

Guide pratique sur la gestion clinique du refus catégorique en hébergement auprès des aînés atteints de troubles neurocognitifs majeurs

Communauté de pratique soutenue par la
Faculté des sciences infirmières de
l'Université Laval



UNIVERSITÉ
LAVAL

Faculté des sciences infirmières

Ce document peut être utilisé par toute personne intéressée par la question. Nous vous demandons uniquement de mentionner la source :

Voyer, P., Côté, C., Leblanc, M., Grégoire, A., Morrissette, M. et les membres de la communauté de pratique (2024). Guide pratique sur la gestion clinique du refus catégorique en hébergement auprès des aînés atteints de troubles neurocognitifs majeurs. Communauté de pratique sur les soins à l'aîné en centre d'hébergement. Faculté des sciences infirmières, Université Laval.

Collaboration spéciale

Maître Miriam Morissette

Cabinet d'avocats, notaires et services conseils Therrien Couture Joli-Coeur

www.groupetcj.ca

La version électronique de ce document est disponible à l'adresse suivante :

www.philippevoyeur.org/communauté-de-pratique

Dans ce document, le masculin a été utilisé sans discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

TABLE DES MATIÈRES

Contexte	4
Introduction	6
Définition du Refus Catégorique	8
Application du Concept.....	14
Le Consentement Substitué	Erreur ! Signet non défini.
Évaluation du Refus Catégorique	20
Arbre décisionnel pour le personnel infirmier auprès d'un résident inapte en milieu d'hébergement.....	Erreur ! Signet non défini.
Conclusion.....	26
Bibliographie.....	27
Annexe 1	29

CONTEXTE

L'application du refus catégorique chez les résidents en hébergement atteints de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) est un enjeu complexe aux multiples ramifications légales et éthiques. Actuellement, on observe de la confusion voire un conflit entre l'application purement légale de ce concept et les implications éthiques de ces décisions pour les cliniciens. Les réponses basées uniquement sur la légalité ne s'appliquent pas toujours à la réalité et ne permettent pas de considérer les nombreuses nuances associées à la situation des résidents avec TNCM. Le résident avec TNCM a-t-il les capacités pour exercer un refus catégorique, compte tenu de son état sur le plan cognitif? Peut-il véritablement comprendre les conséquences (risques) associées au report récurrent ou à la cessation d'un soin?

Il faut rappeler que le refus catégorique doit être considéré seulement lorsque tous les principes de prévention et de gestion des troubles de comportements ont été appliqués avec rigueur. Mais, il arrive que malgré tous les bons soins, incluant une application efficace et rigoureuse de la gestion du refus que le résident refuse les soins. Or, les résidents avec TNCM qui manifestent un refus des soins risquent parfois de le faire au détriment de leur santé. Dans cette situation, les gestionnaires qui s'adressent au contentieux de leur établissement se voient alors recommandés de suivre la voie du refus catégorique et de ne pas dispenser le soin. Pour passer outre du refus, il faut ensuite entamer les procédures jusqu'à la Cour supérieure, ce qui pourrait risquer de surcharger l'appareil judiciaire du Québec en plus d'aller à l'encontre des résidents.

Les cliniciens se doivent de respecter la décision juridique de leur établissement. Toutefois, les conséquences de cette décision sont observées et vécues par les gestionnaires de proximité, les cliniciens, le résident et ses proches. Parfois, les cliniciens vont décider d'outre passer cette décision légale, car elle est difficilement applicable et empêche le résident de recevoir les soins requis. En ayant l'impression d'aller à l'encontre des directives légales de

leur établissement, les cliniciens peuvent en venir à ne pas se sentir soutenus et vivent du stress. La protection de la santé des résidents ne devrait pas s'accompagner de cette énorme pression pour les cliniciens.

C'est en réponse à ce dilemme que la communauté de pratique désire aborder cette question en proposant un arbre décisionnel pour soutenir les cliniciens lors de situations où l'application du refus catégorique apparaît ambiguë.

INTRODUCTION

La prévalence de troubles neurocognitifs majeurs chez les aînés vivant en milieu d'hébergement est élevée (Wohlgemut, 2022). Au Canada en 2016, 69% des résidents présentaient un diagnostic de trouble neurocognitif majeur (Wohlgemut, 2022). La présence d'un trouble neurocognitif majeur tel que l'Alzheimer implique la présence de capacités cognitives et physiques amoindries et conséquemment, d'assistance requise pour les activités de la vie quotidienne (Wohlgemut, 2022). Sur le plan cognitif, un grand nombre de résidents présente des pertes cognitives graves; score de 1 à 7 au mini examen de l'état mental (MEEM) (Canadian Institute for Health Information, 2013). Il est possible pour eux de continuer à vivre durant plusieurs années même avec un degré d'incapacité cognitive élevé (Perreault, 2018; Wohlgemut, 2022).

Dans un contexte où ces personnes ont des pertes cognitives importantes, il peut être ardu de bien comprendre et respecter leur consentement en matière de soins. C'est pourtant leur qualité de vie qui entre en jeu lorsqu'on s'intéresse à leur consentement. Il est parfois difficile d'interpréter leur consentement aux soins et particulièrement leur refus. C'est ici que l'importance de comprendre la notion de refus catégorique intervient afin de s'assurer d'une application juste. Le refus catégorique réfère à une expression d'opposition claire et persistante d'un individu face à un soin. Il s'agit d'un enjeu important ayant un impact à la fois pour la personne qui l'exprime, sa famille et ses proches, ainsi que les soignants.

Cet enjeu est particulièrement fréquent chez les résidents atteints de TNCM, où les capacités de jugement et de consentement peuvent être grandement altérées. Il ne faut toutefois pas supposer que leur incapacité cognitive invalide automatiquement leur capacité à consentir. Chaque personne a le droit d'exprimer et de voir son refus catégorique respecté (Curateur public du Québec, s. d.). Comprendre et gérer adéquatement ce refus est crucial pour assurer la qualité des soins et la qualité de vie des résidents. Ainsi, cela permet de prodiguer des

soins adaptés à leurs besoins spécifiques grâce à une meilleure compréhension des souhaits exprimés du résident. C'est également un moyen de garantir le respect de sa dignité (Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles, communication personnelle, 2018). De plus, on s'assure que le résident conserve son autonomie décisionnelle et résiduelle (Bernheim & Chalifour, 2014; Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles, communication personnelle, 2018). Finalement, cela permet de maintenir un lien de confiance entre les soignants et les résidents (Brisson et al., 2024).

Le refus catégorique est également un enjeu pour la famille et les proches. Le bien-être du résident demeure évidemment central pour ces derniers dans le respect du plan de soins proposés (Perreault, 2018; Wohlgemut, 2022). Toutefois, que faire lorsque les soins et les traitements essentiels à son bien-être ou sa santé se heurtent à un refus catégorique du résident? Comment agir dans de telles circonstances?

Finalement, un dilemme éthique peut survenir pour les soignants et les professionnels de la santé en ce qui concerne le refus catégorique d'un soin requis par un résident (Perreault, 2018; Wohlgemut, 2022). Doit-on donner le soin, car le résident n'est pas en mesure de bien juger de la situation ou il faut respecter son refus catégorique, donc la loi? C'est sans compter les opinions des proches du résident qui doivent être considérées dans ce contexte. Que faut-il alors prioriser? Est-ce qu'il y a des exceptions? Tous ces questionnements sont à la base de la rédaction de ce guide par la communauté de pratique. En effet, il est de l'opinion des membres de la communauté de pratique que l'absence d'un guide clinique pragmatique au sujet de la façon de gérer le refus catégorique entraîne deux conséquences fréquentes, soient le non-respect du refus catégorique ou l'omission de soins essentiels. La prise de parole sur la gestion du refus catégorique ne doit pas être réservée au monde du droit. Il est essentiel que les cliniciens s'impliquent à ce sujet pour faire évoluer le droit dans le respect des résidents et leurs proches. Rappelons une fois de plus que ce document concerne exclusivement la situation du refus catégorique chez les résidents atteints de TNCM.

DÉFINITION DU REFUS CATÉGORIQUE

Bien qu'étant indiqué dans le Code civil du Québec (C. c. Q.), le cadre du refus catégorique n'y est pas défini (Curateur public du Québec, s. d.). Cela rend son application complexe, particulièrement dans le cas des personnes atteintes de TNCM. Nous tentons ici de mieux le définir. Il s'agirait d'une manifestation verbale ou comportementale d'opposition claire et persistante du résident envers un soin. Le refus catégorique serait caractérisé par :

- 1) la possibilité d'être exprimé en tout temps;
- 2) la possibilité d'être émis par toute personne;
- 3) l'obligation d'être respecté, sauf en cas d'exceptions;
- 4) l'absence d'ambiguïté;
- 5) la persistance dans le temps;
- 6) l'explication par des croyances religieuses;
- 7) la distinction d'un réflexe biologique (Bernheim & Chalifour, 2014; Bouchard & Auclair, 2005; Brisson et al., 2024; Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles, communication personnelle, 2018; Curateur public du Québec, s. d.; Kouri & Phillips-Nootens, 2023; Mahly et al., 2018; O'Brien et al., 2020; Wohlgemut, 2022; Zawieja et al., 2012).
- 8) l'inaptitude ne prive pas la personne de ses droits;
- 9) le refus concerne tous les soins;
- 10) l'expression du refus peut varier.

1. Être exprimé en tout temps

En lien avec la première caractéristique, le résident doit avoir la possibilité de pouvoir émettre un refus catégorique en tout temps. Il est de la responsabilité du soignant de chercher à obtenir ou vérifier le consentement aux soins, et ce, dès le début des soins

(Brisson et al., 2024). En ce sens, l'évaluation de l'état de santé peut elle-même être matière à un refus catégorique dès le début de l'interaction avec le résident (Brisson et al., 2024). Le refus catégorique peut aussi pouvoir être exprimé durant chacun des soins (Curateur public du Québec, s. d.).

2. Émis par toute personne

Deuxièmement, toute personne a le droit d'exprimer un refus catégorique (Brisson et al., 2024; Curateur public du Québec, s. d.). Cette déclaration est en accord avec le Code civil du Québec et la Charte des droits et libertés de la personne (Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles, communication personnelle, 2018; Curateur public du Québec, s. d.). En effet, « nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins [...] (article 11 du C. c. Q.) » (Curateur public du Québec, s. d.). De plus, la Charte énonce le droit à la dignité pour toute personne (article 4, Charte des droits et libertés de la personne) (Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles, communication personnelle, 2018). Ainsi, le refus catégorique dans le contexte des soins aux personnes atteintes de TNCM conserverait les mêmes composantes conceptuelles que pour une personne sans cette maladie, puisqu'il s'applique à tous. La loi étant le dernier rempart du droit du résident inapte d'atteinte à son intégrité dans un contexte du refus catégorique.

3. Obligation d'être respecté en tout temps, sauf exception

Troisièmement, le soignant a le devoir de respecter le refus catégorique du résident (Brisson et al., 2024). Le soignant doit donc ajuster le plan de soins en conséquence afin de tenir compte des volontés du résident (Brisson et al., 2024). Par exemple, si le résident s'oppose à la prise d'un médicament, le fait de le dissimuler dans des aliments pour en faciliter la prise constituerait d'emblée un non-respect du refus catégorique (Brisson et al., 2024; Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles, communication personnelle, 2018). Bien entendu, cet exemple ne s'applique que si l'on juge que le résident est en mesure de consentir. Toutefois, la loi québécoise prévoit des situations exceptionnelles durant lesquelles les

soins peuvent être tout de même prodigués, et ce, même en présence d'un refus catégorique (article 13 C. c. Q) (Bernheim & Chalifour, 2014; Curateur public du Québec, s. d.). La première exception a lieu si le résident se trouve dans une situation d'urgence (Bernheim & Chalifour, 2014; Curateur public du Québec, s. d.). Si la vie du résident est en danger ou si son intégrité est menacée, la situation sera aussi considérée comme exceptionnelle (Bernheim & Chalifour, 2014; Curateur public du Québec, s. d.). Les soins d'hygiène sont une exception au refus catégorique (Brisson et al., 2024). La dernière exception concerne les situations où il est impossible d'obtenir le consentement du résident au moment opportun, ou celui de la personne autorisée à donner un consentement substitué (Bernheim & Chalifour, 2014; Curateur public du Québec, s. d.). Dans tous ces cas, la vie du résident doit être en jeu afin que ces exceptions soient valides (exception des soins d'hygiène).

4. L'absence d'ambiguïté

Quatrièmement, le refus catégorique se doit d'être clair. Il doit être catégorique et on ne doit avoir aucun doute sur sa présence (Kouri & Phillips-Nootens, 2023). Il ne doit pas non plus être déduit (Brisson et al., 2024). Ainsi, l'absence de réponse ou de réaction d'un résident face à un soin ne signifierait pas forcément une absence de consentement et ne pourrait pas être interprétée comme un refus catégorique.

Dans la décision *Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais c. N.T.*, le Tribunal considère que :

« [38] Le Tribunal peut déduire du comportement d'une personne qu'elle oppose un refus catégorique – malgré qu'elle verbalise consentir aux soins. Pour conclure en ce sens, la preuve doit établir une volonté organisée de refuser de recevoir le soin proposé. Certes, il n'a pas à être expressément formulé et peut découler des circonstances, comme lorsqu'une personne fait mine d'accepter un traitement pour éviter une ordonnance ou une hospitalisation. Cependant, l'objectif de la manœuvre pour le majeur inapte doit être établi, à savoir de ne pas recevoir le soin en question. »¹

[nos soulignements]

¹ *Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais c. N.T.*, 2022 QCCS 4331 au para 38.

5. Persistance

Cinquièmement, le refus catégorique doit perdurer dans le temps (Brisson et al., 2024). Sa constance et sa répétition indiquent un choix délibéré, même en présence d'alternatives ou d'explications. Puisqu'il a été émis à plusieurs reprises, cela implique que le soignant ait aussi tenté de prodiguer le soin plusieurs fois ou à d'autres moments en cas de refus initial (Brisson et al., 2024). La persistance dans le temps est d'ailleurs ce qui distingue le refus catégorique du refus de soins que nous nommerons de la non-collaboration temporaire dans le cadre de ce document pour éviter la confusion entre les termes. Dans le cas de la non-collaboration temporaire, le résident peut changer d'avis ou accepter le soin après une période de réflexion ou une fois que les circonstances influençant leur décision initiale ont changé. De même, le clinicien peut modifier son approche et faire en sorte que le refus se transforme en acceptation. Alors que le refus catégorique est un choix persistant, la non-collaboration temporaire peut être influencée par des facteurs comme l'humeur, la douleur, la fatigue, la personne dispensant le soin ou une incompréhension temporaire. La façon dont le soignant délivre le message pourrait également venir influencer le consentement du résident et sa possible non-collaboration temporaire (O'Brien et al., 2020). Par exemple, reformuler une requête en utilisant des stratégies éprouvées (diversion, validation, stratégie décisionnelle) peut favoriser l'acceptation du soin comme une approche de mauvaise qualité et peut entraîner un refus de soin (O'Brien et al., 2020). Il faut ainsi tenir compte de la qualité de l'intervention pour bien juger la réponse du résident. Par contre, un résident apte qui changerait sans cesse d'avis pourrait tout de même être considéré comme manifestant un refus catégorique sur le plan juridique (Curateur public du Québec, s. d.; Kouri & Phillips-Nootens, 2023). Ainsi, cela permettrait de prendre en compte son indécision face aux soins. Ainsi, le fait de consentir une fois ne retire pas le droit au refus catégorique.

6. Motif religieux

Sixièmement, le refus catégorique peut avoir pour explication un motif religieux que nous devons respecter (Curateur public du Québec, s. d.). La liberté de religion fait aussi partie des droits fondamentaux énoncés par la Charte (article 3, Charte des droits et libertés de

la personne) (Publications Québec, 1975). Par exemple, certaines religions considèrent le maintien de la vie comme la priorité absolue (Bouchard & Auclair, 2005). Ainsi, les soins maximaux et non jugés comme absolument nécessaires pourraient être demandés par le résident ou la famille (Bouchard & Auclair, 2005). Au contraire, un soin pourrait être refusé pour des raisons à caractère religieux.

7. Différent d'un réflexe biologique

Septièmement, le refus catégorique doit se différencier d'un réflexe biologique (Curateur public du Québec, s. d.; Mahly et al., 2018; Wohlgemut, 2022). Par exemple, est-ce que le fait d'ouvrir la bouche lors de l'alimentation à la cuillère pourrait être une forme de consentement aux soins? Juridiquement, si la personne alterne entre ouvrir la bouche et ne pas l'ouvrir, ou si elle refuse certains aliments, cela serait considéré comme une capacité à consentir aux soins (Mahly et al., 2018; Wohlgemut, 2022). De plus, le fait de serrer les dents ou de repousser la cuillère ne signifie pas nécessairement que le résident ne souhaite plus s'alimenter (Zawieja et al., 2012). Il pourrait simplement s'agir d'une réaction à un aliment nouveau (Zawieja et al., 2012) ou l'effet combiné de problèmes visuels et cognitifs.

8. L'inaptitude ne prive pas la personne de ses droits

Huitièmement, l'inaptitude à consentir aux soins ne révoque pas le droit de pouvoir émettre un refus catégorique et de le voir respecté. Le refus catégorique est d'ailleurs un droit pour chaque personne, en accord avec le Code civil du Québec et la Charte (article 11 C. c. Q.; article 4, Charte des droits et libertés de la personne) (Curateur public du Québec, s. d.). L'aptitude à consentir doit être présumée pour tous (article 4 C. c. Q) (Curateur public du Québec, s. d.).

Il importe de préciser que l'inaptitude peut toutefois avoir une incidence sur la qualité du refus catégorique. En effet, la Cour a décidé que :

« [33] lorsque le Tribunal constate l'inaptitude, l'article 16 C.c.Q. exige la démonstration d'un refus catégorique de la part du majeur à qui l'on cherche à imposer un plan de traitement. Le refus catégorique doit transparaître de manière évidente de la preuve et

être le résultat d'une volonté organisée de refuser le traitement. Si l'inobservance du plan de traitement ne résulte pas d'un refus structuré, mais est plutôt la conséquence de l'inaptitude même de la personne visée qui s'esquive en raison de facteurs cognitifs, le tribunal doit constater qu'il n'a pas compétence et refuser la demande d'ordonnance. »²

Dans ces circonstances, le Tribunal considère qu'il n'est pas en présence d'un refus catégorique et qu'il ne peut intervenir puisque la loi ne l'autorise à agir qu'en cas de refus catégorique.

9. Le refus concerne tous les soins

Neuvièmement, le refus catégorique concerne tous les soins (article 11 C. c. Q.) (Curateur public du Québec, s. d.). L'évaluation de l'état de santé peut venir se heurter à un refus catégorique (Brisson et al., 2024). Les examens, les prélèvements, les traitements, la vaccination, l'hébergement, et les mesures de contrôle comme la contention et l'isolement sont également inclus dans la notion de soins et pour lesquels un résident pourrait s'opposer (article 11 C. c. Q.) (Curateur public du Québec, s. d.). Le refus catégorique pourrait aussi s'appliquer à la totalité du soin, ou encore seulement à une partie (Brisson et al., 2024). Les différentes composantes de l'administration du soin peuvent également faire l'objet d'un refus catégorique (Brisson et al., 2024). Par exemple, cela peut inclure le moment, la durée ou la voie d'administration (Brisson et al., 2024). Le choix des soignants qui prodiguent le soin peut aussi influencer le consentement (Brisson et al., 2024; Zawieja et al., 2012).

10. L'expression du refus peut varier

Dixièmement, l'expression du refus catégorique peut varier et aucune formalité n'est requise (Brisson et al., 2024). Il pourrait ainsi être exprimé de façon verbale ou même écrite (Brisson et al., 2024). Il pourrait même se présenter de façon non verbale par des comportements comme de l'évitement, des coups ou de l'agitation (Brisson et al., 2024).

² Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke c. M.C., 2024 QCCS 7474 au para 33.

APPLICATION DU CONCEPT

L'application du concept de refus catégorique peut être particulièrement complexe à appliquer auprès des résidents atteints de TNCM. D'un côté, ils peuvent présenter des altérations importantes de leur jugement et de leur raisonnement. Cette situation rend l'évaluation de leur capacité de consentement difficile. Il est essentiel de déterminer si un résident est capable de comprendre les implications de ses choix et de consentir de manière éclairée aux soins. D'un autre côté, il faut toujours partir du principe juridique selon lequel le résident serait apte à consentir et conserverait son droit d'émettre un refus catégorique (Curateur public du Québec, s. d.). Même en présence d'un mandat d'inaptitude et d'un consentement substitué pour un soin, l'opposition d'un résident peut encore être considérée comme un refus catégorique (Curateur public du Québec, s. d.). Comment concilier ces deux réalités? Comment peut-on déterminer le refus catégorique qui pourrait ne plus être considéré comme valide sur la base du déclin des capacités cognitives du résident?

L'aptitude à consentir aux soins n'est pas définie dans le Code civil du Québec, ce qui a pour effet de complexifier son application et cela en particulier pour les cliniciens (Curateur public du Québec, s. d.). L'Association des psychiatres du Canada s'est toutefois inspirée des critères de la Nouvelle-Écosse pour sélectionner 5 critères de détermination de l'inaptitude (Curateur public du Québec, s. d.). Les 5 critères sont présentés dans le tableau 1. Leur définition provient d'éléments de la jurisprudence québécoise. On décrit également dans ce tableau comment un TNCM peut affecter les critères.

Tableau 1 : Application des critères de détermination de l'inaptitude chez les aînés en hébergement atteints d'un trouble neurocognitif majeur

N.	Critères	Définitions	Impact d'un TNCM
1	Le résident peut comprendre la nature de sa maladie;	Cela implique que le résident ne nie pas la présence de la maladie. S'il y a un refus d'admettre sa présence et que c'est précisément une conséquence de la maladie, le jugement pourrait être obscurci (Hôpital St-Charles Borromée c. G. (G.), [1994] R. D. F. 27 (C.S.); Curateur public du Québec, s. d).	Vu le caractère dégénératif du TNCM, ne pas être conscient de sa présence est une conséquence directe de cette maladie et un indice que le jugement est possiblement affecté. L'anosognosie est une caractéristique des TNCM.
2	Le résident peut être en mesure de saisir la nature et le but du traitement;	Cela implique que le résident soit en mesure de comprendre l'information pertinente sur ce que constitue le soin, ainsi que sa visée (Cause Starson; Curateur public du Québec, s. d).	Les pertes de mémoire, ainsi que les difficultés de concentration et d'apprendre de nouvelles choses caractéristiques d'un TNCM pourraient venir affecter la compréhension du résident lors de la conversation sur le soin. Les fonctions exécutives, le jugement et le raisonnement sont atteints par le TNCM. Qui plus est, la mémoire prospective requise pour bien saisir les effets dans le temps d'une décision est grandement affectée. Le résident serait alors dans l'impossibilité de comprendre l'information pertinente.
3	Le résident peut démontrer une compréhension des risques associés au traitement;	Cela implique que le résident soit en mesure d'appliquer les renseignements du point précédent à sa propre situation. Par exemple, il devrait pouvoir : - évaluer les avantages et risques prévisibles du soin; - juger si les avantages sont supérieurs aux effets secondaires (Cause Starson; Curateur public du Québec, s. d).	Les différents symptômes du TNCM énoncés plus haut pourraient venir affecter la compréhension de sa propre situation pour le résident (critère 1), ce qui ne lui permettrait pas d'y appliquer les renseignements. Ainsi, l'évaluation des avantages, des risques et de leur ampleur lui serait alors impossible.

4	Le résident comprend les risques associés au fait de choisir de ne pas suivre le traitement;	Cela implique que le résident comprenne les conséquences reliées à son absence de décision face au traitement. Il devrait pouvoir réaliser la même évaluation pour l'absence de décision qu'en sa présence au critère 3. Ainsi, le résident devrait être en mesure de : - évaluer si les avantages du soin sont supérieurs aux effets secondaires en cas d'absence de décision; - juger si les avantages sont supérieurs aux effets secondaires, toujours en cas d'absence de décision (Cause Starson; Curateur public du Québec, s. d).	Les différents symptômes du TNCM énoncés plus haut pourraient venir compliquer l'évaluation par le résident des avantages, des risques et de l'ampleur d'un traitement, autant en présence d'une décision (critère 3) qu'en son absence.
5	La capacité du résident à consentir ne soit pas compromise par la maladie.	Ici, la capacité à consentir du résident est l'élément qui distingue ce critère du critère 1. Le critère implique qu'elle serait dépendante du statut cognitif du résident.	Ici, la capacité à consentir du résident serait également affectée par le déclin cognitif du résident causé par le TNCM, tel qu'au critère 1.

Ainsi, la majorité des résidents atteints de TNCM en hébergement satisfont les critères déterminant l'inaptitude à consentir aux soins. Cette éventualité s'accroît plus la maladie progresse. C'est dans ce cas que l'utilisation de consentement substitué trouvera toute sa pertinence.

LE CONSENTEMENT SUBSTITUÉ

Qu'est-ce que le consentement substitué? Si un résident ne peut plus être considéré comme apte à prendre des décisions, il sera nécessaire de recourir à un consentement substitué, où un représentant légal ou un mandataire prendra des décisions de soins en accord avec les volontés et les intérêts du résident. Rappelons que son état ne doit pas non plus lui permettre d'assister aux discussions sur les soins ou d'être informé de ceux-ci (Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles, communication personnelle, 2018). Le Code civil du Québec prévoit 5 critères pour le consentement substitué :

- 1) la personne qui applique le consentement substitué au nom du résident doit agir strictement dans l'intérêt de la personne;
- 2) la personne doit tenir compte dans la mesure du possible des volontés antérieures que la personne aurait pu émettre;
- 3) les soins proposés doivent tout de même présenter des bénéfices malgré leurs effets;
- 4) les soins doivent être appropriés aux circonstances;
- 5) il ne doit pas y avoir un trop grand écart entre les risques et les bienfaits espérés du traitement (article 12 C. c. Q) (Curateur public du Québec, s. d.).

Prenons l'exemple de l'administration des médicaments. Si un résident atteint de TNCM est incapable de comprendre et d'évaluer les informations concernant un traitement médicamenteux, le consentement substitué permet au représentant de prendre une décision éclairée sur l'acceptation ou le refus du traitement, en tenant compte des préférences connues et de l'intérêt supérieur du résident. Cette approche vise à respecter les droits du résident tout en garantissant une prise en charge appropriée de sa santé. Dans le cas où une médication doit être administrée au résident inapte sous forme triturée (camouflée dans une compote par exemple), un consentement substitué serait alors

valide pour lui remettre à son insu (Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles, communication personnelle, 2018).

Le critère sur le consentement substitué permet de soulever un point intéressant sur les volontés antérieures du résident. Il est souvent question des directives médicales anticipées, des directives émises à l'avance ou du consentement en cas d'urgence. Toutefois, ces volontés peuvent parfois être difficilement transposables à la réalité. Les volontés peuvent être imprécises, dater de plusieurs années et comporter de fausses croyances qui ne s'appliquent pas à la maladie (Perreault, 2018). À l'inverse, que faire lorsqu'un résident manifeste un refus catégorique à un soin qui semble pourtant conforme aux volontés exprimées alors qu'il possédait toujours des capacités cognitives intactes? La détermination de la présence du refus catégorique n'est donc pas chose simple.

ÉVALUATION CLINIQUE DU REFUS CATÉGORIQUE

La reconnaissance du refus catégorique chez les résidents atteints de TNCM est primordiale. Pour ce faire, les soignants doivent se poser des questions essentielles pour déterminer s'il y a présence ou non d'un refus catégorique. Plus il y a de réponses affirmatives à ces questions, plus la probabilité d'être en présence d'un refus catégorique est importante.

- l'absence d'ambiguïté :
 - est-ce que le refus est clair et sans équivoque par rapport au soin (par exemple, la prise de la glycémie)?
 - est-ce que le résident accepte plusieurs autres soins (médicaments, soins d'assistance, examen de l'oreille avec l'otoscope), mais refuse celui-ci uniquement (prise de la glycémie)?
- la persistance dans le temps :
 - est-ce que le soignant a tenté de prodiguer le soin à plusieurs reprises? Le résident change-t-il d'avis à répétition?
 - est-ce que le refus est persistant malgré l'utilisation de différentes stratégies?

Les termes clés pour guider les cliniciens sont donc l'absence d'ambiguïté et la persistance dans le temps. Pour différencier un refus catégorique d'un refus non catégorique, nous proposons quatre exemples cliniques.

- Exemple d'un refus non catégorique (non-collaboration temporaire) :
Un résident qui refuse occasionnellement qu'on lui mette son appareil auditif. À l'occasion, il va même le lancer. En revanche, pendant des semaines, il va l'accepter. Le refus est clair quand il se manifeste, mais il n'est pas persistant. Le

mandataire donne son consentement substitué. Ainsi, on pourra continuer de tenter de lui mettre l'appareil auditif.

- exemple d'un refus non catégorique (non-collaboration temporaire) :

Un résident qui accepte de prendre ses médicaments du matin, mais pourra refuser ceux du soir et vice-versa. Ses acceptations et refus varient d'une journée à l'autre. Le refus est clair quand il se manifeste, mais il n'est pas persistant. Le consentement substitué du mandataire étant obtenu, on continue de tenter de lui donner ses médicaments, mais quand il refuse, on les camoufle dans la compote de pommes.

- exemple d'un refus catégorique avec consentement substitué:

Un résident qui refuse toujours tous ses médicaments incluant ceux pour son diabète et son cœur. Il dit non et ferme la bouche. Il accepte tous les autres soins. Cependant, il n'est pas en mesure de comprendre l'impact du refus de traitement sur sa santé. En effet, il est connu pour faire rapidement des hyperglycémies très symptomatiques et présenter les signes d'une hypertension et d'arythmie lorsqu'il ne prend pas ses traitements. Le consentement substitué est alors demandé et obtenu du mandataire pour camoufler systématiquement ses médicaments dans la compote de pommes.

- exemple d'un refus catégorique et comité d'éthique clinique:

Un résident inapte qui refuse clairement les gouttes dans les yeux en repoussant le personnel avec ses bras. S'il y a insistance par le personnel, il y a escalade des comportements agités. Ce résident accepte tous les autres traitements et soins. Son refus est constant dans le temps. Il faudra une rencontre interdisciplinaire afin de juger si ce soin est essentiel. Or, comme il s'agit d'un traitement pour le glaucome, le traitement est jugé essentiel. Toutefois, il y a toujours escalade des comportements pour mettre les gouttes. Les gestes physiques du résident sont violents. Comme il n'y a pas d'alternative à ce traitement, et même si nous avons le consentement substitué des proches, un examen approfondi de la situation sera réalisé avec un comité d'éthique. Selon l'analyse de l'ensemble de la situation, il est possible qu'on poursuive ce traitement ou qu'on le cesse. Ce processus se fera

en présence du mandataire. Si aucune décision ne peut être prise ou que les avis divergent, on pourra s'adresser à la cour.

ARBRE DÉCISIONNEL POUR LE PERSONNEL INFIRMIER AUPRÈS D'UN AÎNÉ INAPTE AVEC TROUBLE NEUROCOGNITIF MAJEUR EN MILIEU D'HÉBERGEMENT

Pour créer un arbre décisionnel destiné au personnel infirmier dans l'évaluation du refus catégorique chez les résidents atteints de TNCM, nous avons déterminé des étapes à suivre :

1. Évaluation initiale du refus : Le résident refuse-t-il le soin?

- Si oui, passer à l'étape 2.
- Si non, continuer le plan de soins habituel.

2.1 Absence d'ambiguïté :

Est-ce que le refus est clair et sans équivoque dans son expression?

- Si oui, considérer le refus comme catégorique et passer à l'étape 2.2.
- Si non, aller chercher l'avis d'un collègue.

2. 2 Absence d'ambiguïté :

Est-ce que le refus est clair et sans équivoque envers un soin précis?

- Si oui, considérer le refus comme catégorique et passer à l'étape 3.
- Si non, suivre le processus de gestion du refus des soins (annexe 1).

3. Analyse de la persistance du refus :

Le refus est-il constant et répété pour le même soin?

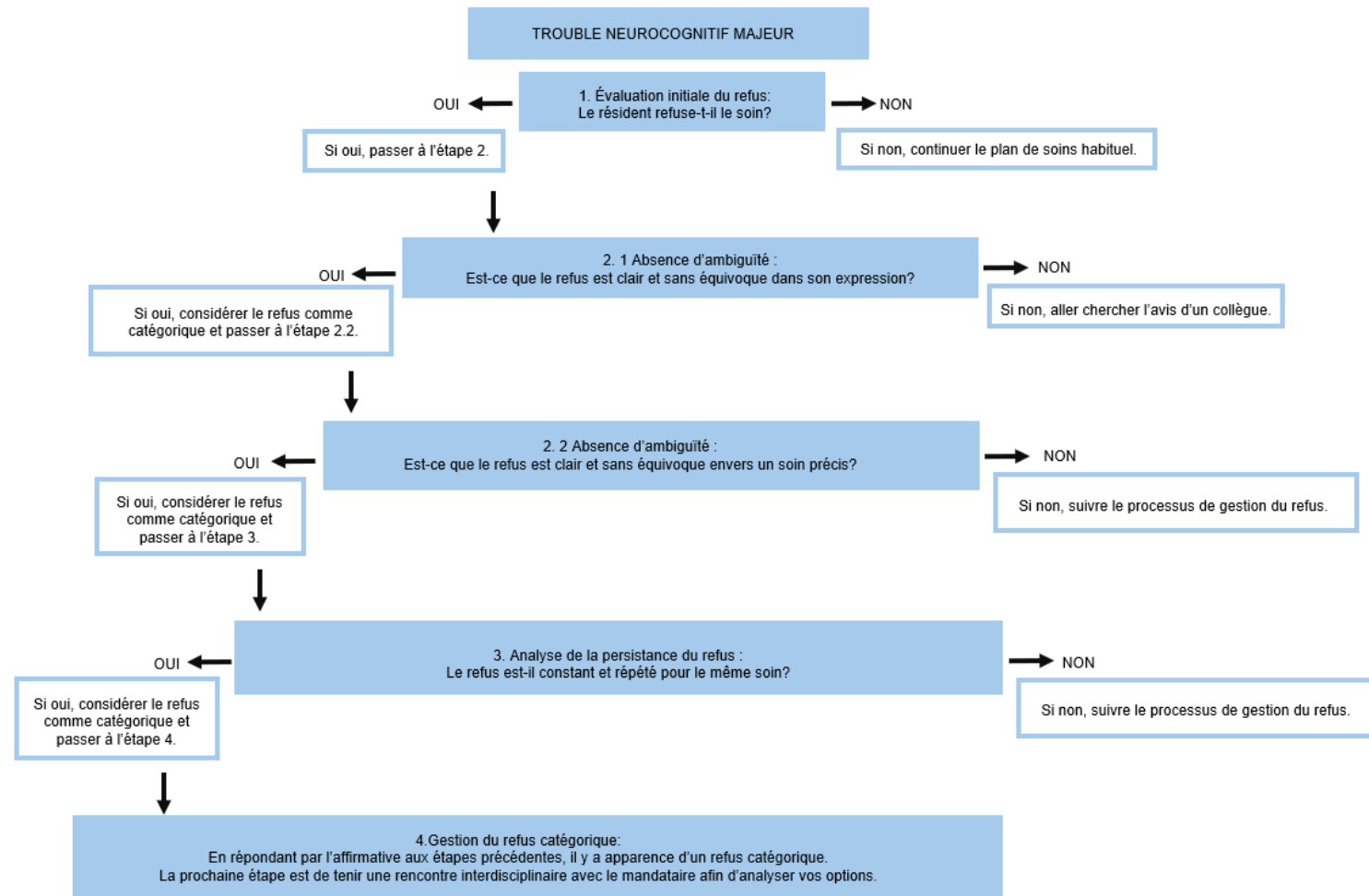
- Si oui, considérer le refus comme catégorique et passer à l'étape 4.
- Si non, suivre le processus de gestion du refus.

4. Gestion du refus catégorique:

En répondant par l'affirmative aux étapes précédentes, il y a apparence d'un refus catégorique. La prochaine étape est de tenir une rencontre interdisciplinaire avec le mandataire afin d'analyser vos options incluant celle de devoir présenter la situation à la cour. À cette étape, il faudra déterminer si le résident est inapte. S'il est inapte, il faudra alors impliquer le mandataire. Lors de cette rencontre, l'analyse vise principalement à déterminer si le soin est essentiel à sa vie et prendre la meilleure décision éthique en tenant compte de son niveau de soin et de l'avis crucial du mandataire qui représente les intérêts du résident. Si l'inaptitude du résident est ambiguë ou que les membres ont des avis partagés sur le niveau de compréhension du résident sur les conséquences de son refus, le recours à la cour devra être considéré.

La figure 1 de la page suivante illustre l'arbre décisionnel.

Démarche décisionnelle
Évaluation du refus catégorique chez l'ainé inapte et atteint d'un trouble neurocognitif majeur en milieu d'hébergement



CONCLUSION

En conclusion, la compréhension et la gestion du refus catégorique sont essentielles dans les soins aux résidents atteints de TNCM. Elles aident notamment à la conservation de l'autonomie et à la préservation de la dignité des résidents, tout en maintenant un lien de confiance entre ces derniers et les soignants. Ce processus implique l'évaluation du refus catégorique chez un résident, la distinction entre le refus catégorique et non catégorique, ainsi que l'application judicieuse du consentement substitué. Un arbre décisionnel pour le personnel infirmier et des scénarios sont proposés afin de bien définir ces deux concepts. Une approche éthique et sensible dans ce domaine est cruciale pour respecter les droits et la dignité des résidents tout en garantissant leur bien-être et leur sécurité.

La communauté de pratique trouvait essentiel de proposer cet arbre décisionnel afin de soutenir les cliniciens dans les milieux d'hébergement qui sont quotidiennement confrontés à ces situations, où le droit à lui seul ne permet pas de les guider adéquatement.

BIBLIOGRAPHIE

- Bernheim, E., & Chalifour, G. (2014, mars 28). Consentement, mesures d'hébergement et de soins des aînés. Entre protection et droits, des enjeux juridiques et sociaux majeurs [Conférence]. <https://www.cede.fd.ulaval.ca/activites/conference-consentement-mesures-dhebergement-et-de-soins-des-aines-entre-protection-et>
- Bouchard, C., & Auclair, S. (2005). Conversations en fin de vie : cris et chuchotements. *Fédération des médecins omnipraticiens du Québec - Formation continue*, 40(1), 75-82.
- Brisson, M., Barrière, F., & Moretti, S. (2024). Le consentement aux soins : Majeur inapte et refus catégorique de recevoir des soins. *Chronique déontologique - Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, 4.
- Canadian Institute for Health Information. (2013). Description des Échelles de résultats (RAI-HC).
- Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux - Direction des affaires juridiques et institutionnelles. (2018). Médication triturée en CHSLD – cadre légal [Communication personnelle].
- Curateur public du Québec. (s. d.). Aptitude et consentement aux soins [Module]. À la rencontre de la personne.
- Kouri, R., & Phillips-Nootens, S. (2023). Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé : Un concept pour le moins ambigu. *Le Barreau du Québec*. <https://www.barreau.qc.ca/fr/nouvelle/avis-aux-membres/revue-barreau/>
- Mahly, L., Antal, V., Molla, J., Neumann, A., Batakin, M., Chung, G., Sousa, A.-C. D., Danaher, E., Durbin, R., Farrell, J., Fitzgerald, C., Jacobs, D., Leake, A., Mahly, D., & Neubert, L. (2018). Pre-planned starvation and advanced dementia—Is there a choice?

- O'Brien, R., Beeke, S., Pilnick, A., Goldberg, S. E., & Harwood, R. H. (2020). When people living with dementia say 'no' : Negotiating refusal in the acute hospital setting. *Social Science & Medicine*, 263, 113188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113188>
- Perreault, L. (2018). Les directives anticipées des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer : Comment faire pour bien faire? *Bioéthique Online*, 5. <https://doi.org/10.7202/1044261ar>
- Publications Québec. (1975). Charte des droits et libertés de la personne. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/C-12>
- Wohlgemut, J. (2022). Pouvons-nous changer d'avis? : Démence, alimentation et directives préalables dans les soins de longue durée. *Canadian Family Physician*, 68(6), 411-413. <https://doi.org/10.46747/cfp.6806411>
- Zawieja, P., Ferreira, É., & Benattar, L. (2012). Le professionnalisme à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. *Cliniques*, 3(1), 178-191. <https://doi.org/10.3917/clin.003.0178>

ANNEXE 1

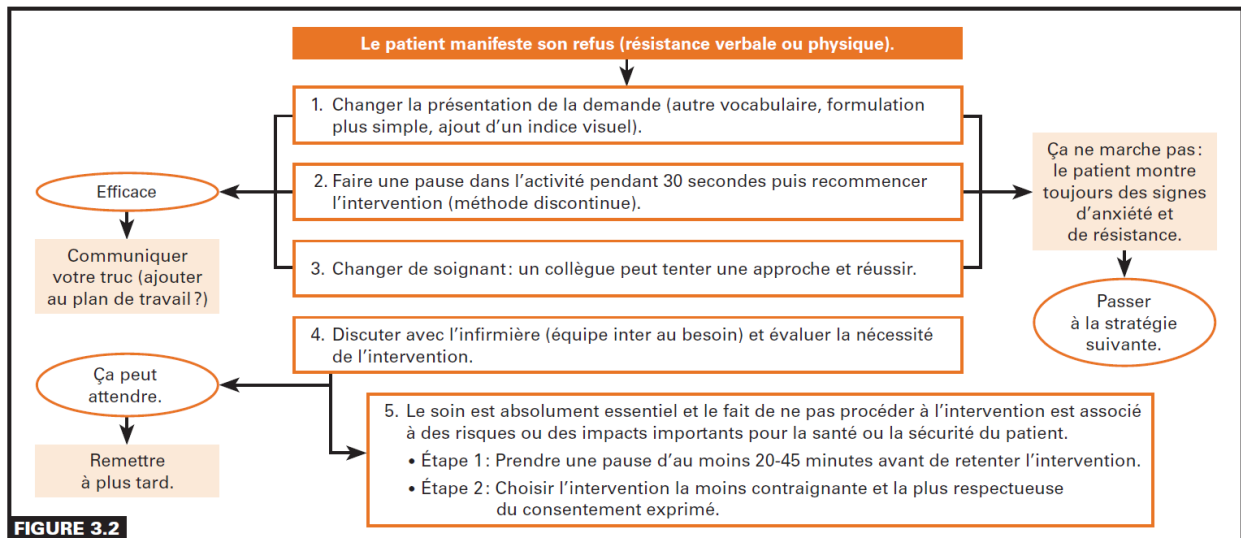


FIGURE 3.2

La gestion du refus

Source : Philippe Voyer, Faculté des sciences infirmières, Université Laval. Document préparé par Guylaine Belzil et Nadia Duchaine, CSSS Alphonse-Desjardins.