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

« VISage à découvert »
La lettre mensuelle n° 122 – janvier 2014

Ecoutez-moi si je dis « non »

La réalité du refus de soins ou d'aide est très fréquente, à des degrés divers, chez la personne âgée dépendante, mettant à mal les bonnes intentions des professionnels de santé et du champ médico-social, d'accompagner des personnes dépendantes dans des conditions de bien-être et de sécurité. Un travail publié sur l'espace éthique Alzheimer apporte des éléments éclairants qui apporteront, surtout aux professionnels mis en échec par un refus, des clés de compréhension et d'ajustement de leur posture professionnelle et personnelle.

Les refus des personnes âgées peuvent s'exercer à l'égard des aides matérielles et humaines mais aussi au sujet de l'intervention d'un professionnel de santé ou de la prise d'un traitement. Le refus régulièrement exprimé sur le mode du conflit, traduit souvent une **volonté d'exister**, de faire valoir sa capacité décisionnelle. Mais lorsque la personne se met volontairement en retrait et rompt le dialogue, le refus peut au contraire signifier la **volonté de ne plus exister**.

Refuser pour exister :

- On peut entendre ce refus comme celui de l'expertise des professionnels de santé, ce qui signifierait la volonté d'**affirmer sa propre légitimité à évaluer ses propres besoins** en tant que personne dépendante. Dans ce cas, la personne propose une auto-évaluation contradictoire de celle de l'expert, et revendique une autonomie de jugement. Par exemple, « je pourrais faire ma toilette toute seule », « je n'ai pas besoin du docteur car je ne suis pas malade »,

- Ce peut être également refuser les interventions extérieures pour **défendre son autonomie fonctionnelle**, l'aide proposée pouvant être perçue comme un facteur d'accroissement de leur propre dépendance, ou bien l'intervention d'une personne inconnue étant vécue dans la crainte d'une intrusion voire d'une maltraitance potentielle. L'aide ou le soin accepté priverait la personne âgée d'une partie de sa liberté. Ainsi, « je sais ce que je dis je ne suis pas « folle » je n'ai pas une maladie d'Alzheimer… »

- Enfin, refuser peut être une modalité d'**affirmer son identité.** La crainte que la perte d'autonomie et la dépendance ne finissent par caractériser l'identité de la personne, peut la conduire à refuser l'aide, et entretenir le sentiment de demeurer maître de son existence, de continuer à être comme tout le monde, de repousser la stigmatisation de celui qui est défaillant. « Je ne suis pas ce que je donne à voir ».

Refuser pour disparaitre :

Le refus de soins peut au contraire être une modalité de ne plus exister et de disparaître. Ainsi, il peut traduire la volonté d'**abandonner la lutte** face à l'affaiblissement, à la souffrance. Un moyen de se couper de personnes avec lesquelles des liens affectifs existent encore en forçant l'autre à l'abandon. Une stratégie pour hâter symboliquement ou réellement la mort ? Paradoxalement dans cette même situation, la personne peut exprimer des appels parfois pressants, mais sans motiver l'appel, provoquant le désarroi de la personne appelée, s'agit-il d'une demande de simple présence ?

Ecoutez-moi si je dis non, ne partez-pas…

Du côté du vécu des professionnels, on soulignera que l'attention aux autres (la sollicitude, « le *care* ») génère volontiers de la souffrance. Le souci de l'autre met en situation de vulnérabilité l'aidant, désarme volontiers ses défenses. Maintenir une relation de sollicitude au long cours, implique chez le professionnel de santé l'élaboration d'éventuels sentiments douloureux liés à la mise à distance, voire à sa négation en tant que professionnel. Des sentiments contradictoires de manque de reconnaissance et de rejet, des sentiments ambivalents d'inutilité ou d'incompétence. D'où l'intérêt de travailler en équipe ou en pluri-professionnalité, de recevoir la reconnaissance des pairs.

Prendre en compte le refus de soins sera d'autant plus aisé qu'une lecture de ce refus est possible. Dans tous les cas, il faudra respecter le choix de la personne, c'est-à-dire reconnaître à la personne le droit au risque de vivre ou de mourir symboliquement. Face au refus de soins ou d'aide, l'attitude première des professionnels est donc de **défendre l'autonomie décisionnelle des personnes**, leur reconnaître leur légitimité à évaluer leur propre situation. C'est sur cette base que l'on négocie la mise en place des services jugés indispensables. La négociation n'étant pas tant dans la discussion pied à pied, mais plutôt dans la **progressivité de la mise en place des aides ou des soins**, hiérarchisant les véritables nécessités, de manière à respecter la dynamique psychique de la personne âgée dépendante.

Le refus de soins pose une autre question, qui est celle de l'ambivalence du (non)-consentement à une prise en charge ou une aide. Le refus de soins, tel qu'il est explicité ici, illustre en effet la complexité de la pensée humaine et des stratégies psychiques pour vivre ou survivre.

Docteur Eric Kiledjian, gériatre, CH Vienne

Lecture : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/universite/Univ._Ete_Alz._Txt_Refus_de_soins_gestionnaire_cas.pdf ; Aline Corvol, Frédéric Balard, Dominique Somme

Prochaine Réunion Pluridisciplinaire de Concertation et de Formation, à l'internat de l'hôpital de Vienne
Mercredi 5 février 2014 à partir de 19 h 45
« Mon patient s'est retrouvé par terre »
Chutes… et rechutes des personnes âgées
Docteur Sylvia PERRIN, gériatre au Centre Hospitalier de Vienne