



Face au refus d'aide des personnes âgées à domicile : la question de la Posture et de l'Accompagnement



Une rencontre organisée et animée par Olivier Milowski, pilote de la MAIA Aisne Centre, le mardi 28 mai 2019 à Saint Gobain, avec Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique - Responsable pédagogique du GEFERS (Groupe Francophone d'Études et de Formations en Éthique de la Relation de Service et de Soins) Paris et Bruxelles.

A noter : Prise de notes non-corrigée par l'auteur

Quel est le bon positionnement professionnel pour établir une relation de confiance ?

La confiance étant un terme qui renvoie à la foi en quelqu'un ou en quelque chose. Qu'est-ce que j'attends de quelqu'un par rapport à la représentation que j'ai de ce qu'il doit être ou qu'il doit m'apporter ? Par exemple, mon médecin est-il fidèle au serment (d'Hippocrate) qu'il a prêté ? Et est-ce qu'il maîtrise les connaissances techniques liées à sa profession ?

Et la fidélité nous rapproche de l'éthique : j'ai confiance en toi car je crois que tu me veux du bien.

Depuis environ 20 ans, **depuis la loi de 2002, la confiance qui était hier spontanée s'est transformée en méfiance voire en défiance.** Les rapports avec les professionnels sont devenus plus compliqués. Le patient a désormais des droits, mais certains professionnels déplorent que ces derniers en oublient qu'ils ont aussi des devoirs. Dans ces conditions, on comprend que la confiance et mise à l'épreuve.

Vouloir du bien à la personne, ne se résume pas à « faire ce qu'il y a à faire ». Autrement dit, pour que l'homme se sente bien, humain, le bon geste technique ne suffit pas ; il faut qu'il soit traité,

considéré avec humanité. **C'est là qu'entre en jeu la notion de bienveillance.**

L'humain a besoin de considération. Avant l'an 2000, on ne parlait pas du refus de soins car il n'y avait pas besoin de consentement. La personne pouvait se voir imposer un soin qui ne lui convenait pas.



Cinq Repères

Il y a pour moi cinq éléments, cinq repères pour mieux comprendre, mieux appréhender le refus de soin.

Repère 1 : la Santé

Ce qu'on appelle la santé en France et en Belgique apparaît comme le négatif de la maladie. On ne peut pas être en bonne santé s'il y a une maladie.

Il faut comprendre que les professionnels de la santé sont initialement « des professionnels de la maladie ». Ils ont été formés pour soigner la maladie. Elle est leur voie d'entrée dans la prise de contact avec la personne. Et lorsqu'il y a un refus de soin, ils se trouvent souvent très démunis et ils

font appel à des non-professionnels de la santé (de la maladie) à des psychologues par exemple.

Les professionnels de la santé sont donc très préoccupés par la maladie au point d'en oublier le malade, d'en oublier que le malade n'est pas une maladie !

Je pense aux personnes qui souffrent d'une pathologie chronique évolutive : le médecin est très embêté, car il n'y a plus de curatif ! Les soins palliatifs ont été créés dans les années 1970 en réponse à la plainte de grands malades qui ne supportaient plus l'acharnement thérapeutique : « *Laissez-nous en paix, laissez-nous mourir...* » Et dans les hôpitaux, les unités de soins palliatifs fonctionnent ainsi tout à fait différemment des services classiques.

Aujourd'hui, c'est encore assez marginal et on peut déplorer que des EHPAD, qui sont en fait des lieux palliatifs où l'on accompagne la fin de vie, ne fonctionnent pas dans l'esprit des soins palliatifs. Les résidents, des personnes très âgées et en fin de vie, doivent vivre au rythme de la structure.



Il y a donc ce sentiment d'échec en médecine qui prédomine dans le cas des pathologies chroniques évolutives. **Les médecins veulent guérir la maladie. Ils n'y arrivent pas et ils disent alors « Il n'y a plus rien à faire », mais il n'y a plus rien à faire « en ce qui concerne la maladie », car si l'on parlait du malade, on considérerait qu'il y a toujours à faire !** À l'hôpital, il y a une hiérarchisation. Aux urgences, ils disent « *On sauve des vies* ». L'ambition est beaucoup plus complexe pour ces soignants en EHPAD, ou en soins palliatifs, où il s'agit de préserver les existences jusqu'au dernier souffle, quel que soit l'état de la personne. L'humain se sent honoré jusqu'à son dernier souffle et c'est très riche pour le soignant de pouvoir l'accompagner ainsi.

La santé peut-elle se résumer à la non-maladie ? N'est-ce pas plutôt permettre à la personne de vivre quelque chose qui lui paraît bien à elle ?

« Déployer les possibilités d'une existence » = un nouveau paradigme pour les soignants et les soignés.

Repère 2 : Qu'est-ce qui fait que je refuse ou que je consens aux soins ?

Le patient doit être informé, associé à la réflexion, aux décisions. Je pense à l'exemple de ce monsieur qui ne comprend pas pourquoi l'infirmière lui annonce de façon péremptoire « *Je viendrai demain à 7 heures pour la prise de sang.* » Le médecin a-t-il pris la décision sans en parler au patient ? Autre exemple, le brancardier qui vient chercher le patient dans sa chambre d'hôpital pour effectuer un scanner ou une IRM, et qui n'est pas capable d'expliquer au patient pourquoi il doit se prêter à cet examen...

Quand on associe la personne, cela signifie qu'on raisonne avec elle sur quelque chose qui la concerne. Le médecin doit expliquer pourquoi il veut un examen complémentaire, ou il a toutes les chances de s'exposer à un refus.

Quel sens ça prend pour moi, patient, que j'accepte ou que je refuse ? Si ça n'a pas de sens pour moi, c'est insensé. J'imagine l'infirmière ou l'aide-soignante qui arrive et qui annonce « *Je viens faire votre toilette* ». Elle, elle va donner du sens à ce qu'elle fait, mais pour moi ?

La question du sens est donc importante : en quoi cette toilette a-t-elle du sens pour moi ? Est-ce que ma vie, dans l'état où je suis, me donne l'envie, l'espoir de trouver un peu de bonheur ? Si cette toilette ne m'offre pas la possibilité de trouver plus de bonheur, alors je vais la refuser !

Que faisons-nous sur terre, si ce n'est essayer de trouver le bonheur ? Quand nous nous levons le matin, nous nous disons rarement « *Aujourd'hui je vais passer la plus mauvaise journée qui soit ...* » De la même façon, lorsque nous décidons de nous marier, c'est que nous sommes attirés par la perspective d'être plus heureux, d'avoir plus de bonheur en vivant avec cette personne. Or, **lorsqu'on est âgé et dépendant, on est privé de cette capacité à accéder par nous-même à plus de bonheur.** Notre quête du bonheur est entravée. Et si je me dis que je ne peux plus accéder au

bonheur, je ne vais pas faire d'efforts, je vais refuser le soin. Jacques Brel exprime bien cela dans sa chanson les vieux : « *Mourir cela n'est rien. Mourir la belle affaire. Mais vieillir... Ô vieillir.* » Il faut vivre une vie qui vaut la peine d'être vécue. **Et, le professionnel doit donc se demander comment il peut aider la personne à accéder au bonheur, comment il peut lui apporter un peu de plaisir quels que soit son état, sa situation.**



D'autre part, dans nos représentations nous n'aimons pas les gens qui n'ont pas envie de vivre ! Au départ, cela vient nous mettre en difficulté avec la religion qui nous dit que la vie est un don de Dieu. « *Il a plu à Dieu de nous rappeler à lui* ». Le problème est le même avec l'IVG. Et, même si notre civilisation n'est plus très religieuse, cela nous gêne.

Aux 18 e siècle, en Angleterre, ceux qui avaient tenté de se suicider et qui n'avait pas réussi, étaient condamnés à mort pour tentative d'assassinat ! Et en France, il y a encore une vingtaine d'années, une personne qui s'était suicidée ne pouvait pas bénéficier d'une messe.

Repère 3 : Comment pouvons-nous accompagner un projet de vie ?

Dans un EHPAD où j'intervenais récemment, chaque résident pouvait avoir un référent. Et j'étais interpellé par la réflexion d'un cuisinier référent : « *C'est quand même très difficile avec vous les soignants, quand vous parlez du résident, vous parlez de sa santé !* »

Soins ou accompagnement de la vie : Qu'est-ce qui est le plus important ? **Le professionnel ne doit pas oublier que les soins ne sont en réalité que les moyens de cette finalité qu'est l'accompagnement de la vie.** Et, notamment en EHPAD, on peut

constater qu'il y a souvent cette confusion entre la finalité et les moyens. Les moyens peuvent devenir plus importants que la finalité. « ***L'EHPAD est-il un lieu de vie où l'on donne des soins ou un lieu de soins où l'on vit ?*** » se questionnait un directeur d'établissement. Il y a ce risque de confondre la quantité et la qualité. Quelle est la finalité, le but ultime et les moyens qu'on se donne pour l'atteindre. La traçabilité est importante, mais elle n'est pas le but !

Repère 4 : La tentation du pouvoir

Le pouvoir c'est la possibilité de faire quelque chose, c'est une emprise sur l'autre, et dans le cas présent sur celui qui est fragilisé qui devient de plus en plus fragilisé. **Nous, professionnels, nous sommes les forts et eux les faibles et nous devons avoir conscience de cet état de fait. Pour moi, il est indispensable que le professionnel, dans l'exercice de ses fonctions, ait renoncé à cette tentation du pouvoir.**

Autre réalité, parfois, ce pouvoir est exercé par les proches de façon souvent malfaisante. Et ça m'interpelle de constater, dans certaines circonstances, comment les soignants peuvent accepter de maltraiter les patients pour satisfaire la famille, qui dit « que c'est pour son bien » et rappelle au passage « qu'elle-même paye bien assez cher pour ça »...

Il m'apparaît dès lors également nécessaire d'accompagner le résident et de vérifier que les proches ne vont pas, peut-être sans le savoir, devenir malfaisants.

Refuser de prendre le pouvoir ne signifie pas abandonner l'autre, et par exemple ne pas tenter de le persuader d'adhérer à un projet dont on pense qu'il lui sera bénéfique.

Il faut différencier la violence symbolique et la violence diabolique. Dans la violence symbolique, on est sympathique, on est en symbiose. La violence symbolique conduit à faire quelque chose mais pour faire du bien ; par exemple apprendre un langage à un enfant. Nous savons tous que la langue est importante pour s'insérer dans la vie, pour se socialiser. Avec l'apprentissage de la langue pour l'enfant, on est donc dans cette visée du bien. Dans la violence diabolique, on met le diable, on impose quelque chose en vue de faire du mal. Dans l'expression « *Je me suis fait violence* » on retrouve cette notion d'imposer quelque chose à quelqu'un,

et dans le cas présent à moi-même. Il est donc important que le professionnel (ou la famille) se pose la question : est-ce que ce que je veux imposer à l'autre relève d'une violence symbolique ou diabolique ?

Le mot autorités et souvent mal compris. Au départ, l'autorité signifie « aider à élever la réflexion ». On apprécie le contact avec des personnes « qui font autorité » mais on se méfie des personnes autoritaires. Les personnes qui font autorité nous aident à comprendre les projets, décisions (de soins), quand les personnes autoritaires entravent notre liberté.

Dans l'éducation thérapeutique du patient, il y a des infirmiers ou des médecins autoritaires, qui se disent experts de notre existence... Le professionnel qui fait autorité va lui m'aider à comprendre ma maladie et son traitement (ex. : dans le cas du diabète).

Repère 5 : Se mettre des points de vigilance

Est-ce que c'est mon désir ou le sien ? Le professionnel doit imaginer ce qui correspond à la personne dont il s'occupe.

Si on tente de préserver une existence, il y a un mot important « la considération ». On devrait toujours travailler sa considération pour autrui.

Nous sommes souvent dans l'illusion que, comme nous sommes professionnels de la santé, nous faisons nécessairement preuve de considération, mais c'est une déclaration d'intention. Suis-je vraiment dans la bonne considération ? Il faut essayer de ne rien imposer à l'autre dans le respect de son histoire. **Quelle estime j'ai pour l'humanité de l'autre ?** Quelle considération pour une personne en EHPAD donc je sais qu'elle a violé des enfants ?

S'il y a des pertes cognitives, il faut se mettre à l'écoute du patient. Si on le considère comme idiot on l'annule.

Un deuxième mot important : « la sensibilité ». Avant, on disait qu'il fallait « se blinder ». On confondait sensibilité et sensiblerie. La sensiblerie étant une pathologie de la sensibilité. **Nous montrer sensible à ce qui est sensible pour l'autre est important, fort.** On demande aux professionnels d'être très présents et en parallèle

de toujours trouver la bonne distance. **Personnellement, je préfère le terme « la juste présence », et c'est quelque chose qui s'apprécie au cas par cas car toute situation est singulière.**

La sensibilité va nous permettre de ressentir quelque chose. Chacun vaut la peine que l'on se donne de la peine pour lui, qu'on fasse un peu d'efforts pour mieux le regarder.

C'est pour moi une conviction profonde : on doit poser la sensibilité aux fondations. Et si effectivement j'ai plus de difficulté avec telle ou telle personne, je vais devoir donner de l'épaisseur à ma bienveillance.

La bienveillance n'est pas la complaisance. **Par la bienveillance, je n'impose pas, mais je ne te laisse pas faire n'importe quoi.** La complaisance c'est : fais ce que tu veux.



Travailler ensemble c'est raisonner ensemble. C'est la seule clé nécessaire. Il ne convient pas de juste essayer, pour les équipes soignantes, de faire de la coordination.

Nous sommes toujours confrontés à une souffrance singulière, et le travail d'accueil d'une souffrance est un travail de dentelle. C'est un art, l'art du singulier. C'est donc bien de réfléchir ensemble. Il faut donner à l'autre la possibilité de laisser émerger son humanité.

Un philosophe, Gabriel Marcel dit « *Prendre en compte la dignité de l'autre, c'est reconnaître que l'autre, quel que soit son état, est toujours capable de dire- ma vie-* »

Intervention N°1 : « *Est-ce que vous formez les médecins ?* »

Je forme à Louvain et certains sont médecins, mais ça reste un public à part. Cela dit, il y a des choses qui avancent. Je me souviens du thème d'un

colloque choisi par le directeur de la faculté de médecine de Nice : « *Faut-il soigner les malades ou en prendre soin ?* » Prendre soin, c'est la finalité. Soigner c'est un moyen. Je suis assez optimiste sur la qualité de la réflexion.

Il faut simplement se rappeler que la formation des professionnels de la santé a pour porte d'entrée la maladie ; et le système de soins lui-même repose sur la maladie. À la fin du XIXe siècle, la maladie est devenue scientifique.

La problématique est que nous n'évoluons pas dans une médecine de l'homme mais de soins pour l'homme avec une centration sur la tâche. Et en effet la santé ne se résume pas à la non-maladie

Intervention N°2 : « *Merci pour cette conférence sur l'effort sémantique, le sens des mots. L'accompagnement, c'est aussi une relation à deux, et lorsqu'il y a une fragilité il n'y a pas toujours de réciprocité.* »

Je vous répondrai d'abord sur le terme « accompagnement » : il y a deux notions, être compagnon de voyage et partage (compagnon = du latin « com » et « pains » signifiant celui avec qui on partage le pain). Et pour partager, il faut que l'on ait quelque chose à donner et que l'autre le perçoive.

Parfois, cette générosité qu'on déploie met du temps à trouver écho, et il ne faut pas s'arrêter à ça. Parfois il y a des petits signes, par exemple le patient qui ne veut rien et qui finalement veut bien, petit à petit...

Donner du bonheur aux autres c'est une multitude de petites choses.

Il y a une autre manière de parler du refus de soin. Et il y a le refus de prendre soin.

Je pense aussi à la question du don de soi. C'est désuet, mais pourtant cette notion est là.

On a donc des professionnels qui sont plus en difficulté, avec des patients qui ne peuvent plus se contenter de subir, des patients qui attendent du professionnel la compétence, le geste technique, mais aussi la considération.

Et certains médecins ont du mal à être confrontés à cette humanité. Mais pour moi, par exemple, il est assez tragique de faire attendre des personnes pendant des heures dans les services des urgences. Et je suis affolé par le terme « urgence vraie » en comparaison des « urgences ressenties ». Les professionnels des urgences sont désormais formés

pour gérer l'agressivité des patients.

J'ajouterais que je pense que, petit à petit, nous allons accéder à un autre type de professionnels. Il y aura des robots pour les gestes techniques.

Intervention N°4 : « *Je suis toujours interpellée par des situations de refus de soins. Or, pour l'étudiant qui vit ces situations sur des courts moments, c'est difficile. Pour autant, ça ne lui donne pas toutes les clés. En tant que soignants, nous sommes dans des logiques qui s'entrechoquent.* »

Intervention N°5 : « *Quand on entend les collègues qui essaient d'œuvrer dans ce sens de l'accompagnement, quand on entend cette grande souffrance des soignants, c'est difficile. Car aujourd'hui nous sommes davantage dans une logique économique, et cette souffrance s'accroît. Nous-mêmes, nous n'étions pas confrontés à ces systèmes de timing. D'ailleurs, certains étudiants renoncent à leur vocation parce que ce qu'on leur donne à vivre est tellement différent de ce qu'ils avaient comme valeur initialement...* »

Compte-rendu : **Nathalie Mathis Delobel**
(07/2019) www.alixcom.fr



Contact :

MAIA Aisne Centre

Olivier MILOWSKI

Pilote MAIA

855, rue Romanette

02000 LAON

Téléphone : 03.23.23.89.89

E-mail : contact@maia-aisne-centre.fr

ou omilowski@maia-aisne-centre.fr

Site Internet : www.maia-aisne-centre.fr