

THEMATIQUE

CO-CONSTRUIRE UNE FORMATION SUR LE REFUS D'AIDES ET DE SOINS, À DESTINATION DES PROFESSIONNELLS DE SANTÉ DU TERRITOIRE



RÉUNION ORGANISÉE PAR

Estelle Barou, Pilote Projets DAC 05

DATES, LIEUX et NBR D'INSCRITS

Table Centre, sur Jarjays, le 10 novembre 2022 :
46 personnes présentes sur 50 inscrits

Table Nord, sur l'Argentière-la-Bessée, le 8 novembre
2022 : 26 personnes présentes sur 30 inscrits

SOMMAIRE

- I. Introduction
- II. Contexte de l'action envisagée par le DAC
- III. Etat des lieux de la problématique dans les Hautes-Alpes
 1. Les principaux motifs de refus évoqués
 2. Typologie du public concerné
 3. Les actions mises en place pour contrer ces refus et/ou déni
- IV. Travail en sous-groupes
- V. Synthèse des idées et proposition d'un cahier des charges

I. Introduction

Au domicile ou en institution, les professionnels ou les aidants sont quotidiennement confrontés à des personnes soignées, accompagnées ou aidées qui manifestent leur refus : refus de la toilette, refus de l'intervention d'une aide à domicile, refus d'hospitalisation, refus de traitements, refus d'alimentation...

Habités à leur indépendance, les personnes ne voient pas d'un bon œil leur perte d'autonomie et les conséquences que cela peut engendrer.

Garder la maîtrise de sa vie est un impondérable pour beaucoup et l'intrusion de professionnels dans leur quotidien peut entraîner de fortes réticences, voire un refus catégorique.

Quelle que soit leur nature, toutes les situations de refus soulèvent un grand nombre d'interrogations. Par son refus, une personne bouscule à la fois des enjeux importants pour elle-même, mais aussi pour les professionnels, dont elle remet en cause la raison-même de l'action.

II. Contexte de l'action envisagée par le DAC

Les situations de refus d'aides et/ou de soins sont nombreuses sur notre territoire. Elles remettent les professionnels en question dans leurs pratiques, et les inquiètent évidemment quant aux questions d'éthique et de responsabilités qu'elles entraînent et la question se pose donc de savoir comment y faire face.

A plusieurs reprises lors de **remontées de problématiques de terrain** mais aussi lors de **formations** (repérage des fragilités) et **d'autres tables tactiques**, cette difficulté a été exposée au DAC.

Lors de discussions autour de cette thématique, **une des solutions envisagées était de proposer une formation** sur ce sujet pour les professionnels du territoire dans le but de **mieux comprendre cette problématique et d'essayer d'apporter des réponses aux questions récurrentes** :

- Que faire quand la personne refuse toute aide ?
- Quelles peuvent être les causes de ce refus ? Pourquoi ce refus ? Est-il l'expression d'une souffrance ? D'un désir de mort ?
- La personne comprend-t-elle vraiment la situation ? A-t-elle conscience des conséquences de son refus ?
- Quelles réponses face au refus ? Que dit le Droit ? Tous les refus de soin ou d'aide doivent-ils être respectés ? Comment trouver le bon positionnement professionnel ? Quel ressenti, quelle responsabilité ?
- Le refus de soin est-il le résultat d'une incapacité des professionnel(le)s à informer, expliquer ou convaincre ?
- Comment améliorer la relation aidant/aidé et établir ou rétablir la confiance ?

Dans le but de mieux cibler les besoins du territoire et de pouvoir proposer une formation sur-mesure, le DAC a donc proposé de faire une table tactique sur ce sujet. **L'objectif est de coconstruire le cahier des charges de la future formation.**

Au préalable, un questionnaire a été relayé aux inscrits afin d'étayer un rapide état des lieux sur les principaux motifs de refus, les types de public et les leviers mis en place actuellement.

III. Etat des lieux dans les Hautes-Alpes

77 personnes ont répondu au questionnaire lié au formulaire d'inscriptions des tables.

96 % disent être confrontés, dans sa pratique professionnelle, à **des refus et/ou déni** amenant à une rupture dans la prise en charge.

En majorité (61%), cela **représente moins de 30% de la file active des professionnels** mais pour 22% des professionnels interrogés, cette problématique occupe tout de même une grande part de leur file active (entre 30 et 70%). 15% ne se prononcent pas.

1. Les principaux motifs de refus évoqués dans chaque catégorie

REFUS PAR VOLONTÉ PERSONNELLE (82 réponses)

1. **Ne comprend pas la nécessité de la prise en soins proposée (n=55)**
2. **Peur du changement et/ou d'être placé en institution (n=45)**
3. **L'utilisateur ne souhaite pas être entravé dans ses choix (n=39)**
4. Refus en lien avec l'intimité de la personne comme les soins d'hygiène notamment (n=33)
5. Barrière culturelle (compréhension, refus de certains soins...) (n=18)

REFUS POUR MOTIF FINANCIER, DE MOBILITÉ ET/OU ADMINISTRATIF (64 réponses)

1. **Refus d'accès aux soins pour motif financier (n=39)**
2. La famille/l'aidant, souhaite garder la prise en charge quotidienne (n=28)
3. Refus d'accès aux soins pour difficultés de déplacements (n=26)
4. Refus d'accès aux soins pour lourdeur administrative (n=24)
5. Refus d'accès aux soins pour difficultés d'accès/utilisation du numérique (n=20)

REFUS DE SOINS ET TRAITEMENTS LOURDS (58 réponses)

1. **Délais trop longs pour les prises de rdv (n=36)**
2. Le bénéficiaire exprime sa volonté de mourir et ne souhaite pas d'aides (n=24)
3. Carence de soins par manque de médecin traitant (n=21)

REFUS D'ACCÈS AU DOMICILE (69 réponses)

1. **Refus d'avoir des interventions au domicile (n=53)**
2. **Présence de trop d'intervenants différents (n=42)**
3. Refus d'entretien d'un logement insalubre (n=35)
4. Refus d'ouvrir la porte aux services mandatés (n=26)

DÉNI DE LA MALADIE ET DES DIFFICULTÉS (77 réponses)

1. Minimisation de son état de santé (n=65)
2. La personne se décrit comme autonome et n'ayant pas de besoins (n=56)

PRÉSENCE D'AUTRES TROUBLES OU PATHOLOGIES (74 réponses)

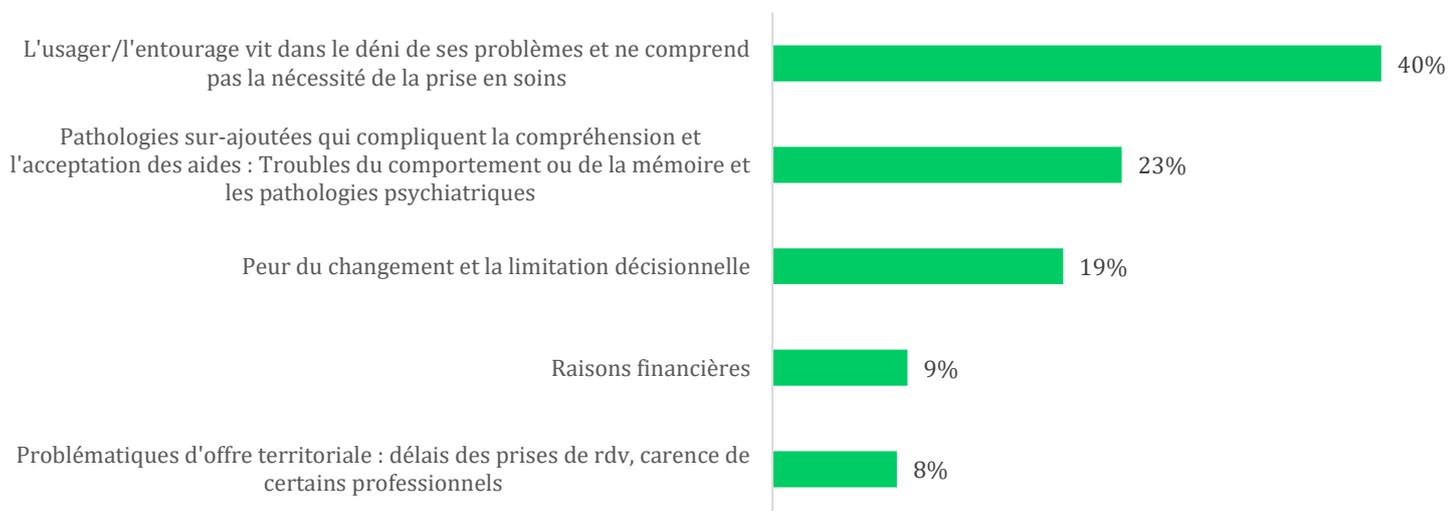
1. Troubles du comportement, démence, troubles de la mémoire entraînant un refus d'aides et de soins (n=55)
2. Pathologie psychiatrique entraînant un refus d'aides et de soins (n=46)
3. Psychotraumatismes entraînant un refus d'aides et de soins (n=24)

Commentaires : certains professionnels ne sont pas directement impliqués ou n'exercent pas dans le secteur correspondant aux soins donc n'ont pas pu répondre à cette question.

Remarque intéressante : Dans le cadre d'un retour à domicile depuis une structure, l'utilisateur peut accepter la mise en place des aides/soins (pour sortir plus vite) puis se désengager une fois à domicile.

Si l'on devait résumer l'ensemble des refus évoqués :

Principaux motifs de refus évoqués



2. Typologie du public concerné

Concernant la typologie du public concerné par cette problématique (84 réponses) :

1. Personnes âgées (n=54)
2. Les aidants (n=25)
3. Les personnes handicapées (n=22)
4. Les personnes marginales, migrants, sdf... (n=22)
5. Tout public (n=9)
6. Jeunes (n=7)
7. Personnes avec troubles psy et/ou addictions (n=3)

3. Les actions mises en place pour contrer ces refus et/ou déni

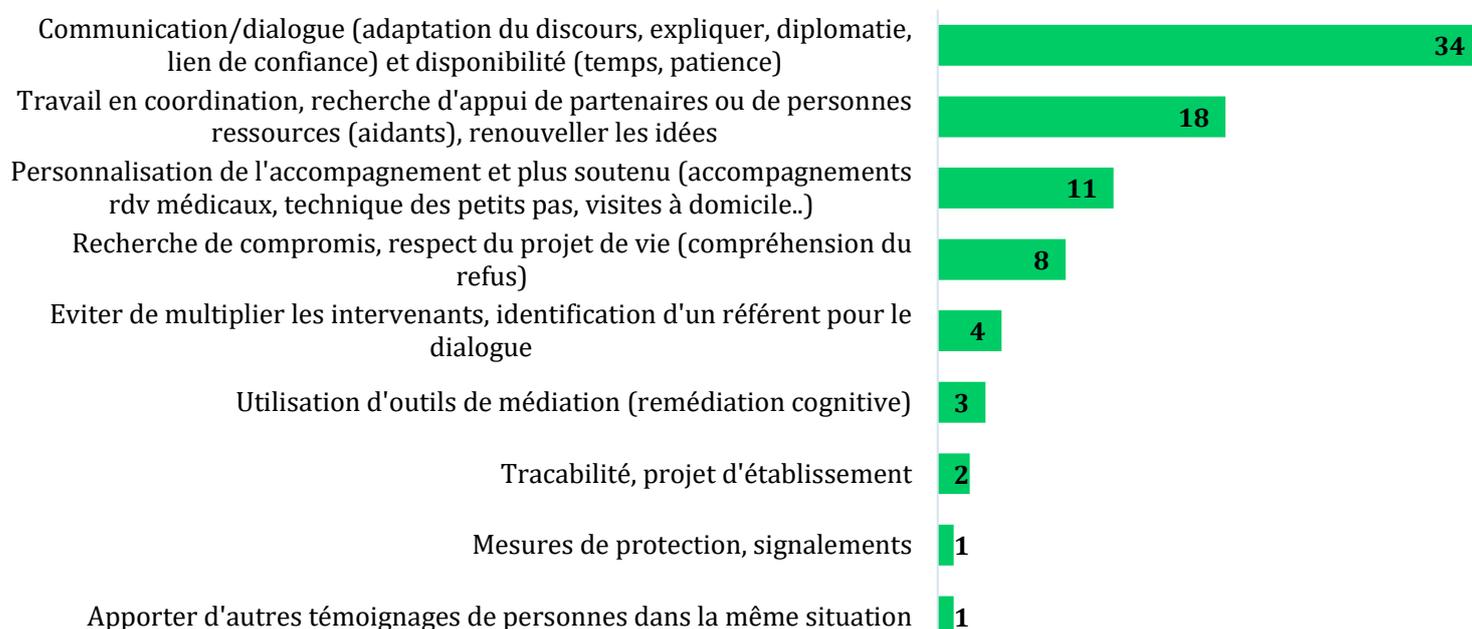
Une grande majorité cite le long travail de **communication et de dialogue avec la personne**. Le discours doit être adapté, les choses expliquées clairement et répétées avec diplomatie et patience. Ces situations réclament davantage de temps et d'écoute afin de nouer une relation de confiance et de dégager des compromis.

La notion d'un **accompagnement personnalisé et plus soutenu** est clairement citée.

Le **travail en coordination** avec les autres acteurs de la situation est ensuite essentiel afin d'ancrer le message et d'éviter les dissonances entre les discours. Il est parfois nécessaire de passer le relai auprès d'autres intervenants qui ont peut-être noué une autre relation avec la personne ou qui posent un nouveau regard. Souvent le discours est plus percutant lorsque l'aidant est présent et abonde dans le « bon » sens.

En revanche, il convient de trouver ensuite un référent avec qui le dialogue passe mieux et d'éviter trop de turn-over des intervenants.

Quels leviers ou outils pour tenter de contrer ces refus?



IV. Travail en sous-groupes

Afin de coconstruire le cahier des charges, les partenaires sont répartis en **groupes**. Ils devront **répondre ensemble aux 4 questions ci-dessous** (Paperboard et stylos à disposition + 1 animateur dans chaque groupe).

L'ensemble des réponses seront synthétisées par la pilote et colligées dans le compte-rendu qui servira de base au cahier des charges.

1. Quels enjeux et objectifs à atteindre ?

Essayer de préciser à quoi la formation doit-elle répondre :

- Quel(s) objectif(s) concret(s) doit(vent) être atteint(s) ?
- Quels sont les éléments de contenu attendus ?

2. Quel type de professionnels est concerné ?

De façon assez détaillée, donner les indications sur le public visé par l'action :

- Type de professionnels ? Catégories ?
- Nombre de personnes ?
- Type de patients pris en charge ?
- Spécificités de prises en charge ?
- Etc...

3. Quelle(s) compétence(s), quel(s) savoir(s)-faire doivent être développés ?

Il s'agit de répondre à la question « a l'issue de la formation, les stagiaires seront capables de mettre en œuvre telle nouvelle technique, d'adapter leur savoir-faire, etc. ? »

- Quelles sont donc les capacités nouvelles attendues ?

4. Quels sont les moyens techniques et grands principes pédagogiques à envisager ?

- Nombre de journées souhaitées ? *La formation peut se dérouler sur une ou plusieurs journées, par séquences courtes (2h) ou plus longues (1/2 journée), en continu (2 ou plusieurs journées d'affilée) ou en discontinu*
- Faut-il mélanger les types de public par session ou faire des sessions spécifiques ?
- Période(s) de réalisation souhaitée(s) ?
- Lieu(x) souhaité(s) ?
- Capacité d'accueil ? Prévoir une limite par session ?
- La formation doit-elle prévoir des tests, des évaluations de compétences ? A quoi verra-t-on que la formation aura été utile ? Quel indicateur permettra de mesurer le résultat ?
- Remarques sur la méthode pédagogique à utiliser ?
- Supports à délivrer ?

V. Proposition d'un cahier des charges

1. LES DIFFÉRENTS OBJECTIFS ATTENDUS PAR LE TERRITOIRE

6 Objectifs identifiés	Éléments attendus	Précisions/idées/mots clefs identifiés
<p>A. Définir le refus de soin/d'aides et le déni</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier et comprendre les types de refus - Identifier et comprendre les différentes causes de refus - En comprendre les mécanismes 	<ul style="list-style-type: none"> • Objectivation des termes • Qualification des refus <p>Les différents degrés de refus</p> <p>Les types de public</p> <ul style="list-style-type: none"> • Savoir différencier le déni de la maladie d'une anosognosie (gérer médicalement) • Causes mécaniques ≠ causes psychiques <p>Les différentes pathologies ou différents troubles du comportement qui engendrent le refus (psychopathologie)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Définir la notion de "bénéfice secondaire" • Distinguer un refus lié à une émotion passagère, d'un refus argumenté, réfléchi voire stratégique.
<p>B. Comprendre les aspects juridiques et éthiques du refus de soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les droits et les devoirs du professionnel de Santé - Les droits et libertés de l'utilisateur/patient - La protection du professionnel et les limites 	<p>Obligations et responsabilités du soignant, du travailleur social, du bénévole...</p> <p>Faire la différence entre mineurs et majeurs</p> <p>À domicile et en structure</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respect • Travail du consentement • Recherche de compromis <p>Rappel du rôle de la personne de confiance</p> <ul style="list-style-type: none"> • Focus sur les personnes protégées : rappeler les mesures de protection, droit des personnes et les mandataires • Focus sur les personnes en fin de vie, les directives anticipées <p>Où s'arrêter, qui alerter ?</p> <p>L'obligation de soins : quand ? comment ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Le signalement • Acter le refus par écrit <p>Évaluer les risques</p>

<p>C. Comprendre la posture professionnelle du soignant face au refus</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les différentes représentations, les projections personnelles - Adapter sa posture en fonction de la personne et de la situation et faire face aux injonctions institutionnelles - Comment éviter l'épuisement et passer le relais 	<div style="display: flex; flex-wrap: wrap; gap: 10px;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 200px;">Acceptation du droit au refus</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 200px;">Acceptation des conséquences du refus</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 200px;">Percevoir les différents enjeux</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 200px;">Travailler sur notre nécessaire impuissance !</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 200px;"> <ul style="list-style-type: none"> • Éviter la violence institutionnelle envers les patients et les professionnels • Relation thérapeutique </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 100px;">Déculpabiliser</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px;">Gérer la frustration</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px;">Éviter l'usure</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px;">Prendre du recul</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 250px;"> <ul style="list-style-type: none"> • Rôle de la famille et des aidants ? • Représentation du corps médical (barrière de la blouse) et des acteurs locaux </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 150px;">Les aidants familiaux comme levier</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 250px;">Les limites de l'intervention de l'entourage</div> </div>
<p>D. Savoir repérer et évaluer une situation de refus de soins ou d'aides</p> <p>Création d'outils</p> 	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluer/mesurer les conséquences du refus - Repérer les freins et les représentations pour mieux les solutionner et trouver des leviers 	<div style="display: flex; flex-wrap: wrap; gap: 10px;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 200px;"> <ul style="list-style-type: none"> • Notion d'urgence • Évaluer le degré d'urgence </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 250px;">Mesurer l'impact du refus sur la vie de la personne et de sa prise en charge</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 450px;">Faire la différence entre une situation exceptionnelle, aigue <u>et</u> une situation chronique</div> </div>

<p>E. Apprendre à mieux communiquer avec la personne en refus</p>	<p>- Les différentes techniques de communication</p> <p>- Quelle stratégie à adopter face au refus ?</p> <p>- Mieux communiquer en interne et avec l'équipe pluridisciplinaire</p>	<p>En fonction du public, des profils, et des sujets à aborder</p> <p>Quelles approches ? Quelles méthodes ?</p> <p>Techniques de "marketing" adaptées ?</p> <p>Faire naître le besoin</p> <p>Travailler la confiance ou reconstruire le lien</p> <p>Travailler la relation face au refus de soins, la débiter et la maintenir</p> <ul style="list-style-type: none"> • Définir avec la personne ses propres attentes et les limites acceptables ou possibles • Recherche de compromis <p>Cerner les réponses à apporter face à ce refus</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discours en commun de l'équipe pluridisciplinaire • Aller dans le même sens • Secret médical <p>Anticiper pour éviter la rupture</p> <p>Stratégie commune</p> <p>Trouver le bon moment, gérer les différentes temporalités (de la personne, des structures/services)</p>
<p>F. Savoir identifier des leviers, des outils</p> <p>Création d'outils</p> 	<p>- Travailler en concertation</p> <p>- Identifier des personnes ressources dans le département</p>	<p>Équipe pluridisciplinaire</p> <p>Améliorer la coordination</p> <p>Se créer un réseau</p> <p>Travailler un projet commun entre le soin et le Médico-Social</p> <p>Qui solliciter ?</p> <p>Trouver des alternatives suite à une rupture de parcours</p> <p>Partager l'expérience entre professionnels</p>

2. QUELQUES COMPÉTENCES ET SAVOIRS-FAIRES ESPÉRÉS

Être capable de comprendre les causes du refus et ses conséquences (au regard des objectifs A et B)

Être capable d'identifier et d'objectiver une situation de refus (au regard des objectifs C et D) :

- Savoir prioriser, repérer l'urgence
- Repérer les freins de la personne et les freins professionnels
- Évaluer le bénéfice/risque pour légitimer l'action (faire ou ne pas faire)
- Savoir évaluer et inclure l'environnement de la personne

Être capable de communiquer avec la personne en refus (au regard de l'objectif E) :

- Les éléments de base : accueil, attitude, écoute, dialogue, reformulation...
- Savoir graduer les réponses
- Aborder des sujets difficiles : mort, directives anticipées...
- Nouer une relation de confiance

Être capable de développer le travail en équipe et de communiquer autour d'une situation (au regard de l'objectif F)

3. LES TYPES DE PROFESSIONNELS VISÉS PAR LA FORMATION

Le souhait du territoire est de l'ouvrir au plus nombreux, c'est-à-dire à **tout professionnel confronté à la problématique du refus de soins/d'aides, quel que soit sa catégorie socio-professionnelle** (employés, cadres, chefs de services, directeurs, bénévoles...) et **des milieux** :

- Du médical, en libéral ou en structure (tous les professionnels de Santé)
- Du médico-social (Ex : aides-soignants, tous les paramédicaux, kinés, infirmiers ambulanciers, sapeurs-pompiers...)
- Du social (Ex : services d'aides à la personne, assistantes sociales, référentes autonomies...)
- De l'éducatif (Ex : animateur, éducateur spé...)
- Du juridique (Ex : mandataires)

Voir si cela est possible de l'élargir aux aidants non professionnels ?

4. LES MOYENS TECHNIQUES ET OUTILS ATTENDUS

Moyens pédagogiques cités :

Alternance d'apports théoriques et de mises en situation, de cas pratiques

Idées évoquées : Pair-Aidance, Théâtre forum, café tournant, jeux de rôle, Ateliers cas cliniques en fonction des publics. Plutôt axer sur les outils et les savoirs faire

Organisation :

- **Tronc commun pour les apports théoriques** PUIS **séances modulaires, spécifiques, selon professionnels/aidants** (si les aidants sont autorisés à participer) OU selon **approfondissement type de public/pathologies** (Personnes âgées et troubles cognitifs / Psy et addicto...) OU selon **les lieux**
- **Petit groupe** par session (10-20 personnes maximum)
- Privilégier la **mixité** des groupes

Durée, nombre de sessions :

Plusieurs jours **non consécutifs**

Environ **4 à 5 jours de formation** au vu des attendus avec **répartition apports théoriques et cas pratiques dont 1 jour bilan** « retours expériences/approfondissement »

Idee évoquée : Format conférence avec des intervenants sur ½ journée, thématiques autour de différentes formes de refus

Période :

Printemps et automne plus favorables

En semaine, pas de week-ends

Lieux :

Plusieurs sessions par secteurs : au minimum par territoire de CPTS/MSP (6 secteurs) ou au mieux par communautés de communes (9 secteurs).

Lieux **chaleureux**, sans travaux, **attention à l'acoustique** de la salle

Idee évoquée : l'idéal serait la mise en place de sessions au sein de structures

Repas :

Repas partagé. Temps informel très important

Question financière :

Formation gratuite pour les inscrits (financements DAC sur enveloppe ARS dédiée)

Proposition de dédommagement pour les salariés des structures et les libéraux ?

Différents intervenants :

Juristes/Universitaires, spécialiste de **l'éthique**, Spécialistes de la **communication/marketing** (postures pro, techniques d'entretiens...), **Psychologue, Médecin** (Psy et Géroto), Pair Aidant, Prof Précarité, Association d'utilisateur ou de patients (témoignages)

Evaluation :

Pas de test de compétences à la fin avec délivrance d'un « diplôme »

En revanche, petite évaluation à distance (> 3 mois) pour **bilan et débrief**

Techniques attendues :

- Remédiation cognitive adaptée (à « vulgariser » pour la rendre efficace)
- Humanitude

Outils attendus au bénéfice des structures :

- Travail d'un outil commun pour le repérage et l'évaluation : critères, indicateurs de repérage
- Annuaire du Réseau, des interlocuteurs, des ressources
- Un outil pour "aller vers" la personne
- Identifier et partager des outils (exemple : les fiches de la société française de soins palliatifs)
- Guide avec rappels juridiques actualisés
- Outils à distribuer au public/famille pour les sensibiliser



Pour résumer la demande...

4 jours de formation minimum avec différents formats et avec alternance de :

- **Apports théoriques** (volets définitions, juridique et éthique)
- **Mises en situation/cas pratiques** (volets communication et posture pro)
- **Groupe de production avec création d'outils** (volets repérage, outillage, ressources, travail en réseau).

Et possibilité de modules complémentaires d'approfondissement selon les profils patients (pathologies, âges) ?

6 Objectifs repérés par le territoire :

- **Définir le refus** de soin/d'aides et le déni
- Comprendre les **aspects juridiques et éthiques** du refus de soins
- Comprendre la **posture professionnelle** du soignant face au refus
- Savoir **repérer et évaluer** une situation de refus de soins/d'aides
- Apprendre à **mieux communiquer** avec la personne en refus
- Savoir **identifier des leviers** et des **outils**