

Quand les aînés refusent d'être aidés...

À découvrir dans cette analyse

On dit souvent qu'on peut juger une société à la façon dont elle traite ses aînés. Néanmoins, il existe des cas où elle les traite bien, mais où ces derniers semblent ne pas vouloir de l'aide et des soins proposés. Dans cette analyse, nous tentons un tour d'horizon de la question complexe et passionnante du refus d'aide et de soins chez les aînés.

Questions pour lancer et/ou prolonger la réflexion

- Les aînés peuvent refuser différents types d'aides et de soins. Lesquels ? Quelle forme peut prendre leur refus ?
- Pourquoi les professionnels voient-ils le refus comme problématique ?
- Comment peut-on expliquer qu'un aîné refuse l'aide qui lui est proposée ? Est-il forcément dans l'erreur ?

Thèmes

- Refus d'aide et de soins
- Aide à domicile
- Hébergement
- Image des aînés dans la société

L'être humain aime à garder la maîtrise sur sa vie et ses décisions, et cette préférence ne diminue pas en avançant en âge. Les aînés souhaitent continuer à prendre eux-mêmes les décisions qui les concernent, y compris en matière de soins de santé. Ce désir les amène parfois à refuser l'aide qu'on leur propose et les soins qu'on leur offre. Dans cette analyse, nous allons tenter de mieux comprendre ce phénomène. Nous verrons tout d'abord la multitude des types de refus qui peuvent de présenter, ainsi que la forme qu'ils peuvent prendre. Nous verrons ensuite les difficultés que ce refus engendre. Enfin, nous essaierons d'entrevoir la signification de ce refus et tenterons de conclure.

De quel refus s'agit-il, et comment est-il exprimé ?

Le refus d'aide et de soin peut avoir lieu à domicile, mais aussi en institution. Il peut se manifester de façons très diverses. Voici un petit tour d'horizon des situations rencontrées (Balard & Somme, 2011). Un premier ensemble de refus concerne les aides au maintien à domicile : l'aide pour le ménage, les repas, la toilette... Parfois, le refus se porte sur des aspects matériels liés à l'aménagement du domicile, comme l'utilisation d'un lit médicalisé ou d'un déambulateur. Un second ensemble de refus porte sur la santé à proprement parler : l'aide d'un médecin, d'une infirmière, d'un kinésithérapeute ou de tout autre professionnel de santé est alors refusée. Dans cette catégorie, on peut aussi retrouver le refus de prendre son traitement, les mensonges sur son état de santé ou le refus de passer certains examens médicaux. Un troisième ensemble de refus a trait aux aides davantage "sociales" qui peuvent être apportées : refus de la venue d'un assistant social, refus de se conformer à ses conseils. Enfin, un cinquième type de refus extrêmement fréquent concerne l'institutionnalisation (soit l'entrée en maison de repos ou en maison de repos et de soins, ou encore l'hospitalisation). À ce sujet, une enquête menée par Test-Achats en février 2013 auprès de 1300 personnes âgées de 50 à 65 ans dont un proche séjourne ou a séjourné dans une maison de repos a mis en évidence qu'une personne sur trois entre en maison de repos contre sa volonté ! (Test-Achats, 2013).

Les refus se produisent généralement face aux professionnels dont l'intervention est vue comme peu utile et/ou comme plus intrusive ou comme mettant davantage l'autonomie en péril. Ces refus ne s'adressent d'ailleurs pas toujours aux professionnels : les proches (famille, amis, voisins...) peuvent également y être confrontés. Parfois, le refus est très explicite ("sortez de chez moi !"). Parfois, il s'exprime à un tiers chargé de passer le message ("faites-lui savoir que je ne veux plus le voir"). Enfin, il s'exprime aussi, parfois, de façon indirecte, par le refus d'ouvrir la porte ou le fait de feindre ne pas avoir entendu la sonnette. En présence de la personne concernée, le refus peut parfois s'exprimer indirectement, en faisant semblant de ne pas avoir entendu, de ne pas avoir compris ou d'être endormi. Enfin, le refus peut aussi s'exprimer de façon claire et parfois violente : la personne crie, pleure, donne des coups ou menace physiquement.

Quelles difficultés engendre un refus ?

Généralement, si on s'attarde sur le refus d'aide et de soin, c'est parce qu'il a tendance à déstabiliser les proches de la personne concernée ainsi que les professionnels de l'aide et des soins.

Les personnes qui refusent l'aide et le soin qui leur est proposé exposent les professionnels à une désagréable impuissance (Balard & Somme, 2011) et à sentiment d'échec. La vocation première des professionnels est en effet de soigner. Dès lors, en cas de refus, ils ne peuvent plus servir à grand-chose. Ils peuvent aussi, instinctivement, avoir l'impression que leur expertise est remise en question (Mayaud, 2011). Pour se protéger de cette impression désagréable, il leur arrive de mettre l'aîné en cause. Le refus est alors vu, parfois de façon très infantilissante, comme de la mauvaise volonté, de l'entêtement ou de l'obstination. Certaines réactions de professionnels sont simplistes : ils réagissent par la fuite ("si c'est comme ça, débrouillez-vous"), par la menace ("vous allez le regretter !") ou la ruse ("c'est une opération bénigne", alors qu'elle ne l'est pas). Heureusement, beaucoup de professionnels pressentent qu'il se joue, derrière un refus, beaucoup de choses complexes.

Quelle que soit la réaction du professionnel, le refus de soin le confronte à des questions éthiques complexes. Peut-il faire le bien d'une personne contre son gré ? Doit-il le faire ? Quelle est sa responsabilité si les choses tournent mal ? Peut-il déceintement forcer cette personne à se soigner ou à être aidée ? Dans les cas où la santé de l'aîné concerné est très mauvaise, ne pas intervenir peut aggraver la situation et, potentiellement, mettre sa vie en danger. Face à un refus, le professionnel se trouve face à un dilemme : soit il respecte le droit de la personne à décider de ce qu'elle fait de sa vie, soit il la protège d'elle-même et du poids que peut avoir cette décision sur son existence. Dans ces situations, quelle est l'alternative la plus éthique ? Les choses ne sont pas toujours aussi simples qu'elles paraissent : par exemple, en respectant l'autonomie d'une personne dans ses choix, on risque parfois de nuire à son autonomie (physique, par exemple) à plus long terme !

Le refus de soins met en évidence le décalage qui existe entre la décision qui semble rationnelle aux professionnels et aux proches et la décision qui est, subjectivement, difficile à accepter pour la personne elle-même. Pour les professionnels, il ne fait souvent aucun doute quant au fait que leur décision soit la seule alternative crédible. Dès lors, ils peuvent avoir du mal à comprendre pourquoi elle fait l'objet d'un refus. C'est ce que nous allons à présent tenter de détailler.

Comment comprendre le refus ?

La cause du refus d'aide ou de soin peut évidemment se révéler être beaucoup plus complexe qu'on peut le penser. Il convient de se mettre autant que possible à la place de l'aîné pour tenter de comprendre ce qui l'amène à ce refus.

Le refus d'aide peut provenir d'une absence de conscience d'être malade (qu'on appelle "anosognosie") ; c'est souvent le cas des personnes souffrant de démence. Le refus d'aide peut évidemment provenir du fait que la personne ne comprend pas ce qu'elle a à y gagner. Il s'explique d'ailleurs, très souvent, par le fait que la personne elle-même n'a rien demandé (Simana, Breugnot, & Cassou, 2012). Néanmoins, à côté de ces situations où les capacités cognitives de la personne peuvent être en cause, il existe une myriade d'autres raisons expliquant un refus d'aide.

Le refus peut venir du fait que, pour la personne concernée, ce que le professionnel considère comme un problème n'en est pas un. En effet, la dégradation de la santé est souvent progressive, ce qui amène fréquemment les personnes à s'y habituer. Beaucoup de personnes ont donc accepté leur état de santé dégradé et ne considèrent pas le soin comme aussi vital que ne le pense le professionnel. Assez logiquement, les personnes en mauvaise santé se focalisent davantage sur ce qu'elles savent encore faire que sur ce qu'elles ne savent plus faire. C'est l'inverse de ce que fait le professionnel, qui a tendance à se focaliser sur les pertes. Par un refus, une personne fait aussi passer le message "laissez-moi être juge de ma situation, car vous ne la voyez pas du tout comme moi" et revendique sa liberté de penser. Dans certains cas, l'expertise du professionnel est carrément remise en question (ex. "mais non, je ne suis pas cardiaque !").

Le refus s'explique parfois par une confiance qui a été préalablement rompue, le plus souvent par un autre professionnel et par la forme de généralisation qui s'ensuit (ex. "je ne fais plus confiance aux psychologues"). Il s'explique aussi par des représentations négatives à l'égard de certaines personnes et de certains lieux. La maison de repos, par exemple, fait les frais de nombreuses représentations généralement très négatives, qui rendent difficile de les entrevoir comme des alternatives parfois souhaitables au maintien à domicile.

Ces premières catégories de refus montrent bien que la personne est très loin de refuser sans raison : elle est à même d'argumenter sa décision. On y voit également que la personne a une conception de son autonomie qui est parfois très différente de celle du professionnel. Or, dans certaines situations, l'aide apportée restreint l'autonomie dans une facette de la vie (moins de prise sur les décisions importantes de sa vie) en tentant de l'augmenter sur une autre (l'aide effective apportée).

Un aîné en perte d'autonomie peut évidemment ressentir, au jour le jour, le sentiment d'être dépossédé de sa capacité à prendre sa vie en main. Les sphères dans lesquelles la personne peut décider se réduisent. En refusant une aide, une personne reprend le contrôle de sa vie et montre qu'elle peut encore prendre des décisions. Une autre explication du refus d'aide est le refus de se sentir vieux ou de se sentir malade, deux états qui, hélas, sont encore très stigmatisés dans notre société. En refusant l'aide et le soin, la personne refuse que la vieillesse et la maladie ne soient apparentes (un pilulier, la visite d'un médecin ou un appareil auditif sont des "stigmates"). Enfin, recevoir de l'aide place une personne dans une situation déséquilibrée où il joue le rôle de "receveur" et qui crée une dette à l'égard du donneur (le principe de réciprocité est très vigoureux dans notre société).

Balard et Somme (2011) mettent en lien le refus et l'identité, en distinguant deux catégories de refus : les refus pour exister et les refus pour ne plus exister. Les refus pour exister sont des refus qui visent à faire valoir son identité d'être humain, à refuser la stigmatisation inhérente au fait de recevoir de l'aide. Refuser constitue un droit, et le faire valoir contribue à une bonne image de soi-même et à exister en tant qu'individu. Les refus pour ne plus exister existent également, et peuvent parfois mettre plus mal à l'aise que les premiers. En effet, si ce n'est pas toujours dit explicitement, certains aînés ont arrêté de lutter pour la santé ou l'autonomie, et aspirent à la mort. Dans ces situations, le refus ne vise plus à rendre l'aide conforme à ce qui est souhaité, mais bien de ne plus avoir d'aide et de ne plus avoir l'impression d'être maintenu en vie contre son gré. La seule aide qui sera acceptée est probablement une aide qui n'intervient pas, et qui se résume donc, la plupart du temps, à une présence¹. Le souhait de "non-existence" peut ne pas aller aussi loin que l'envie de mourir et se caractériser par le souhait de se soustraire au réseau social existant, notamment pour ne pas trop lui en demander et le préserver. Par exemple, quand l'aide est proposée par des proches, le sentiment de la personne que son état les fait souffrir peut l'amener, pour les protéger, à la refuser.

En guise de conclusion...

Le refus d'aide et de soin de la part d'aînés est loin d'être un problème facile et ne peut être réduit à une difficulté d'ordre cognitif. Il n'est pas dû à une incapacité à bien appréhender ses besoins et les bénéfices potentiels de l'aide, et il n'est pas - contrairement à ce que peuvent penser

¹ Le refus de soin des personnes en fin de vie est une question complexe - elle touche notamment à la notion d'« acharnement thérapeutique » - et mériterait, à elle seule, une analyse complète.

certaines personnes - une perversion digne de Tatïe Danielle (Chatilliez, 1990) visant à mettre les professionnels en échec et à leur nuire. Le refus reste et restera sans doute difficile à accepter, mais il devient possible de s'en accommoder dès lors qu'on en comprend mieux les raisons. À terme, il peut même - j'en suis convaincu - devenir l'occasion d'aborder des questions très importantes qui sont, hélas, parfois occultées par l'aspect terre-à-terre et pratique de l'aide apportée. Pour arriver à la compréhension de la signification d'un refus, il faut évidemment être à l'écoute, ce qui implique bien sûr d'écouter, mais aussi d'entendre ce que la personne dit. Une telle empathie à l'égard de la personne n'est possible que dans une relation de confiance (dans laquelle il est évidemment préférable que les intervenants ne changent pas d'un jour à l'autre !). Elle implique aussi de faire évoluer la relation entre le soignant et le soigné et d'abandonner la conception du soigné comme un objet au profit d'une conception qui l'inclut véritablement dans un partenariat avec le professionnel (Pierron, 2007). La meilleure réponse à apporter à un refus de soin dépendra toujours de la situation spécifique dans laquelle on se trouve.

Jean-Baptiste Dayez

Bibliographie

- Balard, F., & Somme, D. (2011). Le refus d'aide et de soin des personnes âgées en situation complexe. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 24(1), 85.
- Chatilliez, E. (Réalisateur). (1990). *Tatïe Danielle* [Film]. France: Les Productions du Champ Poirier, Sofica creation, Sofimage, Images Investissements et Téléma Productions.
- Mauriat, C., de Stampa, M., Simana, F., Jouannet, M., Garnier, B., & Cassou, B. (2009). Pistes de réflexion à l'intention des professionnels du domicile. Faisant face au refus d'aide/de soins de la part des personnes âgées à domicile. *Gérontologie et Société*, 131(4), 81.
- Mayaud, C. (2011). Le médecin devant le malade qui refuse le traitement proposé. *Laennec*, 59(4), 31-37.
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences Sociales et Santé*, 25(2), 43-66.
- Simana, F., Breugnot, A., & Cassou, B. (2012). Comprendre le refus de soins. *Documents Cleirppa*, 45, 12-15.
- Test-Achats. (2013). *Enquête sur les maisons de repos : Home sweet home ? Pas toujours...* Accessible via <http://www.test-achats.be/nt/nc/communiquede-presse/enquete-sur-les-maisons-de-repos-home-sweet-home-pas-toujours>

Pour citer cette analyse

Dayez, J.-B. (2013). Quand les aînés refusent d'être aidés... *Analyses Énéo*, 2013/06.

Avertissement : Les analyses Énéo ont pour objectif d'enrichir une réflexion et/ou un débat à propos d'un thème donné. Elles ne proposent pas de positions avalisées par l'asbl et n'engagent que leur(s) auteur(e)(s).

Énéo, mouvement social des aînés asbl

Chaussée de Haecht 579 BP 40 - 1031 Schaerbeek - Belgique
e-mail : info@eneo.be - tél. : 00 32 2 246 46 73

En partenariat avec



Avec le soutien de



Avec l'appui de

