VISage
Vienne Santé Gérontologie
http://visage.sante-ra.fr

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 88 – Mars 2011

Le refus d'aide et de soins réclame expertise et empathie

Le refus d'aide et de soins exprimé par les personnes âgées fragiles constitue aujourd'hui un obstacle non négligeable à l'accompagnement professionnel nécessaire au maintien de l'autonomie à domicile de ces patients.

Quelques types de refus…

Les refus des personnes âgées peuvent s'exercer à l'égard des aides matérielles et humaines censées contribuer au maintien de l'autonomie telle que l'aide des auxiliaires de vie pour le repas, le ménage, le portage des repas ou encore l'aide à la toilette des infirmiers… Au niveau des aides matérielles, les personnes âgées peuvent refuser les modifications du domicile, tels l'installation de barres de renfort, le remplacement de leur lit par un lit médicalisé etc. ou encore l'utilisation d'un fauteuil roulant ou d'un déambulateur…

Le refus peut se manifester à l'égard des aides médicales en refusant la venue d'un professionnel de santé, qu'il soit infirmier, médecin, kinésithérapeute ou autre. Il peut également s'agir de refuser de dire au médecin la vérité sur ses problèmes de santé, ses douleurs, refuser les examens médicaux, refuser la prise de son traitement…

Les personnes âgées peuvent également refuser les aides sociales en s'opposant à la venue d'un travailleur social ou en refusant d'écouter ses conseils, en particulier concernant la gestion de son budget. Le refus peut se révéler lorsque se pose la question des mesures de protections juridiques (tutelle ou curatelle).

Les manifestations du refus

Si le refus se manifeste dans différentes dimensions de l'aide et du soin, il s'exprime également de différentes façons selon les individus et les situations. Certaines personnes âgées vont exprimer leur refus de manière très explicite en demandant directement à leur interlocuteur de partir, d'autres en s'adressant au responsable de celui-ci, parfois par l'intermédiaire d'un tiers.

Le refus peut se manifester de manière passive. Dans ce cas, l'usager choisit de ne pas ouvrir la porte lors de la venue du professionnel, fait mine de ne pas entendre. Ce refus peut également s'exprimer en présence du professionnel si celui-ci a pu entrer à l'intérieur du domicile. Alors la personne âgée ne répond pas aux questions et sollicitations de son interlocuteur, fait semblant de ne pas entendre, de ne pas comprendre, simule un profond sommeil…

Le refus peut aussi s'exprimer de manière très violente vis-à-vis du professionnel ou du proche, par des cris, des pleurs, des vociférations voire des coups.

Les sens du refus

- Le refus par « inconscience » :

Les personnes âgées parviennent difficilement à prendre du recul car elles se sont habituées à leur situation et estiment parfois que leur état est normal compte tenu de leur âge. Il est fréquent que les personnes âgées n'aient pas conscience de la nécessité d'agir pour rétablir leur santé et pensent que leur état ou leur situation va s'améliorer avec le temps. Par ailleurs, il ne faut pas négliger l'écart inhérent entre l'évaluation objectivée des besoins qui doit être faite par un professionnel et celle, subjective, du patient.

- Le déni :

Souvent, ce n'est pas tant l'aide qui est refusée mais le bien-fondé de celle-ci. Le patient refuse de reconnaître son affaiblissement, ses pertes, ses besoins. Pour certains, le déni qui conduit au refus peut porter sur la situation de dépendance dans laquelle se trouve l'usager mais également sur ses problèmes de santé. De fait, le déni de la pathologie ou du besoin conduit à un refus du traitement et de l'aide.

- Le refus objectivé :

Certains usagers expliquent leur refus au regard d'une expérience similaire préalable qu'ils jugent négative. Dans ce cas, c'est souvent un conflit ouvert ou larvé avec un professionnel qu'ils utilisent comme argument telle une erreur (réelle ou imaginaire) commise par leur médecin dans son diagnostic ou sa prescription, mais plus souvent une situation conflictuelle avec une auxiliaire de vie accusée de mal faire son travail ou même d'être malhonnête et maltraitante (à tord ou à raison). Ce qui importe dans l'expression du refus comme obstacle à la prise en charge n'est pas tant la véracité de l'argument qu'oppose le patient mais le fait que celui-ci y croit.

Le refus objectivé peut également être motivé par des représentations voire des intuitions négatives vis-à-vis du service ou de l'aide proposée. Cela est particulièrement vrai pour la maison de retraite, perçue (encore) comme le lieu du dernier recours qu'il faut éviter à tout prix.

- Le refus comme stratégie de préservation :

Il y a chez certains patients, une vraie réflexion sur l'aide reçue qu'ils voient comme un facteur d'accroissement de leur dépendance et une perte supplémentaire d'autonomie. Refuser l'aide est alors un moyen de préserver son autonomie.

Inversement, d'autres patients, conscient de leur grande fragilité, se méfient de tout élément perçu comme potentiellement déstabilisant ou perturbateur. Les habitudes paraissent être ce par quoi il est possible de se préserver. Ainsi, toute nouveauté que peut véhiculer l'intervention des professionnels est bannie. En outre, la venue d'un inconnu chez eux fait figure d'intrusion et constitue un risque d'être confronté à quelqu'un de tout puissant, potentiellement dangereux.

- Refuser pour s'imposer :

La perte d'autonomie et l'accroissement de la dépendance conduisent la personne âgée à se sentir dépossédée de sa capacité d'agir, de décider, de maîtriser sa vie. La possibilité de dire non, de refuser apparaît alors pour les patients âgés comme un des derniers vestiges de l'autorité et de leur capacité à agir sur les évènements. Confronté à un avenir qui apparaît comme de moins en moins maîtrisé et de plus en plus incertain, refuser constitue en quelque sorte un moyen de se positionner, de choisir et d'imposer son choix de vie.

Synthèse

Se reconnaître comme « vieux » ou « malade » est difficile pour un individu car cela devient une constituante négative de l'identité au regard des autres. Ainsi, pour préserver son identité du stigmate de la maladie, la stratégie choisie par certaines personnes âgées consiste tout simplement à refuser la maladie et tous les éléments qui peuvent la révéler telle la prise d'un traitement, la venue d'un médecin etc.

Le refus des patients révèle que les liens entre identité et refus sont manifestes. Refuser peut être pour la personne âgée un moyen d'exister, de faire valoir son identité d'être humain en opposition à celle de receveur d'aide *lambda*. Refuser l'aide, c'est refuser la stigmatisation inhérente à celui qui reçoit l'aide, celui qui est défaillant.

Enfin, il est nécessaire de ne pas perdre de vue que **le refus demeure un droit**, sans doute le droit ultime en tant qu'être humain. On refuse pour exister… ou parfois pour ne plus exister. En effet, certaines attitudes témoignent d'une volonté d'abandonner la lutte face à l'affaiblissement, la souffrance, la maladie. Alors, le refus de l'aide et du soin apparaît comme un signal de « lâcher prise » envers l'entourage.

Quels qu'en soient sa cause, ses manifestations ou le sens que lui accorde le patient, le refus reste néanmoins un obstacle majeur à la compréhension du patient. Le refus doit être considéré comme une dimension à part entière de l'accompagnement professionnel car **refuser le refus, c'est passer à côté de la logique de l'usager**. Parvenir à dépasser le refus d'une personne âgée n'est pas chose aisée mais deux éléments semblent primordiaux pour y parvenir. Il s'agit d'une part de faire preuve d'une réelle **expertise** d'évaluation quant à la situation du patient. D'autre part, il est nécessaire pour le professionnel (et le proche) de faire preuve d'**empathie** et d'écoute vis-à-vis de la personne âgée. Cette attitude doit permettre de « décoder » le refus et d'en comprendre les causes. Alors il devient possible de le « désamorcer » ou de le contourner.

***Frédéric Balard**, docteur en anthropologie, Fondation Nationale de Gérontologie.*
Cet article s'appuie sur les résultats de recherches du projet PRISMA[1]-France mené sous la responsabilité du Dr Dominique Somme (APHP- Hôpital Georges Pompidou, Paris).

Projet et Recherches sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie en France
http://www.longuevieetautonomie.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=179&Itemid=176

Info Réseau** : prochaine Réunion Pluridisciplinaire de Concertation et de Formation, **mercredi 16 mars 2011
*Salle de l'Internat – Hôpital de Vienne – à partir de 19 heures 30 : « **Sujets âgés et psychiatrie** »*
par le Docteur Florence DIBIE-RACOUPEAU et le Docteur Véronique CHAVANE, Centre Hospitalier Saint Jean de Dieu à Lyon