs culturelles des patients) sont à prendre en compte.

Contrairement à ce que laisse penser l'intitulé du texte, les dispositions de la loi Léonetti ne s'appliquent pas uniquement aux patients en fin de vie. Elles ont aussi renforcé la prise en compte de la volonté de l'ensemble des patients (article L 1111-4 du CSP).

Sorties du seul cadre de la loi, les différentes chartes vont étendre le champ des libertés à prendre en compte, notamment dans un environnement institutionnel.

I.2 Une nouvelle réglementation dans le domaine médico-social avec la loi du 2 janvier 2002

La loi du 2 janvier 2002 et le Code de Déontologie médicale connu dans le domaine sanitaire se sont appliqués aux résidents dans le domaine médico-social.

En effet, aujourd'hui, l'exercice par le résident de sa liberté de choisir recouvre, pour lui, jusqu'à la possibilité de s'opposer à des soins ou une hospitalisation qui lui seraient proposés.

L'article 36 du Code de déontologie médicale prévoit, de longue date, ce possible refus de soins.

L'article 16-3 du Code Civil accorde la primauté au consentement de la personne malade en prévoyant que celui-ci doit être recueilli préalablement à toute atteinte à l'intégrité du corps humain.

La loi du 2 janvier 2002 confirme également le développement d'un accompagnement individualisé et l'autonomie du résident dans le respect de « son consentement éclairé qui

⁶ Article L. 1111-4 du code de la santé publique

doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

Aussi, l'EHPAD, les soignants, le médecin se heurtent à la difficile conciliation de deux obligations contradictoires : d'une part, la protection de la santé voire de la vie du résident et d'autre part, le respect de sa volonté et donc, le cas échéant, de son refus.

Les textes légaux permettent, autant que possible, d'encadrer cette conciliation.

Il semble, aujourd'hui, que le corpus légal soit unifié autour de cette question. Le patient et donc le résident, est le décideur ultime concernant sa santé. Il peut parfaitement, dès lors qu'il est mis en situation de le faire en conscience, décider de refuser de recevoir des soins ou de subir une hospitalisation.

La loi sur la bioéthique confirme l'ensemble de ces points. La personne a le droit de disposer de son corps et peut décider, dans la plupart des cas (car l'euthanasie active reste interdite en France) de sa propre mort.

Pour les situations où l'état de santé de la personne ne lui permettrait pas d'émettre un avis ou de participer aux décisions concernant sa santé, l'équipe soignante devra consulter en priorité la personne de confiance éventuellement désignée par elle. Cette disposition offerte depuis 2002 constitue une nouvelle façon de prendre en compte l'avis du résident.

Plus tard, la loi Léonetti du 22 avril 2005 a défini la possibilité d'exprimer des directives anticipées pour la fin de vie et élargi les rôles de la personne de confiance. Si l'adhésion reste encore très relative chez les résidents, il s'agit pourtant d'un moyen d'expression de la volonté en fin de vie.

I.2.1 La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Une prise en charge de qualité des personnes âgées est devenue une préoccupation importante de notre société, un enjeu que les réglementations s'évertuent à favoriser et que la loi du 2 janvier 2002 a mis en exergue dans le domaine médico-social.

La Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante, révisée en 2007, mentionne 14 points incontournables pour le respect de la personne afin qu'elle soit également reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix (annexe n° 6).

L'évolution des recommandations (notamment de l'ANESM) conduit à afficher cette charte dans tous les établissements comme pour encre les pratiques soignantes dans le respect de ces principes.

Le développement de la théorie du CARE (Aider, Accompagner et Prendre soins), issue de travaux américains, est arrivé en France il y a 20 ans pour « prendre soin » et tenter de répondre aux besoins des personnes vulnérables.

Toutes ces approches traduisent les changements de la société dans la prise en charge des personnes âgées et s'inscrivent dans le développement de la bientraitance.

I.2.2 L'affirmation de la notion de bientraitance et le développement de la qualité dans les établissements

La mise en place de la qualité dans les EHPAD est une occasion d'impliquer le personnel, les familles et les résidents. Elle impose un questionnement sur le sens des actions qui y sont conduites.

Pour cela, les procédures et protocoles répondent aux savoir-faire techniques mais n'évaluent pas le savoir être, l'attention, l'écoute ou le dialogue.

Constater le refus de soins suppose ensuite de le comprendre et de le traiter. La politique qualité doit proposer des solutions qu'elle mettra en œuvre en faisant adhérer l'ensemble d'une équipe.

Plus globalement, elle doit permettre d'accepter les choix du résident (liberté de refuser ce qui lui est proposé entre autres) pour le maintien de sa dignité. En cela, les soignants sont les gardiens de ces valeurs, porteurs par leur pratique professionnelle du respect du refus.

Le droit est souvent abordé comme un ensemble de règles et de sanctions mais il peut également s'inscrire dans une démarche d'amélioration au service de la personne, dans la défense des valeurs humaines. La malade n'est pas seulement l'objet de soins mais doit pouvoir prétendre à une relation : « lorsqu'il sera admis par tous que les personnes âgées dépendantes ont droit au respect absolu de leur liberté d'adulte et de leur dignité d'être humain, cette charte sera appliquée dans son esprit⁷ ».

⁷ Charte pour la prise en charge de la personne âgée dépendante, 2007, article XIV, dernier alinéa

I.3 Le développement récent de la notion de refus de soins

Le refus de soins est une réalité douloureuse pour les professionnels dépossédés de la possibilité d'apporter une aide jugée indispensable. Aussi, doivent-ils être sensibilisés à l'éthique médicale et à l'adage « primum non nocere » (d'abord ne pas nuire) pour ne pas sombrer avec une sensation de défaillance personnelle et avec le sentiment de devoir occulter leur art au profit du choix du malade témoignant d'un renversement du jeu des rôles établis jusque-là.

I.3.1 La responsabilité soignante

A priori, le respect de la volonté du résident lorsqu'il est en état de l'exprimer et qu'il a reçu toutes les informations nécessaires à « l'expression d'un choix éclairé » ne peut pas nuire au médecin (à l'inverse, le médecin s'exposerait à des sanctions pénales).

Dans un premier temps, il est important de ne pas se résoudre trop facilement à l'acceptation du refus. Car si la loi rappelle que le consentement du patient est un élément fondamental de la relation de soin, elle impose également un dialogue qui permet d'échanger sur les conséquences de ce choix et de convaincre la personne d'accepter les soins indispensables si elle met sa vie en danger. Accepter d'emblée le refus de soins pourrait constituer une dérive qui éviterait de se poser la question des moyens. Ce fait serait considéré comme une négligence du médecin refusant d'assurer un soin consciencieux en tentant « d'élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire, en s'aidant dans toute la mesure du possible des méthodes scientifiques les mieux adaptées et, s'il y a lieu, de concours appropriés⁸ ».

Aussi, le médecin et l'équipe soignante (elle ne reçoit pas directement le consentement mais contribue à son expression) devront être d'une extrême vigilance sur la tenue du dossier médical pour conserver le maximum de preuves, non seulement de l'information délivrée, mais aussi du refus exprimé par le résident de bénéficier des soins proposés.

La jurisprudence et les publications qui ont fait suite à la loi du 4 mars 2002 suggèrent de conserver les correspondances (datées) échangées avec le résident, sa famille ou d'autres professionnels de santé. La loi recommande par ailleurs de faire signer par le patient, un formulaire d'information et de refus de soins, permettant d'établir qu'il a bien refusé les soins proposés, en toute connaissance de cause étant rappelé qu'il peut retirer son consentement à tout moment.

Les infirmiers et les aides-soignants ont également une responsabilité et des obligations administratives. Dans l'esprit de la réglementation relative au statut du malade (charte du patient hospitalisé), l'équipe soignante est garante de la dignité et de la liberté de la

⁸ Article 33 du Code de Déontologie Médicale

personne hébergée qui ne peuvent être concrétisées qu'à travers les notions de consentement et de secret médical ou professionnel.

Au delà de ce strict respect du consentement et du secret professionnel, « le soignant pratique les valeurs du droit et leur donne un sens⁹ ». Cette responsabilité implicite fait naître le doute, ce doute qui amène beaucoup de questions sur la qualité de la prise en charge et qui conduit parfois à remettre en cause les certitudes établies dans le cadre d'une réflexion pluri professionnelle, indispensable pour progresser avec discernement.

Cette double responsabilité du soignant (juridique et morale) fait peser sur lui un lourd fardeau qui nécessite de prévoir son accompagnement.

I.3.2 La responsabilité du malade et le fondement de l'éthique médicale

A l'extrême, la conception « nouvelle » du consentement aux soins peut conduire une personne à accepter la mise en danger de sa vie. Elle peut assumer son refus face aux indications d'une médecine souvent dotée de solutions techniques.

Il existe des situations de refus de soins qui heurtent la pratique médicale et qui font naître un réel conflit de valeurs. Le refus de traitements anti-infectieux (tuberculose ou VIH par exemple) peut majorer le risque pour la collectivité, une famille ou un conjoint.

Le respect absolu des choix individuels pourrait alors remettre en cause le champ des compétences que la société reconnaît aux professionnels de santé et « la santé deviendrait une simple donnée consumériste régie par des choix individuel¹⁰ ». L'exercice de la médecine fondée sur la nécessité de soigner et de porter assistance dans une logique du bien public risquerait d'être abandonné au profit de convictions individuelles et éventuellement au détriment de la société (exemple de la vaccination).

La visée éthique de la médecine devrait alors être redéfinie.

Il existe cependant des cas particuliers qui prévoient des mesures de soins sans consentement. La prise en charge de patients atteints de problèmes psychiatriques peut en effet amener à traiter une urgence médico-psychologique en fonction de la dangerosité et de l'atteinte à l'ordre public (hospitalisation sans consentement).

De la même manière, le refus de soins exprimés par des personnes sous l'emprise de toxiques n'est pas considéré comme « éclairé » au sens de l'article 36 du code de déontologie médicale.

⁹ LIVET M., 2009, « Droit Déontologie et Soins », pp.196-208

¹⁰ MOUTEL G., « Le refus de soins en question », disponible sur internet www.ethique.inserm.fr

Les mineurs, les personnes dont la capacité de compréhension est faible ou troublée et celles dont la liberté de choix n'est pas entière ou qui sont sous un régime de tutelle ne peuvent pas exprimer de choix libre et éclairé.

Le travail ci-après s'attache à exposer des constats plus généraux, relevés au sein d'un EHPAD, en dehors de ces situations particulières. Néanmoins, au regard de la réglementation, les situations de refus constituent très clairement une préoccupation pour le directeur mais aussi pour les professionnels de santé confrontés aux limites de leur pratique face à la volonté des personnes.

Chapitre 2 Le refus de soins, une préoccupation soignante et institutionnelle

Les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes sont de mieux en mieux médicalisées mais on peut en contrepartie, s'interroger sur la liberté qui reste au résident en institution d'accepter ou de refuser les soins auxquels il est soumis. Le plus souvent les soins viennent à lui sans initiative de sa part. Il les accepte en toute confiance ou passivement. Si les fonctions cognitives sont altérées, le soin est rarement expliqué.

L'institutionnalisation peut alors contribuer pour le résident à la perte de son rôle de sujet. Il se retrouve parfois "otage" d'équipes bien intentionnées qui ne devraient jamais oublier de se questionner sur la légitimité des actes prescrits et de savoir qui peut décider de ce qui est bénéfique pour le résident.

La question de savoir pourquoi le résident peut refuser les soins censés lui être profitables doit interroger les professionnels et plus généralement la pratique soignante. La notion de refus étant de fait subjective, puisque qu'on évoque ici la notion de perception, il m'est apparu intéressant de confronter à cela, la vision des personnes hébergées. Aussi, je me suis adressé directement à des résidents choisis par le cadre de santé sur la base de situation de refus analysées et tracées.

II.1 L'environnement du résident induit les situations de refus

II.1.1 La salle à manger, source intarissable de refus

Outre la qualité et l'heure du repas évoquées ci-après et de l'aveu même des résidents, l'environnement du repas est le sujet le plus utilisé pour exprimer un refus. Que la personne soit douloureuse, dépressive ou qu'elle recherche l'attention de l'équipe de soins, l'alimentation est un point d'ancrage du refus.

Une résidente interrogée reconnaît avoir refusé le repas pour protester contre les critiques incessantes de ses voisines de table. L'espace de la salle à manger (bruit, intimité, propreté, plan de table, ...) s'avère être une cible privilégiée d'expression du refus.

La représentante des usagers se souvient de sa mère qui refusait de prendre son repas en salle à manger car « elle ne supportait pas que ses voisins mangent salement, lui renvoyant une image dégradante qu'elle reniait de peur d'être identifiée à celle-ci dans un proche avenir ».

II.1.2 Le mélange de population, source de conflits inévitables

Toutes les personnes hébergées forment un véritable melting pot (dépendance, milieu social, personne étrangère, ...). Cette diversité culturelle pose des limites différentes à l'acceptation des soins ou des prestations de la structure auxquelles ni le directeur, ni l'équipe soignante ne pourront répondre individuellement.

La journée d'observation (annexe 2) m'avait offert une scène très évocatrice sur le refus de s'alimenter. Une résidente déniait être servie par une personne étrangère. Elle n'a eu cesse de répéter des propos racistes.

Le problème de la langue entache aussi le travail relationnel du soignant. Un résident portugais parlait très régulièrement dans sa langue natale alors qu'une patiente nord-africaine comprenait le français mais refusait de le parler.

La perception différente de la qualité du repas induit aussi des tensions entre les résidents.

Mme C. a 93 ans. Elle est représentante des usagers au CVS. Une de ses filles est infirmière anesthésiste et travaille au sein d'une mission humanitaire, à Bangui, en République Centre Africaine. Elle considère le jugement de ses voisines de table inadmissible au regard des propos que sa fille lui rapporte de sa vie professionnelle estimant que « certaines devraient être enfermées dans leur chambre avec une seule carafe d'eau ».

Dans d'autres situations, le refus est directement imputable au résident qui choisit à travers lui, un mode d'expression. Pour autant, ces cas nécessitent de comprendre et de décrypter le refus afin de répondre à la prise en charge individualisée du résident.

II.2 Le résident a choisi délibérément de ne pas bénéficier des soins : un refus assumé ou nié

En préalable aux entretiens, le postulat selon lequel le résident pourrait percevoir les soins différemment du soignant (et donc, considérer qu'il ne s'agit pas d'un refus de soins) avait été posé. En effet, la perte de confiance ou de repère, une perception différente du fait de la maladie sont des idées avancées mais la réponse des soignants sur cette question est apparue insuffisante pour confirmer ces allégations.

Le résident choisit quelquefois de ne pas bénéficier du soin. Les raisons sont nombreuses à cela. Le médecin coordonnateur estime qu'il peut parfois s'agir de l'expression d'une

peur, inconnue de l'équipe soignante, liée à un passé douloureux ou enfouie dans la mémoire du résident.

Plus consciemment, le résident peut également avoir choisi son plaisir en assumant le risque encouru pour sa santé. Il peut aussi préférer ne pas supporter un traitement, reconnu nécessaire mais trop douloureux au regard du bénéfice qu'il estime en retirer.

II.2.1 Le résident assume une réelle liberté de choix

Ce premier constat est directement issu de l'analyse du dossier médical de Mme P.

Cette résidente de 82 ans, coquette, curieuse et cultivée est une ancienne commerçante, entrée de manière tout à fait consentante en EHPAD (car « sa propriété était trop difficile à entretenir »). Son jugement est en tout point pertinent. Elle écrit chaque jour des faits observés au sein de l'établissement et rédige en parallèle le déroulement de sa vie depuis l'âge de ses 5 ans pour « tenir le coup ».

Le cadre de santé de l'unité m'a proposé cet entretien au motif que le refus chez cette personne est réel pour l'équipe soignante mais à priori, nié par la personne elle-même.

L'analyse du dossier médical de Mme P. fait apparaître son refus de porter les bandes trop serrées sur ses jambes pour soigner ses ulcères. Elle indique ne pas supporter la douleur. Il y est également indiqué que le moral de la résidente varie selon les jours de présence des animatrices et de fait, sur son acceptation des pansements. Dans ces périodes, son moral baisse et elle vit mal la perte d'autonomie liée à son âge et à ses problèmes de santé. Elle fait face à de réelles difficultés pour marcher. Son déambulateur lui est indispensable pour prévenir de fréquentes pertes d'équilibre.

La vision de l'équipe soignante est différente. L'animatrice ne repère pas de refus concernant cette personne « volontaire pour participer à toutes les activités proposées ». Pourtant, elle sait, du fait de sa participation aux relèves, que Mme P. enlève les bandes sur ses jambes essentiellement pour une question de coquetterie et d'esthétisme. L'infirmière quant à elle, indique un refus du régime alimentaire imposé par sa maladie (diabète). Mme P. accède à la machine à café pour s'acheter des barres chocolatées et des boissons sucrées (café ou sodas).

L'infirmière explique régulièrement à la résidente les risques qu'elle encourt et les conséquences immédiates pour son traitement (deux piqûres d'insuline à effet lent et rapide). Elle lui fait part quelquefois de son taux de glycémie afin de la sensibiliser et d'engager avec elle, une discussion sur la maladie et son suivi.

L'entretien avec Mme P. donne une autre vision des choses. Mme P. « accepte » toutes les recommandations des soignants à l'exception d'un gâteau qu'elle s'autorise chaque week-end. Elle reconnaît cependant qu'il lui arrive d'enlever les bandes sur ses jambes car elles sont trop serrées et qu'elle en souffre. Les infirmières lui ont souvent rappelées la nécessité de les maintenir en place en lui imposant un avis très formel, qui ne lui « laisse pas vraiment le choix ».

Mme P. semble nier les évidences car elle reconnaît le discours bienveillant de l'équipe soignante dans son propre intérêt. Elle a fait le choix de son plaisir plutôt que celui de sa santé et elle refuse de souffrir malgré ses ulcère aux jambes.

II.2.2 Le résident revendique des habitudes de vie que l'institution ne respecte pas

Par définition, la vie en institution ne peut pas être le reflet de la vie antérieure de tous les résidents. Les organisations propres aux établissements imposent des règles plus ou moins strictes mais qui, dans tous les cas, ne pourront pas répondre aux attentes de personnes issues de milieux sociaux, d'habitudes ou de croyances différentes.

Très souvent, les horaires imposés se confrontent à leur libre de choix. L'organisation institutionnelle des repas (heure fixe et précoce) ne prend pas en compte la liberté des résidents. Ainsi, Mme P. rappelle qu'elle avait pour habitude de manger à 13h. Ici, « à partir d'un certain moment », les tables sont débarrassées et la salle à manger remise en ordre. Cette organisation oblige les résidents à manger sans tarder pour se conformer au rythme du service.

Le même constat est établi pour les toilettes. Si les aides-soignantes essaient de ne pas réveiller les résidents pour ce faire, le cadre de santé reconnaît que dans la mesure du possible, 15 toilettes sont effectuées entre 6h30 et 8h00.

La qualité, souvent celle du repas, est un motif de contestation récurrent et très souvent interprétable.

La liaison froide est le procédé mis en place dans l'établissement pour la confection des repas. Il n'est pas facile de parler de moindre qualité liée au processus de fabrication mais celui-ci a définitivement fait disparaître les aliments qui nécessitaient une cuisson au dernier moment comme le beefsteak et les frites, les plus régulièrement cités. Par ailleurs, les résidents reprochent la présentation peu appétissante des aliments et leur qualité gustative.

La qualité du service des repas est également mise en cause lorsque ceux-ci sont servis froids et cela même si les résidents reconnaissent la possibilité d'utiliser des micro-ondes pour réchauffer les plats.

Enfin, le temps d'attente est un reproche fréquent. L'exemple rapporté par l'infirmière au cours de l'entretien est édifiant. A la suite d'une crise d'épilepsie en salle à manger, celle-ci a dû faire face à l'urgence de la situation. A la table voisine, une résidente a vertement reproché à l'équipe de ne pas servir le thé rapidement sans prendre cas de la situation préoccupante de sa voisine qui convulsait.

Aussi, derrière ces motifs, le repas permet très facilement d'exprimer un refus. Du point de vue de l'équipe soignante, c'est un axe d'expression très largement utilisé par les résidents qui en s'opposant, trouvent une manière d'exister, une façon de conserver de l'autonomie, de donner un sens à leur vie : « Je refuse donc j'existe ». Cette position doit être d'autant plus comprise que le refus de s'alimenter est très difficile à accepter pour les aides-soignantes. Malgré leurs connaissances, les infirmières admettent que cette situation suscitera un problème éthique, potentiellement générateur de malaise dans la prise en soin par l'équipe car le résident, par son refus de s'alimenter, mettra sa santé en danger.

Par opposition, le résident qui accepterait toutes les situations doit relever l'attention de l'équipe soignante. Pour le médecin coordonnateur, « le refus permet d'entrer dans un dialogue » et apparaît préférable à l'acceptation de tout, qui serait assimilée à une résignation.

II.2.3 Le résident ne prononce pas de refus

Il existe deux situations dans lesquelles le résident n'exprime pas verbalement son refus. Le refus de résignation ou d'acceptation (de sa fin de vie) dans lequel le résident refuse de continuer face à une situation d'épuisement ou un sentiment d'inutilité. Le plus souvent, ce constat est établi dans le cadre d'une fin de vie « acceptée » qui permet à la personne de se réapproprier sa fin de vie, de négocier l'approche de sa propre mort en adressant un message à l'entourage et aux soignants « je me retire de ce monde¹¹ ». Il s'agit dans ce cas, d'un refus massif qui dépasse le seul refus de soins.

Le comportement de la personne âgée peut également relater une attitude moins radicale dans laquelle elle exprime un sentiment d'abandon. Les infirmières font remarquer que les

¹¹ Disponible sur internet : ww.soignantenehpad.fr, « Le refus alimentaire de la personne âgée » dernière mise à jour le 30 janvier 2014.

familles gèrent quelquefois très mal l'entrée de leur parent en EHPAD. Elles se retranchent derrière une mise en sécurité devenue incontournable de celui-ci. Elles considèrent que leur vie à domicile est dorénavant impossible, appuyé par le diagnostic d'un médecin traitant qui cautionne la thèse sécuritaire plutôt que de chercher à recueillir l'avis de la personne. Plus tard, les familles dans un sentiment de culpabilité font quelquefois porter la responsabilité sur l'équipe qui assure une prise en charge « mal adaptée ».

Finalement, une entrée en institution mal préparée peut faire naître des situations de refus pour une personne privée de vie sociale contre sa volonté.

Dans d'autres situations, le refus n'est pas exprimé par la personne. Il s'agit alors de le percevoir à travers un comportement ou son histoire de vie. Le cas rapporté par le médecin d'un résident victime d'une fausse route, qui s'est compliquée jusqu'à son étouffement, a expliqué son refus de manger en salle à manger de peur d'être exposé au regard des autres en cas de récurrence.

Dans d'autres situations, il peut s'agir d'une maladie ou d'un handicap qui empêche de s'expliquer sur les raisons de son refus. Le cas de Vincent Lambert, tétraplégique en état végétatif chronique depuis plus de 6 ans, illustre cette disposition dans sa dimension la plus extrême. M. Lambert en état dit " pauci relationnel" bouge les yeux, ressent la douleur, sans qu'il soit possible de savoir s'il comprend ce qu'on lui dit.

II.3 La pratique soignante est jugée non adaptée pour le résident

II.3.1 Les protocoles en EHPAD, bienfaits ou méfaits de la pratique soignante ?

Il semble admis dans l'établissement que la pratique des équipes doit être basée sur la capacité relationnelle de chacun des soignants. La technique paramédicale est peu présente dans ce type d'établissement et laisse par conséquent, une très large part à la compréhension des problèmes et à leur analyse pour pouvoir les résoudre.

Pourtant, le développement rapide de la qualité dans les établissements, les évaluations internes et externes sous couvert de l'ANESM conduisent à la rédaction de plus en plus fréquente de protocoles qui encadrent la pratique soignante pouvant laisser penser à une rigidité contre-productive face à l'individualisation de la prise en charge.

Bien évidemment, il n'est pas envisageable de remettre en cause les procédures qualité qui préviennent des déviances les plus graves mais il s'agit de trouver l'équilibre

indispensable à une prise en charge individuelle et intelligente à laquelle les services Qualité doivent être sensibles.

II.3.2 La relation interpersonnelle, source de refus

Dans une très grande majorité de cas, les soignants interrogés rapportent que des blocages peuvent se créer avec le résident. Ce constat prend une toute autre dimension encore au sein de l'Unité de Vie Protégée qui accueille des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. L'infirmière explique qu'une seule parole ou attitude peut être source d'échec dans la prise en charge.

La perte de repères ou l'humeur changeante sont des propriétés connues de la maladie qui nécessitent une adaptation constante du comportement du professionnel.

La bonne connaissance des résidents permet habituellement de contourner le problème dans le cadre d'une relation très individuelle et de confiance. Par exemple, une résidente n'accepte les soins que dans l'hypothèse où l'équipe ne lui adresse pas la parole contrairement à ce qui est le plus souvent suggéré.

Plus généralement, les résidents interrogés reconnaissent que tout le personnel n'a pas les mêmes aptitudes dans l'approche relationnelle ou dans la capacité à bien soigner « on connaît celles qui savent faire leur travail ».

Par ailleurs, les résidents déplorent globalement le faible niveau d'écoute des soignants et de la Direction à leurs problèmes quotidiens. Les structures de concertation et d'expression mises en place par la loi du 2 janvier 2002 ne semblent pas avoir trouvé l'écho suffisant pour répondre aux attentes des personnes hébergées.

En cela, le directeur et à travers lui, l'institution répondent à des obligations qui confèrent des droits aux résidents. La loi, le contrat de séjour ou les chartes définissent les règles d'intervention bienveillantes de l'équipe soignante. Pourtant, le constat est parfois tout autre et malgré une organisation réfléchie autour du bien-être du résident, il n'est pas rare de constater que celle-ci s'oppose et l'institution peut constituer le premier motif de refus.

Chapitre 3 Prendre en compte le refus de soins : un engagement du directeur, aussi

Le travail de réflexion ne vaut rien s'il ne se double pas d'une capacité à conduire le changement. En conséquence, le directeur doit œuvrer pour prendre en compte le refus de soins et y répondre dans le souci de la loi et des guides de bonnes pratiques. Il doit aussi nécessairement faire preuve de pragmatisme et de concertation pour prévenir les situations à risques qui pourraient en découler.

Très souvent, le directeur ne prend connaissance de ce type de problème que par l'intermédiaire du courrier de réclamation d'une famille, d'une plainte orale exposée par le service Qualité de l'établissement ou les représentants des usagers au cours d'un CVS.

Pourtant, au regard des évolutions de la réglementation, le directeur doit être en mesure de s'assurer que les pratiques dans son établissement changent pour accepter les libertés des personnes sans que, pour des raisons financières, la primauté soit donnée à l'organisation de l'établissement et/ou au confort des équipes soignantes.

L'enjeu sera alors d'associer les ressources de son établissement à la mise en œuvre de prestations de qualité au profit des personnes accueillies. Si la loi du 2 janvier 2002 permet d'envisager la réalisation de cette idée, il n'en demeure pas moins qu'elle ne pourra être que ce que le directeur décidera d'en faire et globalement, c'est bien dans « l'infinie sensibilité d'une multitude de gestes quotidiens que se joue le respect de la dignité de la personne âgée¹² ».

III.1 Une écoute attentive face aux désirs des résidents

III.1.1 La formation, un levier indispensable pour faire changer les mentalités

Pendant longtemps, le rapport de puissance du soignant face à la personne âgée, souvent malade, a nui à son écoute. Les évolutions réglementaires récentes doivent conduire, avec l'avènement de droits reconnus à l'usager, à « inscrire l'acte de soins dans une démarche humaine attentive, orientée vers la considération de la personne¹³ ».

La formation permet aux professionnels d'entamer une réflexion sur ces situations. Les axes peuvent être différents et multiples pour faire évoluer les mentalités et finalement

¹² LAFOURCADE M., 2002, préface du livre de Pierre Louis « guide de la réforme des établissements pour personnes âgées », page 9.

¹³ MICHOT P., 2004, « Quel sens le soignant donne-t-il aux soins ? », revue francophone de gériatrie et gérontologie, 11(109), pp.441-441

conduire aux changements de pratiques. La formation aide à comprendre et à analyser les situations de refus de soins.

Ainsi décelés, les professionnels abordent les cas problématiques plus sereinement en ayant pris conscience des missions et limites de leur rôle face à la maladie d'Alzheimer notamment. Ils sauront adapter leur accompagnement lors de refus de soins en gérant l'opposition ou l'agressivité des résidents par des techniques de communication verbales ou non verbales, en déléguant ou en partageant la réflexion au sein de l'équipe pluri professionnelle.

Ils pourront mieux faire face aux situations de refus, issues de relations interpersonnelles dans lesquelles les résidents n'acceptent pas les soins prodigués : « on connaît celles qui savent faire leur travail ».

Une approche différente de la situation permet souvent de rétablir le dialogue et de diminuer la tension de part et d'autre. Le personnel « déstabilisé » doit accepter de remettre en cause son pouvoir (relation soignant/soigné) et sa pratique afin de ne pas vouer sa prise en charge à un échec.

Une réflexion pluri professionnelle permet d'aborder ce que chacun ressent et dans certaines situations de faire face à l'impuissance médicale lorsque le diagnostic est irréversible. Les soins devenus inutiles, le médecin donne toutes les explications détaillées et l'orientation de la prise en charge s'oriente alors vers un accompagnement bienveillant.

Une formation traitant de la responsabilité juridique des professionnels de santé permet de leur rappeler qu'ils peuvent être responsables juridiquement de leurs actes. Les usages, contraire à un texte de loi, les engagent avec des conséquences différentes selon la nature de la faute. Cette formation devra concerner le plus grand nombre de professionnels. Elle est envisagée au sein de l'établissement, pendant 2 jours, pour des questions de coûts et d'organisation.

Parce que le refus de la personne âgée empêche les soignants de procéder aux actes pour lesquels ils sont missionnés, il est aussi nécessaire de former les responsables de services pour qu'ils soutiennent mieux leurs équipes en les aidant à accepter que le « non faire » peut être une étape de l'accompagnement de la personne âgée, une manière de maintenir le lien.

La formation initiale des infirmières et des aides-soignantes doit aussi être complétée pour les aider à dépasser le sentiment de culpabilité qui, souvent, les anime quand elles ne sont plus en mesure de produire leurs soins.

Des groupes d'analyse de pratiques professionnelles seront mis en place chaque année, pour permettre une réelle prise de distance et l'ajustement des compétences des équipes de soin en situation.

Ils permettront de donner sens aux situations de travail, d'analyser et de repérer des points d'amélioration. Ces groupes participent de ce fait à prévenir les risques professionnels et à préserver la santé des professionnels.

III.1.2 Une réflexion pluri professionnelle plus aboutie grâce à la mise en œuvre d'une nouvelle organisation

Le refus de soins remet souvent en question les limites du soin. Il confronte les soignants à leur capacité à définir en équipe un projet de soin qui prenne en compte les souhaits du résident mais également les exigences institutionnelles. Cette réflexion doit avoir lieu avec tous les acteurs du soin. Ensemble, ils peuvent s'interroger sur leur pratique et donner un sens au refus de soins. Les échanges interprofessionnels permettent le plus souvent de comprendre et d'accepter la volonté des résidents et de respecter leur autonomie en dépassant le cap de la déstabilisation, de la frustration ou de la culpabilité pour accepter ce refus¹⁴.

Sur le lieu de stage, l'équipe de rééducation travaille aux côtés de tous les services de l'établissement (y compris du champ sanitaire). Ces personnes disposent d'un temps privilégié d'écoute auprès des résidents pendant qu'elles prodiguent leurs soins.

Dans les situations de refus de soins, les échanges interprofessionnels doivent s'organiser avec les membres de cette équipe de rééducation.

La nomination prochaine d'un cadre supérieur de santé dans l'établissement doit permettre la mise en place d'une nouvelle organisation. En abandonnant leur rattachement à un cadre de santé d'unité, l'équipe de rééducation dorénavant placée sous la responsabilité directe du cadre supérieur de santé trouvera un positionnement transversal dans l'établissement et une place plus influente pour s'exprimer. Ainsi, la réflexion pluri-professionnelle sera plus efficiente pour finalement mieux prendre en compte les souhaits des résidents.

De la même manière, les animatrices doivent être plus actives dans cette réflexion pluri professionnelle qui accompagne les situations de refus identifiées. Le cas de Mme P. démontre que la présence des animatrices et sa participation aux ateliers d'animation influent sur son comportement et sur son moral. L'animatrice doit être un maillon incontournable de cette réflexion pluri professionnelle qui s'évertue à trouver des solutions pour le maintien du lien social ou le retour de la confiance des résidents. Les animatrices

¹⁴ FLOQUET D., 2013, « Le refus de soins de la personne âgée en EHPAD » lettre de psychogériatrie

doivent participer à toutes les relèves qui traitent de ces cas et servir de relais pour traduire les volontés des résidents.

Certes, l'animation ne relève pas d'une activité de soins à proprement parlé mais elle constitue dans un moment privilégié, un soin relationnel, individualisé qui doit mettre en jeu les éléments du projet de vie (maintien de l'autonomie, rupture de l'isolement, bien être).

Parce qu'elle est à l'écoute du résident, la psychologue s'assure que celui-ci décide en toute conscience et qu'il accepte les conséquences de son choix. La mise en place possible d'un suivi psychologique permet d'apaiser la situation et à chacun de mieux comprendre et assumer le refus.

Ainsi, son intervention rassure et permet de dépasser le sentiment d'échec pour les professionnels. La psychologue est à l'initiative des réunions pluri professionnelles qui réunissent la famille, l'équipe soignante et le médecin. Ces réunions tentent d'expliquer et de comprendre la décision du résident pour finalement l'accepter.

Pour parvenir à cet objectif, il est indispensable de négocier un temps minimum de 0.2 équivalent temps plein de psychologue dans l'établissement. Les réunions seront organisées aussi souvent que nécessaire par la psychologue, à son initiative, à la demande des équipes (personnel médical et paramédical) qui en ressentiraient le besoin ou du directeur.

Le directeur doit prendre la hauteur suffisante pour adopter une vision plus large et dépasser l'approche du soin. Il doit également garantir que le droit de la personne est respecté car si la famille ou les proches agissent pour le bien de la personne, ils ne peuvent pas parler en son nom pour aller à l'encontre de sa décision.

III.1.3 La rédaction effective des projets de vie individualisés

« Je suis comme tout le monde, je ne ressemble à personne ». Cette citation du philosophe Paul Valéry me convainc que chaque personne accueillie en EHPAD mérite « une attention particulière, pour elle-même, pour son histoire, pour son irréductible singularité alors que trop souvent nos représentations collectives nous amènent à utiliser le terme générique de « personnes âgées ».

Chaque personne a ses propres besoins, ses propres attentes ou désirs que le projet de vie doit s'efforcer d'intégrer pour y répondre au mieux. L'ANESM mais aussi le directeur attendent que la rédaction de ces projets personnalisés prennent en compte la démarche d'individualisation de la prise en charge prônée par la loi du 2 janvier 2002. Il est

indispensable de connaître les éléments de vie du passé des résidents pour respecter ses attentes, son identité et faciliter son intégration et sa qualité de vie au sein de l'institution. Ce renforcement des droits des usagers conduit les professionnels de santé à échanger avec le nouveau résident et son entourage dès les premières semaines de l'hébergement pour rédiger de manière simple mais complète son projet de vie.

Le Directeur doit s'assurer qu'une procédure, formalisée ou non, est mise en place dans l'établissement pour qu'intervienne la rédaction de ces projets dans le dossier médical. L'organisation de réunions régulières et spécifiques sur le sujet, un tableau de bord du nombre de projets rédigés en rapport au nombre de personnes hébergées, le nombre de bilans et ajustements des projets existants témoigneront du dynamisme de l'établissement dans ce domaine.

Il s'assurera également de leur mise en œuvre effective par toutes les personnes qui interviennent auprès du résident. Le Conseil de la Vie Sociale permettra de faire un retour avec les résidents et leurs représentants sur la qualité de la réalisation de ces projets.

L'analyse du registre des plaintes et des fiches d'évènements indésirables doivent également être un baromètre indissociable du suivi des projets de vie.

Par ailleurs, le directeur doit s'interroger sur l'organisation et le fonctionnement de son établissement afin de favoriser le travail des équipes de soins, chargées en premier lieu de l'exécution de cette recommandation. Il n'est pas acceptable de se retrancher derrière des questions de moyens sans avoir réfléchi au préalable à toutes les possibilités qui auraient permis d'obtenir les projets de vie dans un délai acceptable au regard de la durée de vie des résidents en institution.

Les cas particuliers de la personne de confiance et des directives anticipées doivent être pris en compte. La désignation de la personne de confiance doit être expliquée pour pouvoir être recueillie le plus largement possible au terme d'une démarche organisée dans l'établissement, tout comme pour le recueil des directives anticipées.

Si cette dernière mesure ne trouve pas (encore) de retentissements dans le domaine médico-social, il n'empêche que le directeur doit pouvoir organiser le recueil de la volonté des résidents pour le cas où il ne serait plus en mesure de s'exprimer. Certes, ces directives anticipées ne présentent pas de caractère obligatoire mais elles peuvent prévenir des situations où le résident ne sera plus en mesure d'exposer ses volontés au moment de sa fin de vie. Favoriser leur recueil constitue un respect de la volonté des personnes.

D'autre part, le traitement médical d'un majeur protégé, quand il n'est pas en capacité de décider, doit recueillir l'aval de son représentant légal. Il est, là encore, du devoir du directeur de s'assurer de connaître toutes les mesures de protection des résidents de son établissement pour prévenir la gestion des situations de refus de soins. En effet, en l'absence d'urgence, aucun traitement ne peut être délivré sans l'avis du tuteur.

III.2 Les outils du Directeur

Le directeur doit disposer d'outils pour mettre en synergie la pratique observée de son établissement et les attentes de la réglementation et des recommandations. « Il suffit néanmoins d'observer les conditions d'application de n'importe quelle politique pour se convaincre que le processus de décision ne peut être réduit au choix prétendument libre d'un décideur unique¹⁵ ».

Aussi, il s'appuiera sur les outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002 et sur ces propres relais dans l'établissement.

III.2.1 La commission d'admission et la visite de pré-admission

Partant du constat qu'une entrée en institution mal préparée peut faire naître des situations de refus, l'admission du résident revêt une importance toute particulière.

Le plus souvent, la visite de pré admission n'a pas lieu, qu'elle intervienne en amont, pour éclairer l'avis de la commission d'admission ou à son terme, pour entériner sa décision. Pourtant, si elle n'est pas obligatoire, « la visite de pré admission est un idéal¹⁶ ». Organisée avec le médecin coordonnateur ou a minima par un cadre de santé ou une infirmière, elle doit être un moyen efficace pour lutter contre les admissions non consenties.

Il paraît pour cela indispensable de définir le cadre fonctionnel de la visite de pré admission et de l'intégrer dans l'organisation des professionnels de santé qui la conduiront. Le recueil du consentement libre et éclairé du patient au sens de l'article L.1111-4 du Code de la santé publique débute avec le consentement à entrer en institution. Il s'agit là d'un droit du futur résident et d'une garantie supplémentaire pour réussir son intégration, la réalisation de son projet de vie et de prévenir les situations de refus qui pourraient être liées.

Le directeur doit veiller via la commission d'admission qu'il préside, au consentement du résident en s'assurant de la qualité de l'information qu'il reçoit car « le défaut de consentement (lié au niveau d'information) est conditionné à la perte théorique de

¹⁵ SFEZ L., 2004, « la décision » Que sais-je ?, Livre 2181.

¹⁶ BELMIN J. CHASSAGNE P., GONTHIER R., 2009, « Gériatrie », Collection « Pour le praticien », Seconde édition. Masson, p 692

chance¹⁷ ». Or, aujourd'hui, la majorité des dossiers d'admission relève de la demande des proches. Très rares sont les demandes signalées par la personne âgée elle-même. De plus, le directeur doit pouvoir arbitrer entre les attentes des personnes et les grandes préoccupations institutionnelles sans que celles-ci ne servent systématiquement de justification ou de critères d'admission (coût financier de la future admission, par exemple).

III.2.2 Un Conseil de la Vie Sociale tourné vers le résident

Pour rappel, le CVS doit favoriser la participation et l'expression des personnes accueillies ainsi que celles de leur famille ou tuteur. Il donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service. Il est associé à l'élaboration et à la modification de documents réglementaires comme le règlement de fonctionnement et le projet d'établissement.

Or, les questions arrivent très souvent à l'ordre du jour des CVS inscrites directement par le directeur ou des représentants du personnel siégeant dans cette instance. Elles traitent en priorité les questions d'organisation (tarifs arrêtés par le Conseil Général, présentation du budget, courrier de réclamations, ...) plutôt que les questions des résidents.

Les remarques de Mme C. au cours de son entretien permettent de se questionner sur l'intérêt du CVS pour le résident. Certes, l'échantillon (2 résidents interrogés) est trop faible pour que l'idée soit généralisée mais les propos rapportés par les soignants eux-mêmes confortent ce ressenti.

Mme C. fait remarquer que certaines séances ont été annulées (sans être reportées) « pour des raisons indépendantes de notre volonté ». Pour elle, avoir été désignée membre d'une instance suppose plus de considérations et d'explications qu'elle est en mesure de comprendre.

Les usagers et leurs représentants attendent d'autres réponses que celles systématiquement adossées aux moyens octroyés à l'établissement. Ils font état du « faible niveau d'écoute d'une direction tournée vers ses seuls centres d'intérêt ».

Ils devraient par conséquent être associés à part entière, avec les mêmes égards que ceux qui seraient accordés aux membres des autres instances ou à un collaborateur. Ce postulat suppose que toutes les questions inscrites à l'ordre du jour soient traitées avec la même attention.

Pour enrayer une approche trop administrative, il faut réfléchir au fonctionnement de cette instance dans l'intérêt du résident et s'obliger à lui donner des réponses précises.

¹⁷ Mémoire pour l'obtention du DIU de médecin coordonnateur, Docteur MALLAY, « Organisation des pré-admissions en EHPAD : Qui se charge de quoi ? » Université Paris V , Année universitaire 2009-2010

III.2.3 Un comité d'éthique pour asseoir la position du directeur

« Le professionnel faisant face à une situation singulière dans laquelle entrent des conflits de valeurs, doit pouvoir s'appuyer sur une réflexion collective mise en place par la structure pour étayer son positionnement¹⁸ ».

Selon la recommandation de l'ANESM, « l'éthique doit être une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées¹⁹ ».

Les textes et les chartes, même s'ils énoncent des droits et des obligations pour le résident, pourraient laisser penser que son choix prime dans toutes les situations. Pourtant, chaque résident vit en institution et chaque institution dispose de règles qui régissent la vie en société.

Le Comité d'éthique exprimera alors une pluralité de points de vue pour aider le directeur face à des situations concrètes où entrent en contradiction des valeurs. Une personne est-elle libre de se laver ou pas ? Jusqu'où peut-on ou faut-il accepter sa culture, ses origines ou ses habitudes ?

Le Comité d'éthique permet d'engager une réflexion qui vise à faciliter une prise de décision « juste », dans une situation donnée, à un moment donné. Ainsi, les situations de refus de soins seront appréhendées collégialement autour d'approches différentes (juriste, philosophe, soignants, directeur,...).

Le comité consultatif d'éthique n'existe pas dans toutes les structures et peut paraître difficile à mettre en place dans certains petits établissements. Il est alors possible de prévoir le rattachement à un comité d'éthique inter établissements pour travailler sur l'amélioration de la prise en charge des résidents, le respect de leurs droits ou la promotion de la bientraitance des personnes âgées.

La représentation des familles et des résidents en EHPAD est une question centrale que le directeur doit rendre concrète tant dans les comités d'éthique, qu'au sein du CVS ou même des groupes de travail conduits dans son établissement.

La collaboration avec un réseau gérontologique ou d'autres partenaires sur le territoire (association, structure publique ou privée, bénévoles, représentants des usagers,) peut aussi être une solution pour constituer ensemble un lieu de parole sur la vie en EHPAD et les difficultés de prise en charge.

¹⁸ Recommandation ANSEM Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, p1

¹⁹ Recommandation ANSEM Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Définition de J.-J. NILLÈS, prenant en compte des travaux de A. BADIOU et de P. RICOEUR, p16

III.3 Des relais indispensables, organisés pour une meilleure qualité de la prise en charge

III.3.1 La veille réglementaire

Avant toute chose, le directeur doit suivre l'évolution de la réglementation qui touche à son univers professionnel. Au-delà de tous les autres circuits d'information, la veille réglementaire est celui qui primera. Son organisation peut prendre différentes formes : Journal Officiel, revues professionnelles spécialisées, relais institutionnels,etc.

Parce que la réglementation définit également la responsabilité du directeur, elle doit être réelle et permanente dans tous les établissements.

L'environnement relationnel du directeur y participe. Son réseau de collègues, l'EHESP, les colloques et les réunions sont des sources d'informations intéressantes qui lui permettent de s'enrichir de points de vue différents qui nourriront sa réflexion et sa qualité professionnelle.

III.3.2 La Qualité

On considère aujourd'hui que la dignité d'une personne est liée au respect de la qualité de sa vie, de son identité, de son autonomie ou du respect de sa volonté et de sa liberté mais l'application de ces principes se heurte parfois à l'organisation des établissements. Les services Qualité des établissements, y compris dans les EHPAD, prônent la mise en œuvre de protocoles, de procédures afin d'organiser et de prévenir les risques dans la prise en charge des personnes âgées.

S'il n'est aucunement question ici de remettre en cause la politique qualité encouragée par l'ANESM, le directeur a le devoir de veiller à ce que cette technicité croissante n'aggrave pas la déshumanisation des comportements.

La qualité doit se mettre au service du médecin coordonnateur et des soignants dans le seul but de servir la prise en charge des résidents.

La qualité doit être la continuité de la politique du directeur qui assume en permanence des choix entre l'idéal et le possible parmi les conflits de valeurs qui se posent à lui comme autant de dilemmes (souvent éthiques) qu'il doit résoudre en totale responsabilité.

La qualité est un outil que le directeur doit s'approprier pour décider.

Au-delà de la politique qualité indiquée par la réglementation, les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM ou les différentes chartes, le directeur dispose de relais de terrain incontournables pour l'aider dans ses décisions.

III.3.3 Le relais du médecin coordonnateur et des cadres de santé

L'expérience et les entretiens professionnels démontrent que les difficultés relevées par les situations de refus de soins ne parviennent au directeur que très tardivement. La perception différente d'un risque ou la négligence des équipes peuvent conduire à des situations complexes avec les familles ou la mise en cause de la responsabilité du directeur. Si le médecin ou l'équipe soignante ne peuvent pas avoir d'a priori sur le refus (ils considéreront toutes les situations), ils apprécient en revanche, le moment où la situation devient un problème pour le directeur.

Aussi, est-il nécessaire d'optimiser la circulation de l'information entre le médecin coordonnateur, les cadres de santé et le directeur pour prévenir le plus en amont possible les difficultés.

Premièrement, il faut rappeler que la mission principale d'un EHPAD est de conduire et de guider les personnes âgées dépendantes et que par conséquent, le refus de soins, au même titre, doit faire l'objet d'un accompagnement. En cela, le directeur et le médecin coordonnateur doivent jouer un rôle auprès des équipes pour les amener à réfléchir sur ces situations de refus.

Le directeur doit organiser sa participation aux relèves, non pas de manière journalière, mais à une fréquence qui dépendra de la taille de son établissement et de l'encadrement de terrain.

Un comité de pilotage réunissant le médecin coordonnateur, les cadres de santé et la direction peut aussi, constituer un espace de communication privilégié pour aborder les problèmes posés dans le cadre de la prise en charge des résidents.

Enfin, le directeur doit se rendre disponible pour participer aux groupes de travail sur la mise en place de la bientraitance ou sur l'évaluation de l'ANESM. Ces réunions génèrent souvent une réflexion propice à évoquer les situations problématiques. Ainsi, il témoigne de son engagement auprès des équipes et peut connaître les difficultés qui se posent dans son établissement.

Conclusion

Le refus de soins par les résidents est une réalité croissante qu'il n'est plus possible d'ignorer à plusieurs égards (nouveau statut du résident conféré par la loi du 2 janvier 2002). Certes, le directeur dispose d'outils pour prévenir ces situations mais le refus de soins relève d'une liberté de choix du résident et à ce titre, il y sera confronté dans toute la dimension éthique du problème.

Il s'agit là des nouveaux contours de son métier qu'il est indispensable de bien appréhender pour être à l'aise avec la fonction.

« Certaines valeurs s'opposent les unes aux autres de sorte que les problèmes éthiques résultent le plus souvent d'un conflit de valeurs, posant de véritables dilemmes qu'il faut habituellement résoudre en urgence ; c'est à dire que les solutions retenues ne sont souvent que des compromis, cotes plus ou moins taillées entre l'idéal et le possible²⁰ ».

C'est pourquoi, si le refus de soins est un droit opposable au médecin au sens des 2 lois socle de 2002, il n'est pas, pour autant, une liberté de choix comme les autres ... du moins en EHPAD.

L'éthique amène le directeur à prendre sa propre décision (la moins mauvaise) avec les éléments de contexte qui s'imposent à ce moment-là. Il s'efforce de trouver un point d'équilibre entre les droits fondamentaux de la personne, l'évolution des mœurs qui lui octroie toujours plus de place et la gestion de son établissement régie par des règles.

Par ailleurs, l'éthique n'est pas universelle, même s'il est encore possible d'admettre qu'il existe un « noyau dur de l'éthique, somme de préceptes universels non négociables²¹ » (respect de la vie, de l'identité, de l'intégrité ou de la liberté des personnes) et les solutions qu'elle propose parfois, ne s'appliquent pas de la même manière dans tous les établissements selon les différences de culture, de religion ou d'organisation.

C'est pourquoi le directeur d'EHPAD doit chercher à agir de manière constante en vue du bien des résidents au sein de son établissement, en plaçant la personne âgée comme un sujet libre.

Enfin, la loi du 2 janvier 2002 concerne les droits des usagers et propose de nouveaux outils. Il revient au directeur et aux professionnels de santé de les mettre en place pour qu'ils soient traduits d'effets et constituent réellement une avancée dans la qualité de la prise en charge des résidents. A défaut, cette profusion de textes, de chartes ou de

²⁰ MANTZ JM., 2008, « Problèmes éthiques médicaux d'actualité », p259

²¹ MANTZ JM., 2008, « Problèmes éthiques médicaux d'actualité », p271

recommandations de bonnes pratiques finira par laisser penser qu'il s'agissait plus d'une instrumentalisation des droits des usagers dans un rapport de force définitivement en faveur des soignants.

D'ailleurs, la mise en place de ces outils serait-elle suffisante pour donner toute sa place au résident. N'aurait-il pas fallu s'interroger différemment et se demander s'il suffit d'avoir le choix pour être libre ? Que doit-on penser des choix qui sont proposés au résident quand aucun de ceux-ci ne répond à ses attentes ?

Qui plus est, avoir le choix n'implique pas nécessairement que le résident aura les moyens de les mettre en œuvre.

Finalement, le choix est un postulat incontournable de la liberté car l'absence de choix contredit la liberté. En revanche, peut-on considérer que le résident est réellement libre parce qu'il a le choix de renoncer ?

C'est peut-être en ces termes que les directeurs devraient réfléchir à la liberté de choix que leur établissement laisse aux résidents

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie.

Ouvrages:

LOUIS P., 2002, « Guide de la réforme des établissements pour personnes âgées », Seli Arslan.

RICOEUR P., 2004, « Parcours de la reconnaissance », Stock.

Revues :

MOULIAS R., 2003, « Le soignant face au refus alimentaire du malade âgé ». Revue Francophone de Gériatrie et Gérontologie, 10 (97), pp. 340-341.

ENNUYER B., 2005, « Le Droit des usagers », Revue Gériatrie et Société n°115.

MICHOT P., 2004, « Quel sens le soignant donne-t-il aux soins ? », Revue Francophone de Gériatrie et Gérontologie, 11 (109), pp. 441-441.

MOUDEL G., 2005, « Le refus de soins conscient ou inconscient » Inserm : Laboratoire d'éthique médicale et Médecine légale.

ABELLARD V., 2005, « L'évolution de l'obligation d'information , vers une remise en cause de la nature de la relation médecin-patient », Revue Droit Déontologie et Soins, vol 5, n°1.

BERTEZENE S. et NILLES JJ., 2007 « Comment mesurer l'éthique dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux ? », Revue Droit Déontologie et Soins, vol 7, n°3.

CALECA C., 2008, « Le refus de soins » Revue Francophone de Gériatrie et Gérontologie, 15 (148).

LIVET M., 2009, « Principes pour la prise en charge de la personne âgée dépendante », Revue Droit Déontologie et Soins vol 9, n°2.

Recommandations :

RECOMMANDATIONS de la Direction Générale de la Santé, France Alzheimer et de l'Association Francophone des Droits de l'Homme Agé, 2007 - Alzheimer : l'éthique en questions (groupe de travail coordonné par le professeur François BLANCHARD, président de l'AFDHA.

RECOMMANDATIONS de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM Bienveillance : Définition et repères pour la mise en œuvre.

RECOMMANDATIONS de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM : Les attentes de la personne et le projet personnalisé.

Liste des annexes

Annexe 1 : La note d'observation

Annexe 2 : La journée d'observation

Annexe 3 : Grille des entretiens semi-directifs

Annexe 4 : Profil des personnes enquêtées

Annexe 5 : Protocole de refus de soins

Annexe 6 : La Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante

Annexe 7 : Poème

D.E « Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »

Module 9 Accompagnement au mémoire

« Quels sont les choix du résident en EHPAD ? »

Note d'observation

Pourquoi :

En EHPAD, les choix que peuvent faire les résidents relèvent généralement de droits fondamentaux mais parce que les gens bienveillants qui entourent la personne âgée sont persuadés de savoir ce qui est bon pour elle, parce que l'entrée en EHPAD est fréquemment associée à celle de perte d'autonomie alors les résidents sont souvent, injustement privés de la liberté d'organiser leur vie.

Autre élément intervenant dans cette problématique, l'institution propose des réponses souvent stéréotypées aux besoins des résidents, une institution où le respect d'une réglementation lourde et contraignante suffit à justifier les orientations du directeur.

Pourtant, malgré les contraintes, le directeur n'est-il pas le garant de ces libertés ?

Sur la base de cette interrogation et à la lecture de la charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes, il me semble nécessaire de devoir observer l'usager tout au long de sa journée au sein de l'EHPAD. Aussi, je pourrai tenter de percevoir si l'organisation de la structure, les animations, les repas, les soins, la toilette, autant de choses qui rythment le quotidien d'un résident sont comprises et admises par lui ou s'il les subit.

J'observerai les comportements des usagers pour comprendre s'ils souhaitent ou s'ils ont les moyens de vivre autrement dans ou à l'extérieur du service qui les accueille.

Le choix du lieu :

J'ai choisi de réaliser cette journée d'observation dans un EHPAD rattaché à un centre hospitalier local dans une ville de 6 000 habitants. Cet établissement m'accueillera dans le cadre du stage de 4 semaines indiqué par l'EHESP.

Dès ma demande de stage, j'ai informé le directeur de cette journée d'observation. Plus tard, j'expliquerai aux professionnels la raison de ma présence en tant qu'observateur sans toutefois donner le sujet et les points observés pour ne pas influencer leur comportement.

La posture :

J'ai prévu d'être un observateur itinérant, discret mais curieux pendant la journée.

Je choisirai avec le directeur, un service de résidents les moins dépendants parce que d'un point de vue méthodologique, leurs choix seront plus simples à analyser au contraire de personnes pour qui dépendance physique et/ou psychique, si elles n'altèrent pas leurs possibilités de choix, peuvent les restreindre ou les rendre moins faciles à percevoir.

Je devrai saisir des scènes de vie quotidienne du résident dans son rapport avec les personnes soignants (ou non) qui l'entourent avec toujours un questionnement, le résident a-t-il le choix ?

Préparation :

Je suivrai les résidents tout au long de la journée. Je serai positionné dans les lieux stratégiques pour observer les thèmes évoqués ci-dessous (salle à manger, salle d'animation, espace de repos.)

Mon analyse portera davantage sur les thèmes en lien avec ces espaces de vie. Les soins ou la toilette nécessiteraient de demander l'avis au soignant et un biais pourrait être créé. De plus, cette présence mettrait en cause l'intimité du résident, la discrétion professionnelle voire le secret médical, même si je suis convaincu que la notion de choix existe aussi dans ces circonstances de prise en charge du résident.

Pour les résidents, je serai un « étudiant » qui s'inquiète de leur qualité de vie.

Pour l'équipe soignante, j'expliquerai ma situation de stagiaire à l'EHESP, celle également d'un professionnel qui observe pour conduire une réflexion dans le but de rédiger un mémoire.

Je propose ci-après le tableau des critères que j'ai relevés sans qu'ils soient exclusifs d'autres situations que je pourrai relever pendant cette journée d'observation où trois éléments doivent se conjuguer, l'œil (ce que je vois) et l'oreille (ce que j'entends), ces deux choses étant confrontées à mes références documentaires.

Lieu	Questions	Commentaires
Salle à manger	Choix de ne pas manger	
	Choix du menu (possibilité de substitution, respect d'un régime, ...)	
	Heure du repas	
	Place à table	
	Durée du repas	
	Choix de prendre son repas avec un parent et dans quel lieu	
Salle animation	Choix de l'activité	
	Heure de l'animation	
	La durée	
	Le lieu	
	Le choix de participer	
Chambre	Sécurisation de la chambre (clé)	
	Personnalisation (meubles, décoration, équipement,...)	
	Heure du lever	
	Choix de se lever	
	Heure du coucher	
	Choix de sortir librement	
Soins d'hygiène	Choix de faire sa toilette	
	Heure de la toilette	
	Douche, bain, simple hygiène corporelle	
Visite	Choix de recevoir des heures de visites (matin ?)	
	Choix des lieux de visite (hors de la chambre)	
Salle de soins	Vérifier le contenu du dossier (rédaction du projet de vie révèle la possibilité de choisir	

	<p>du patient qui peut être associé à la rédaction de son projet d'accueil personnalisé</p>	
	<p>Assister aux transmissions pour apprécier l'organisation du service centré sur sa propre organisation ou sur le résident placé au centre de la réflexion d'équipe ?</p> <p>Qui participe ? Comment les gens participent (écoute réelle, occupation à autre chose, intérêt de participer à la discussion sur le résident,)</p> <p>Quel est le contenu des transmissions et des échanges sur le patient ?</p>	<p>Tous ces éléments participent à la bienveillance du résident</p>

D.E « Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux outils, méthodes »

« Quels sont les choix du résident en EHPAD ? »

Lieu de stage – EHPAD

Journée d'observation du 12 décembre 2013

8h30 Arrivée au Centre Hospitalier Local

Avant d'être accueilli par le médecin coordonnateur, je traverse le hall de l'établissement déjà habité par la question que j'ai choisi de me poser pendant cette journée. Mon premier sentiment est surprenant. Je me rends compte qu'après 20 années de vie professionnelle passée dans les établissements hospitaliers, j'ai finalement bien peu observée. Certes, j'ai travaillé dans plusieurs centres hospitaliers de taille plus importante mais je prends conscience en passant la porte de cet établissement que cette réponse n'est pas recevable et quels que soient les relais dont un cadre administratif peut bénéficier sur le terrain, rien ne devrait l'exonérer de traverser les couloirs de la structure dans laquelle il travaille, en observant.

Quels sont les choix des résidents dans l'établissement, dans cet établissement qui sera mon lieu de stage ? Quels sont leurs choix réels, ceux pour lesquels ils seront véritablement en capacité de décider ? Et pourquoi toutes ces questions qui d'emblée m'assaillent, n'ont que trop rarement été abordées avec les directeurs ou les cadres de santé avec qui j'ai pu travailler jusque-là ?

Au terme des salutations matinales, la directrice me propose le déroulement de la journée avec le médecin coordonnateur.

Nous convenons d'une présentation générale à toutes les équipes de l'EHPAD afin que je puisse ensuite circuler librement dans l'établissement en position d'observateur sans alerter la vigilance des soignants.

Matinée

Il est 9h50 lorsque j'entre dans la salle de motricité où huit résidents se livrent à des exercices dictés par un coach sportif. Cette grande salle au 2^{ème} étage, éclairée par une

immense baie vitrée, paraît assez vide mais laisse toute latitude aux résidents pour se déplacer ou lancer des objets.

Placé au fond de la salle, sans que ma présence soit expliquée aux résidents, j'observe les lieux mais surtout l'attitude des personnes. Je déduis très rapidement, avec l'arrivée au milieu de la séance d'une neuvième personne, que les résidents participent librement à cette séance. Cette personne est accueillie aimablement par le coach sportif, Stéphanie (c'est par son prénom que les résidents l'appellent), sans aucun commentaire sur son heure d'arrivée. Les exercices sont adaptés pour ce qui le concerne du fait qu'il ne soit pas encore échauffé. Le coach demande aux autres résidents de rester attentifs aux conseils (en évitant les discussions parasites) afin de réaliser les mouvements tels que demandés. Le coach essaie d'intéresser les résidents et en les interrogeant sur les muscles mis à contribution et leur intérêt.

Elle leur fait prendre conscience du travail réalisé avec les effets ressentis (« ça chauffe ? » « ça tire ? »...). Certains résidents ne finissent pas les exercices. Aucune remarque ne leur est adressée et « le cours » continue normalement. Des encouragements sont prodigués à l'ensemble du groupe. Le coach propose aux résidents de boire quelque chose. Tous refusent. La séance continue.

Un kinésithérapeute entre et sort sans cesse de la salle de travail pour prendre du matériel sans que les résidents n'y portent réellement d'attention. Le coach intervient sans commentaire pour fermer la porte qui reste systématiquement ouverte. Je m'interroge pour savoir si cela met en cause la bonne marche de la séance mais il me semble, en tout cas, qu'il s'agit d'un manque de respect pour le travail du coach et des résidents. Le kinésithérapeute aurait-il la même attitude s'il s'agissait d'une réunion de travail entre l'équipe de rééducation et le médecin coordonnateur, par exemple ?

Une résidente non communicante reste impassible aux propositions de Stéphanie. Elle est immobile et ne participe à aucun des exercices ou jeux. Après plusieurs minutes, discrètement, le coach passe derrière elle pour l'inviter à réaliser les mouvements attendus en continuant à animer la séance pour les huit autres personnes. Doucement, guidée par Stéphanie, la résidente commence à « se mettre en action ».

La dernière animation consiste dans un jeu de lancer, un exercice à priori connu pour le groupe. Une nouvelle règle est proposée par un résident et acceptée par le coach Les résidents conservent donc une part de choix dans l'animation de la séance. La résidente non communicante accepte dorénavant complètement l'activité au point de projeter son cerceau devant elle à deux reprises pendant que les autres n'auront jeté qu'une fois.

Fin de la séance. Le coach remercie tout le monde pour sa participation. Certains résidents souhaitent poursuivre les exercices mais il faut prendre en compte l'état de fatigue et l'heure du repas qui se profile.

Plus tard, je traverse les couloirs en observant les déplacements et les attitudes des résidents. Je m'interroge sur les choix qui demeurent les leurs à ce moment-là. Neuf d'entre eux parmi les 152 résidents qui vivent dans cet établissement ont participé à l'activité proposée de rééducation/motricité proposée 2 fois par semaine pendant 1h15.

Certes, le coach sportif propose également un atelier danse pour les personnes volontaires une fois par semaine basé sur l'approche cognitive, dans le but de faire prendre conscience aux résidents de leur capacité physique mais je ne peux m'empêcher de penser que cette organisation probablement insuffisante pour l'ensemble des résidents est déjà plus que ce que propose en général les EHPAD, spécialement le matin (les animations sont plutôt proposées l'après-midi).

Le temps du repas

Il est 11h30 lorsque je décide de rejoindre un service pour observer le temps du repas.

Le médecin coordonnateur m'a indiqué un service de résidents les moins dépendants parce que d'un point de vue méthodologique, leurs choix seront plus simples à analyser au contraire de personnes pour qui dépendance physique et/ou psychique, si elle n'altère pas leurs possibilités de choix, peuvent les rendre moins faciles à percevoir.

La salle à manger est petite. Elle est équipée de 6 tables, rondes ou carrées, de 4 places. La décoration est sommaire et les peintures sont assez ternes.

La salle reçoit beaucoup de lumière. Une fenêtre est ouverte et laisse entrer un air froid. Un poste de télévision est en fonctionnement. La table n'est pas mise à l'arrivée des résidents.

Les résidents en fauteuil roulants y sont conduits depuis 11h40. Une aide-soignante déplace 2 personnes en fauteuils en même temps dont l'une, dans le sens contraire de la marche. Je suppose qu'il ne s'agit pas là du choix du résident (!!) et le respect de sa dignité est clairement bafoué. Ce type d'attitude m'interpelle et je me demande s'il est habituel ? Est-ce que ce genre de comportement se retrouve aussi dans l'établissement dans lequel je travaille ? Peut-être ! Alors pourquoi ne l'ai-je jamais observé ?!

Un autre fait marquant me dérange. Un chariot de ménage est resté à l'entrée principale de la pièce et gêne l'accès pour les personnes en fauteuil roulant ou avec un déambulateur. Personne ne le déplacera alors que la salle à manger se remplit.

Le plan de table est établi. Chacun des 17 résidents prend sa place. Une résidente est installée seule à la même table que moi, dans un coin de la pièce, alors qu'ils restent des places disponibles avec d'autres résidents.

Je me demande si cette disposition prend en compte le choix du résident ou si, plus probablement, elle s'attache à simplifier le service du repas en fonction de l'occupation de l'espace et des fauteuils roulants notamment.

L'heure du repas est, quant à elle, clairement imposée puisque tous les résidents sont conduits vers la salle à manger en même temps. En revanche, les résidents ont le choix de déjeuner en salle à manger ou dans leur chambre.

Le service est réalisé dans un ordre pré établi par les aides-soignantes ou agents des services hospitaliers présents. Le menu ne présente pas de choix pour les résidents : salade de tomate – andouillette – pommes anglaises et haricots verts – fromage – kiwis

Le personnel se succède pour le service sans s'adresser aux résidents. Une seule aide-soignante souhaite un bon appétit à l'ensemble de la salle.

Certains résidents sont capables de se servir à boire, un autre tape sur son verre dès qu'il est installé pour signifier qu'il a soif. Il est servi aussitôt.

Un agent des services hospitaliers coupe le pain et les tomates directement sur le chariot repas positionné dans la salle à manger entre des tables. Elle ne porte pas de gants.

Elle appelle certains résidents par leur prénom.

Le repas est servi à 11h55. L'infirmière arrive à 12h00.

Le service est fait à l'assiette. Un homme vient chercher, dans la salle à manger, un plateau avec le repas pour sa mère qu'il fait manger dans sa chambre.

La résidente, placée seule à ma table, est gênée par la serviette qui lui a été mise autour du cou mais celle-ci est laissée en place sans explications ou commentaires malgré les protestations de la résidente qui fait remarquer que les autres personnes n'ont pas de serviettes autour du cou et qu'elle-même n'a jamais rien fait tomber sur la table.

Cette personne s'avère avoir un comportement et des propos particuliers auxquels personne ne prête attention : « si je pouvais marcher, j'irai ailleurs » « il est honteux de devenir français, il n'y a que des étrangers... les français ne sont-ils pas capables de faire ce travail » « les étrangers sont meilleurs marché » (l'aide-soignante est une personne de couleur).

Elle refuse les tomates mixées qui lui sont servies. Une aide-soignante s'inquiète qu'elle n'ait pas commencé de manger et lui propose d'autres tomates que la résidente refuse.

Un résident demande un autre verre de vin. La question est ignorée.

A 12h10, 3 nouvelles aides-soignantes arrivent pour servir le plat chaud.

La résidente seule à sa table n'accepte pas que la place disponible sur sa table serve de dessert pour les repas mixés, hachés ou les desserts qui sont portés aux résidents qui mangent dans leur chambre. Je suis comme elle, surpris et gêné de la considération qui lui est portée et la manière que le personnel a, de l'ignorer.

Elle préfère néanmoins manger en salle à manger au motif que sa « chambre est trop sale ».

L'après midi

Le planning affiché des animations me renseigne sur les activités proposées cet après-midi. Je relève qu'un atelier animation différent est proposé chaque jour de la semaine d'une durée approximative de 2 heures (chorale, cinéma, lecture, photo, cuisine, ...)

Un atelier cuisine est au programme : réalisation d'un gâteau aux yaourts et de chouros.

La cuisine thérapeutique est bien équipée (friteuse, four, table, ustensile,....).

Les résidents arrivent ou sont conduits vers le lieu de l'animation vers 14h15.

Dès le début de la séance, un résident perturbant est reconduit dans sa chambre afin de ne pas mettre en péril l'animation pour tout le groupe. Les résidents participent librement à la séance à condition que leur comportement soit compatible avec une animation de groupe.

L'animatrice conduit l'atelier cuisine avec l'aide d'une stagiaire. Elle a 6 bagues, une montre et un bracelet pour faire la cuisine. Elle appelle les résidents par leur nom « M. ou Mme ... » mais elle embrasse une nouvelle résidente, arrivée plus tard et l'appelle par son prénom.

Le travail débute à 14h30 avec 4 résidents. Deux autres arriveront plus tard pendant l'animation. L'une a préparé le repas de Noël des résidents avec la 2^{ème} animatrice et l'autre recevait de la famille. L'un et l'autre avaient fait savoir qu'ils viendraient.

Ils sont accueillis avec enthousiasme par l'animatrice.

Les résidents participent volontairement à l'atelier. Ils sont autonomes physiquement et intellectuellement.

Une résidente confectionne seule le gâteau aux yaourts avec la stagiaire.

L'animatrice explique les règles à suivre et montre l'exemple. Les résidents réalisent eux-mêmes les chouros.

Un résident explique qu'il ne veut pas faire de chouros mais qu'il se contentera de sucrer après la cuisson.

Une Solution hydro alcoolique est proposée aux résidents avant de rouler la pâte dans le sucre.

L'animatrice enlève la bavette d'un résident pour qu'il soit plus beau. Les résidents d'adressent les uns aux autres pour une conversation amusante et qui témoigne de leur lucidité.

Une résidente souhaiterait que tous les jours soient comme celui-ci.

Une autre s'inquiète de son retour dans sa chambre « chez elle ». Elle est désorientée. Elle devra être reconduite dans sa chambre après l'atelier cuisine.

Les résidents sont invités à manger les chouros et le gâteau aux yaourts. Une bouteille de cidre est partagée entre tous.

Une résidente diabétique, consciente de sa santé, accepte de manger un chouros malgré son diabète mais ce sera le seul. Elle « craint les piqûres ».

Une autre mange le gâteau avec de la croute alors que cette résidente âgée de 98 ans prétend au moment de chaque repas ne pas pouvoir manger autre chose que des repas mixés (refus assumé ou nié du résident ?)

Cette animation prend fin vers 16h15 et me semble avoir totalement pris en compte les choix des résidents.

Le début de soirée

Ma première interrogation porte sur l'heure du repas du soir. Si les résidents semblent tous prêts pour manger à 18h, je m'interroge si l'horaire relève de leur choix ou d'une question d'organisation réfléchie par les équipes.

Le reste de mon observation est globalement la transposition du repas de midi.

Un résident se plaint du service à l'assiette qui est trop long et qui a pour conséquence de le faire manger froid. Si un four à micro-ondes est disponible dans la salle à manger, je m'interroge sur le choix réel du résident. Pour plusieurs d'entre eux, il serait difficile de se déplacer avec une assiette chaude. Pour les autres, est-ce que le personnel présent autoriserait les résidents à circuler librement dans la salle à manger pendant le temps de repas ? Finalement, le four à micro-onde me semble être une réponse pour le personnel sans proposer pour les résidents un réel choix ... en l'occurrence, personne ne fera réchauffer l'assiette du résident.

La journée se termine. J'ai le même sentiment qu'en arrivant. Quels sont réellement les choix des résidents en EHPAD ?

Grille de lecture :

Lieu	Questions	Commentaires
Salle à manger	Choix de ne pas manger	Respect du refus, Gestion soignante de l'opposition, Manifestation de cette volonté par le résident
	Choix du menu (possibilité de substitution, respect d'un régime,)	Respect du livret d'accueil et du contrat de séjour concernant la prise en charge nutritionnelle Proposition de mets de substitution faite au résident Obligation d'un menu imposé par un régime diététique
	Heure du repas	Type de service en salle, en chambre Configuration de l'office pour le maintien au chaud Disponibilité du personnel
	Place à table	Configuration de la salle Définition du mobilier Qui propose le placement à table ? Présence d'un invité Gestion des conflits sous-jacents
	Durée du repas	Contrat de séjour sur les horaires des repas Prise en compte des besoins spécifiques Disponibilité du personnel Temps de repas formalisé
Salle animation	Choix de l'activité	Organisation des animatrices Matériel disponible

		Capacité à modifier les animations prévues
	Heure de l'animation	Respect de l'horaire Présence des résidents ...
	La durée	Prise en compte de l'état de fatigue Capacité à s'ajuster dans le temps
	Le lieu	Disposition des lieux Accessibilité Exposition à la lumière ...
	Le choix de participer	Sollicitation des résidents Refus des résidents
Chambre	Sécurisation de la chambre	Problématique de chambre double Possibilité de fermer la chambre Possibilité de fermer des meubles Clé à disposition Possibilité de conserver de l'argent, de la nourriture,
	Personnalisation (meubles, décoration, équipement,...)	Problématique de chambre double Chambre équipée Choix de la décoration Choix des équipements électriques Possibilité de laver du linge
	Heure du lever	Heure de travail des soignants (distribution de médicaments, ...) Problématique de chambre double Service du petit déjeuner ...
	Choix de se lever	Niveau de dépendance Soins Toilettes

		Régime alimentaire
	Heure du coucher	Heure du diner Modalités du service Niveau de dépendance
	Choix de sortir librement	Niveau de dépendance Mobilier Aide à la marche Présence d'aidants familiaux
Espace de vie	Vie en communauté	Organisation des lieux Gestion des visiteurs (espace réservé, ...)
	Vie privée	Présence d'animaux Choix de se laver Choix des vêtements Possibilité de recevoir un invité pendant la nuit

D.E « Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux outils, méthodes »

Grille des entretiens professionnels

« Le refus de soins, une liberté de choix comme les autres ? »

1. La qualification du refus de soins

(permet de cadrer le sujet et de centrer la notion de refus de soins à quelques hypothèses → le refus de soins dans les situations de croyance est évacué. Je choisis le refus de soins tel qu'il est défini par le protocole de l'établissement, lieu de stage, sur le sujet soit l'alimentation, hygiène, mobilisation, soins, contention, ...)

1.1 Le résident considère qu'il ne s'agit pas d'un refus de soins

- Perte de confiance ou de repère
- Sa perception est différente du fait de sa maladie

1.2 le résident considère que le soin ne lui est pas bénéfique

- Le soin ne lui apparaît pas bénéfique
- Qui décide ce qui est bénéfique pour lui ?

1.3 le résident ne peut pas s'exprimer

2. Le résident a choisi de ne pas bénéficier du soin

- Peur non exprimée
- Choix entre plaisir et risque
- Problème relationnel avec le personnel dans son approche avec le résident
- Il est douloureux
- Incompréhension du refus
- Habitude de vie

3. La pratique soignante est non adaptée

(exemple : elle génère des complexes qui conduisent à un refus de soins ?)

(diagnostic des bienfaits et des méfaits du refus de soins)

- Le protocole est peu adapté à la situation
- La relation humaine avec le professionnel / résident
- Blocage d'un soignant sans réflexion pluri professionnelle (incompréhension du refus – savoir accepter pour s'adapter à tous les comportements attendus)
- Organisation collective est défailante (pas de projet de vie ou sans validation par le résident)

4. L'environnement

- Qualité du repas, l'heure du repas, habitude de vie
- Espace (bruit, intimité, propreté, ...)
- Mélange de population (dépendance, milieu social, personne étrangère, ...)

Profil des personnes enquêtées

1	<p><u>Mme R</u> Représentant des usagers et bénévoles – invitée permanente du CVS</p>	<p>Mme R a participé à l'animation dans l'accompagnement de sa mère jusqu'en 2008. Elle accepte bien volontiers cet entretien s'il peut être bénéfique aux résidents. Elle souhaite aider les équipes et les directeurs à prendre conscience des problèmes des résidents. Elle participe essentiellement à la Chorale, ravie de constater que cette animation constitue un événement qui met en valeur les résidents.</p>
2	<p><u>M. Le Dr</u> Médecin coordonnateur</p>	<p>Médecin présent à 40% sur l'établissement. Il prend en charge les services d'EHPAD et montre une réelle réflexion sur les situations de refus.</p>
3	<p><u>Mme H</u> Cadre de santé EHPAD</p>	<p>Elle s'est chargée de l'organisation des entretiens semi-directifs auprès des résidents. Elle est à l'initiative du travail de la CSIRMT sur le refus de soins (annexe 5).</p>
4	<p><u>Mme A</u> Infirmière</p>	<p>Elle intervient régulièrement auprès de Mme P, résidente interrogée. Elle profite d'une expérience différente dans un centre hospitalier qui lui permet d'appréhender la spécificité du milieu gériatrique avec beaucoup de recul.</p>
5	<p><u>Mme T</u> Infirmière à l'Unité de Vie Protégée</p>	<p>Mme T est une infirmière formée en psychiatrie. Elle travaille depuis 4 ans au sein de l'UVP (Unité de Vie Protégée) de l'établissement qui accueille des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés.</p>

<u>6</u>	<u>Mme D</u> Aide Soignante	Elle est mise en difficulté par les situations de refus de soins et reconnaît que le refus de s'alimenter chez une personne d'âge est une situation difficile à accepter par elle et ses collègues.
<u>7</u>	<u>Mme B</u> Psychologue	Elle est psychologue auprès des résidents. Elle estime que son rôle, à la différence des soignants, est de faire accepter aux personnes leur refus de soins et de les accompagner dans leur décision.
<u>8</u>	<u>Mme C</u> Kiné	Elle raisonne sur une approche globale du résident qui dépasse sa seule mission de rééducation. Elle s'intéresse à tous les autres types de prise en charge soignante qui interagissent sur la personne.
<u>9</u>	<u>Mme B</u> ergothérapeute	Elle travaille à temps partiel au sein de l'EHPAD. Elle est organisée au sein de l'équipe de rééducation. Elle déplore l'organisation actuelle avec le rattachement à un cadre de santé.
<u>10</u>	<u>Mme G</u> Animatrice	2 animatrices sont employées dans l'établissement pour 152 résidents Mme G travaille dans le service de Mme H, cadre de santé
<u>11</u>	<u>Mme P</u> Résidente	Agée de 82 ans, Mme P se déplace avec un déambulateur (problème à la marche) Elle souhaite montrer une belle image d'elle-même. Elle se maquille tous les jours. C'est une femme cultivée qui se livre avec plaisir à l'entretien.
<u>12</u>	<u>Mme C</u> Résidente	Agée de 93 ans, Mme C est résidente de l'EHPAD depuis 4 ans. Elle est veuve depuis 6 ans. Elle est représentante des usagers à Conseil de la Vie Sociale. Elle est très observatrice. Sa fille est infirmière au sein de missions humanitaires. Les échanges avec sa fille la rendent tolérante mais elle souhaite plus d'attention et de considération de la part de la direction et des équipes.



QUALITÉ HYGIÈNE

LE REFUS DE SOIN

FT-CSIRMT-001
CSIRMT

N° version : A

Date d'évaluation : Décembre 2012

Pagination
1/3

Rédacteur :
Membres de la CSIRMT

Date d'application : Décembre 2008

Lieu de classement :
Classeur rouge « Protocoles de soins »

LA DEFINITION DU REFUS OU COMMENT IL S'EXPRIME ?

C'est un choix argumenté, exprimé, posé

C'est un « non »

C'est un geste repoussé

C'est un repli sur soi, un état dépressif

C'est une agressivité verbale et/ou physique

C'est de la violence

C'est une fuite

C'est des plaintes via la famille

C'est une sortie sur décharge

LES SOINS (LES PRISES EN CHARGE) CONCERNES

L'entretien de l'environnement

Soins d'hygiène, nursing, coiffeur, soins de bouche

Alimentation, hydratation

Les régimes

La mobilisation

Les consultations et prises en charge spécifiques (médecin, kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste, pédicure, assistante sociale etc.)

Examens (radio etc.)

Intervention chirurgicale

Injection, perfusion

Traitement per os

Prélèvements sanguins

Pansement

Lavalement, irrigation

Sondage urinaire, gastrique

Contention

Prise en soin chimiothérapie, radiothérapie



QUALITÉ HYGIÈNE

LE REFUS DE SOIN

FT-CSIRMT-001 CSIRMT	N° version : A	Date d'évaluation : Décembre 2012	Pagination 1/3
Rédacteur : Membres de la CSIRMT	Date d'application : Décembre 2008	Lieu de classement : Classeur rouge « Protocoles de soins »	

LES RAISONS POSSIBLES DU REFUS

Le deni

La douleur

Le sentiment de violation du domicile

La mauvaise information

L'influence de la famille, de l'entourage, la littérature, les croyances

Les effets secondaires des traitements

Une perte de jugement, une dépression

La fatigue

Les contraintes (transport, horaires, préparation etc.)

La perte de la liberté de choix

La perte de liberté d'aller et venir

Confusion, démence, identifiée ou non

La peur

La pudeur

L'image de soi

Les habitudes de vie

La culture

Le coût

L'aspect quantité et qualité des repas, le goût

Décision de mourir prise

Non acceptation de la décision de prise en charge médecine, soins de suite et de réadaptation, EHPAD

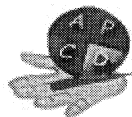
LES COMPORTEMENTS ATTENDUS DES SOIGNANTS

Savoir passer le relais

Savoir accepter d'autres normes que les siennes

Savoir différer les soins

S'interroger sur la balance bénéfique/risque en tenant compte du choix du patient et tracer dans le dossier la démarche de réflexion



QUALITÉ HYGIÈNE

LE REFUS DE SOIN

FT-CSIRMT-001
CSIRMT

N° version : A

Date d'évaluation : Décembre 2012

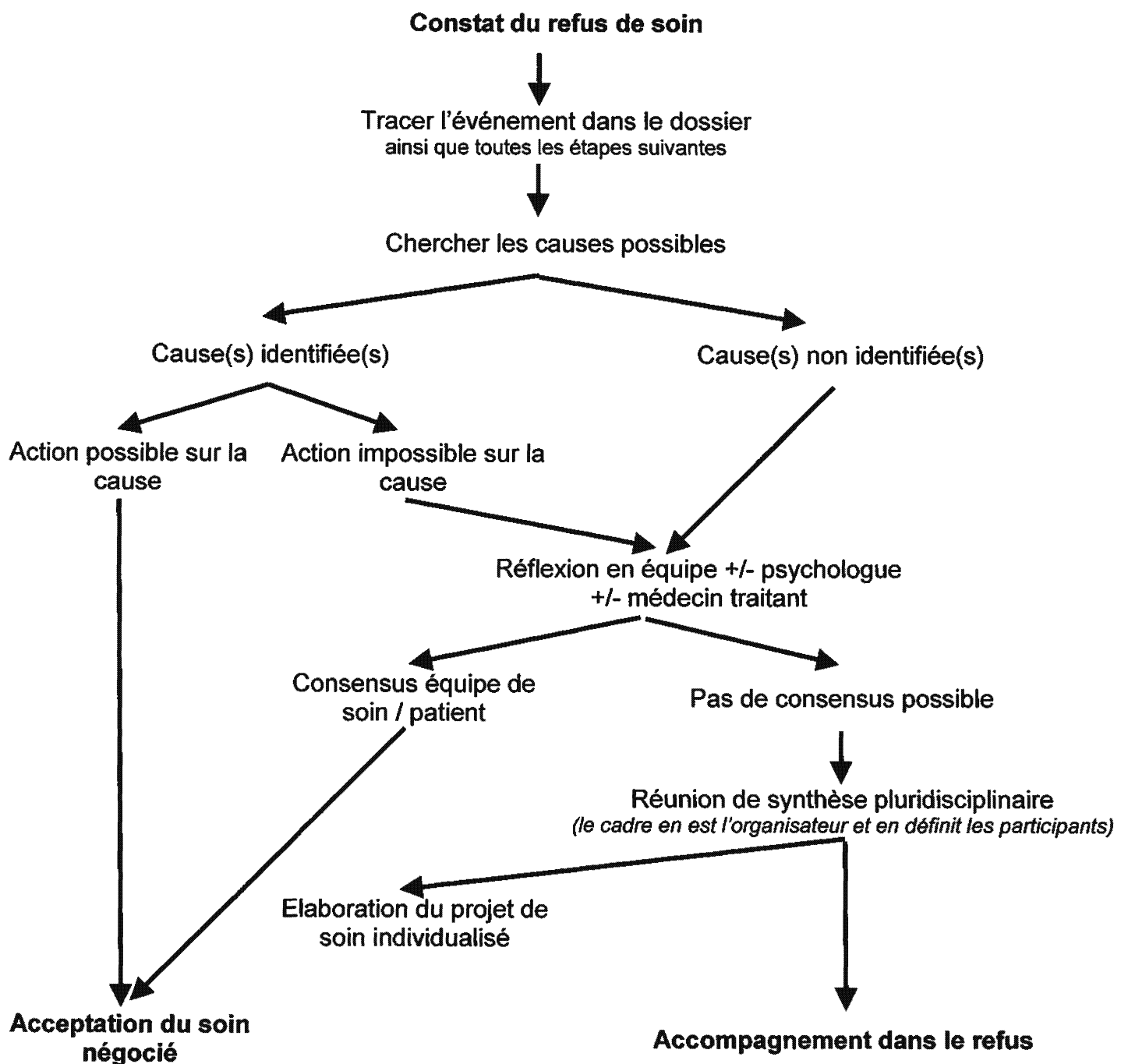
Pagination
1/3

Rédacteur :
Membres de la CSIRMT

Date d'application : Décembre 2008

Lieu de classement :
Classeur rouge « Protocoles de soins »

LOGIGRAMME D'AIDE A LA PRISE EN SOIN DANS LE RESPECT DU REFUS



Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

1. Choix de vie

Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

2. Cadre de vie

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

3. Vie sociale et culturelle

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société.

4. Présence et rôle des proches

Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

5. Patrimoine et revenus

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir garder la maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles.

6. Valorisation de l'activité

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit être encouragée à conserver des activités.

7. Liberté d'expression et liberté de conscience

Toute personne doit pouvoir participer aux activités associatives ou politiques ainsi qu'aux activités religieuses et philosophiques de son choix.

8. Préservation de l'autonomie

La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

9. Accès aux soins et à la compensation des handicaps

Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

10. Qualification des intervenants

Les soins et les aides de compensation des handicaps que requièrent les personnes malades chroniques doivent être dispensés par des intervenants formés, en nombre suffisant, à domicile comme en institution.

11. Respect de la fin de vie

Soins, assistance et accompagnement doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille.

12. La recherche : une priorité et un devoir

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement, les maladies handicapantes liées à l'âge et les handicaps est une priorité. C'est aussi un devoir.

13. Exercice des droits et protection juridique de la personne vulnérable

Toute personne en situation de vulnérabilité doit voir protégés ses biens et sa personne.

14. L'information

L'information est le meilleur moyen de lutter contre l'exclusion.

fng

Fondation Nationale de Gérontologie
49, rue Mirabeau - 75016 PARIS
Tel : 01 55 74 67 00 - www.fng.fr

Version révisée 2007





**Texte écrit par une vieille dame terminant sa vie en "gériatrie".
Les soignants ont retrouvé cette lettre sous son oreiller après son décès...**

Que vois-tu, toi qui me soignes, que vois-tu ?

Quand tu me regardes, que penses-tu ?

**Une vieille femme grincheuse, un peu folle,
le regard perdu, qui bave quand elle mange et ne répond jamais
quand tu dis d'une voix forte "essayez" et qui
semble ne prêter aucune attention à ce qu'elle fait...**

**Qui docile ou non, te laisse faire à ta guise,
le bain et les repas pour occuper la longue journée.**

C'est ça que tu penses, c'est ça que tu vois ?

Alors ouvre les yeux, ce n'est pas moi.

**Je vais te dire qui je suis, assise là, tranquille,
me déplaçant à ton ordre, mangeant quand tu veux...
je suis la dernière des dix, avec un père, une mère;
des frères, des soeurs qui s'aiment entre eux...**

**Une jeune fille de seize ans, des ailes aux pieds,
rêvant que bientôt elle rencontrera un fiancé...**

**Déjà vingt ans, mon coeur bondit de joie
au souvenir des voeux que j'ai fait ce jour-là.**

**J'ai vingt-cinq ans maintenant et un enfant à moi,
qui a besoin de moi, pour lui construire une maison...**

**Une femme de trente ans, mon enfant grandit vite;
nous sommes liés l'un à l'autre par des liens qui dureront...**

**Quarante ans, bientôt il ne sera plus là,
mais mon homme est à mes cotés et veille sur moi.**

Cinquante ans, à nouveau jouent autour de moi des bébés.

Nous revoilà avec des enfants, moi et mon bien-aimé.

Voici les jours noirs, mon mari meurt.

**Je regarde vers le futur en frémissant de peur
car mes enfants sont très occupés pour élever les leurs
et je pense aux années et à l'amour que j'ai connus.**

**Je suis vieille maintenant et la vie est cruelle et
elle s'amuse à faire passer la vieille pour folle.**

**Mon corps s'en va.
Grâce et forme m'abandonnent.**

Et il y a une pierre là où jadis il y avait un coeur.

Mais dans cette vieille carcasse, la jeune fille demeure.

**Le vieux coeur se gonfle sans relâche.
Je me souviens des joies et des peines.
Et à nouveau je revis ma vie et j'aime ..
Je repense aux années trop courtes et trop vite passées
et accepte cette réalité implacable.**

Alors, ouvre les yeux, toi qui me regarde et qui me soigne.

Ce n'est pas la vieille femme grincheuse que tu vois...

Regarde mieux et tu verras...

GOUJON

Hervé

28/11/2014

Diplôme d'Établissement

« Directeur d'EHPAD et Droits des usagers : enjeux, outils, méthodes »

Le refus de soins, une liberté de choix comme les autres ?

Promotion 2013-2014

Résumé :

Le refus de soins est une question angoissante pour les soignants, peu habitués jusqu'à récemment, à être confrontés aux limites de leur volonté sous couvert du respect de la volonté du malade.

Outre la révolution technique (médicale), l'émergence et la reconnaissance des droits des malades constitue une nouvelle forme de relation entre l'équipe soignante et le malade. Aussi, le refus de soins doit être respecté pour que soit intégrée et comprise la notion de dignité de la personne.

Les notions de bienveillance (et par là, le respect du refus de soins), très largement développées par les chartes et la réglementation, doivent aujourd'hui être acquises dans toutes les institutions à travers la définition de projet de vie ou de projet thérapeutique. Parce que le refus de soins doit être considéré comme l'expression directe de la volonté du résident, il est licite mais aussi éthique de s'interroger sur les raisons qui poussent les personnes à ne pas accepter la prise en charge qui leur est proposée.

Le directeur, garant de l'institution, doit être en mesure de prévenir, pour lutter contre ces situations.

La loi a mis à sa disposition des outils mais ce sont les décisions journalières qui l'aideront à éviter les dérives en prenant en compte le dimensionnement éthique qui dessine aujourd'hui les contours de la fonction du directeur d'EHPAD.

Mots clés :

Refus de soins – Choix - Bienveillance – Consentement – Éthique

L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.