

Le refus d'aide

Apports théoriques



1. Qu'est-ce que le refus d'aide ?

Le refus est l'action de refuser, de ne pas accepter ce qui est demandé ou offert ; fait de refuser ce qui semble s'imposer à quelqu'un, qui le contraint d'une manière ou d'une autre...

Synonymes : rejet, opposition, fin de non-recevoir, protestation, résistance

Contraires : acceptation, accord, consentement

Le refus d'aide des personnes âgées peut aussi bien se manifester à l'égard de **l'aide humaine**, qu'à l'égard de **l'aide matérielle** censée contribuer au maintien de leur autonomie : refus de l'installation d'une barre de maintien, refus d'utiliser un déambulateur, refus de remplacer son lit par un lit médicalisé...

Les personnes âgées ne manifestent pas uniquement leurs refus à l'égard des intervenants professionnels, mais également à l'égard de l'aide proposée par des membres de leur famille, leurs amis, leurs voisins...

Nous traiterons dans cette présentation uniquement **le refus d'aide à l'égard des intervenants à domicile** (d'autre part, le refus de soin ne sera pas évoqué dans cette présentation).

2. Quelles sont les différentes manifestations du refus ?

Si le refus se manifeste dans différentes dimensions de l'aide, il s'exprime également de différentes façons selon les individus et les situations.

Le refus d'aide peut s'exprimer **ponctuellement ou de façon répétée**. Il peut concerner n'importe quelle activité d'aide : aide à la toilette, aide au repas, entretien du cadre de vie...

Certaines personnes expriment leur refus de manière **très explicite**, directement à l'intervenant ou à son responsable de secteur, en indiquant clairement ce qu'elle refuse : « je ne veux plus que cette personne intervienne chez moi, je n'ai pas besoin d'elle, je ne veux pas qu'elle m'aide à faire ma toilette ! »

Pour d'autres, le refus se manifeste de **manière passive** : la personne n'ouvre pas la porte, fait semblant de ne pas entendre ou de ne pas comprendre, fait semblant de dormir... quand l'intervenant s'adresse à elle ou lui propose quelque chose...

Mais, le refus peut aussi s'exprimer de **manière violente**, voire très violente, par des cris, des injures... et parfois même des coups : d'ailleurs, certains d'entre vous ont peut-être déjà eu à esquiver un coup de canne, lors d'une intervention auprès d'une personne refusant son aide, voire sa présence.

L'agressivité vient très souvent en réaction à une situation que la personne aidée vit comme difficile et qu'elle ne sait pas gérer.

Le refus d'aide Apports théoriques



3. Comment concilier la liberté de la personne âgée et sa protection ? Que dit la loi ?

Refuser de l'aide relève de la liberté individuelle.

Il n'existe aucun cadre légal pour le refus d'aide : les professionnels sont confrontés à un véritable vide juridique. Seule **la loi du 2 janvier 2002** rénovant l'action sociale et médico-sociale introduit un nouvel article du **Code de l'action sociale et des familles (l'article L.311-3)**, qui décrit les droits et libertés individuels garantis à l'usager des services sociaux et médico-sociaux, en particulier :

- **Le respect de sa dignité**, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;
- **Le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes** : soit à domicile, soit en établissement.

Chacun reste donc libre de ses choix et **le respect des libertés individuelles s'impose** : la personne âgée décide et nul ne peut se substituer à elle. Le professionnel ne peut pas, **sauf urgence vitale**, aller à l'encontre de la volonté de la personne.

Mais, la crainte majeure des professionnels est d'être accusés de « **non-assistance à personne en danger** », s'ils respectent le refus d'aide : cette notion ne s'applique qu'en cas d'urgence vitale, ce qui n'est fort heureusement pas le contexte de **99,99 %** des refus d'aide à domicile.

Pour qu'il y ait non-assistance à personne en danger, **il faut que le péril soit imminent** (urgence vitale), que des possibilités d'intervention existent et puissent être mises en œuvre, **sans mettre en danger le sauveteur lui-même et son entourage (Article 223-6 du Code Pénal)**.

La non-intervention de professionnels auprès d'une personne âgée en danger peut être sanctionnée par les infractions pénales d'omission de porter secours ou mise en danger délibérée d'autrui (**article 223-6 du Code Pénal**), mais aussi par celle de délaissement (**article 223-3 du Code Pénal**) : « Le délaissement, en un lieu quelconque, d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique est puni de 5 ans d'emprisonnement et de **75 000 euros d'amende** ».

A ce titre, tout citoyen (famille, voisins...) est concerné, pas seulement et pas plus les professionnels que les autres. L'assistance à personne en danger peut se traduire par un signalement au **Procureur de la République**.

Le refus d'aide Apports théoriques



3. Comment concilier la liberté de la personne âgée et sa protection ? Que dit la loi ?

Les textes juridiques fixent comme priorité la protection des personnes, mais aussi le respect des libertés et de la volonté des personnes fragiles, mais pèchent par une absence de définitions claires et précises. Il est donc nécessaire de s'adapter au cas par cas. Il est également important de travailler en coopération avec la famille : il faut donc informer la famille des décisions prises avec la personne âgée et non l'inverse.

Tant qu'une personne âgée n'est pas protégée par un régime de protection (tutelle), c'est elle qui décide : cependant, lorsqu'une personne est placée sous tutelle, il est prévu dans les textes que le tuteur prenne la décision, bien que « le consentement du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

En revanche, les personnes placées sous curatelle sont aptes à consentir (donner son accord, accepter...), comme toute autre personne.

La charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

Vous connaissez la **Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance** (dont voici un extrait) : cette charte a pour objectif de reconnaître la dignité de la personne âgée devenue dépendante et de préserver ses droits.

Le premier article de cette charte (sur 14 articles) fait référence au choix de vie et indique notamment que la personne dépendante ou en situation de handicap est libre d'exercer ses choix dans sa vie quotidienne.

Lorsqu'il sera admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.

- Choix de vie : Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie.

- Cadre de vie : Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit pouvoir choisir un lieu de vie - domicile personnel ou collectif - adapté à ses attentes et à ses besoins.

- Préservation de l'autonomie : La prévention des handicaps et de la dépendance est une nécessité pour la personne qui vieillit.

- Accès aux soins et à la compensation des handicaps : Toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance doit avoir accès aux conseils, aux compétences et aux soins qui lui sont utiles.

Le refus d'aide Apports théoriques



3. Comment concilier la liberté de la personne âgée et sa protection ? Que dit la loi ?

La charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance

En refusant l'aide que vous proposez, la personne affirme ses choix, son existence. Même si cela interroge et engendre un sentiment d'impuissance, voire de frustration, ce refus doit être pris en compte et respecté. Il doit être retranscrit dans le dossier de la personne et faire partie des informations qui pourront être partagées, sous condition de l'accord de la personne, avec d'autres professionnels.

À défaut de cadre juridique, la traçabilité est essentielle. Le recueil du refus atteste de l'information de la personne quant aux risques engendrés par sa décision de refuser l'aide. Les recommandations officielles de l'**ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux)** et de la **HAS (Haute autorité de santé)** sur la bientraitance vont également dans le sens du respect des droits et liberté de la personne.

Elles invitent à mettre en place une démarche professionnelle respectueuse des choix et des refus de la personne. Le non-respect de leurs choix est d'ailleurs considéré par les personnes âgées à domicile, comme de la maltraitance.

4. Quelles peuvent être les raisons de ce refus ?

Il existe un grand nombre de raisons qui peuvent expliquer le refus d'aide de la part d'une personne âgée, celles-ci sont bien évidemment propres à chaque personne, cependant, on peut tout de même essayer d'en dresser une liste non exhaustive :

1. Tout d'abord, peut-être que la demande d'aide ne provient pas de la personne elle-même : cette demande d'aide peut émaner d'un proche (conjoint, enfant...) ou voire d'un professionnel (médecin, assistant social...) et la personne n'était pas d'accord pour faire intervenir des tierces personnes à son domicile : cette décision a été prise contre son gré ou elle a donné son accord par obligation ou sous la pression de ses proches. Vous avez peut-être d'ailleurs déjà entendu « c'est ma fille qui veut que je sois aidée... j'ai dit oui pour lui faire plaisir, pour la rassurer... mais, je me débrouille bien seule ».

2. Autre raison : elle peut être aussi méfiante à l'idée de faire entrer chez elle des inconnus, car même si, bien évidemment, vous intervenez avec toutes les meilleures intentions du monde et la bonne volonté qui vous caractérise, vous restez un ou une inconnue pour cette personne... qui peut vivre votre venue comme une intrusion, parmi ses objets de valeurs, ses habitudes, dans son intimité...

Faire entrer quelqu'un chez soi n'est pas anodin : c'est un lieu où l'on accueille uniquement les proches, qu'ils soient de la famille ou des amis.

Le refus d'aide Apports théoriques



4. Quelles peuvent être les raisons de ce refus ?

3. **Le refus d'être aidé peut provenir de l'inadéquation entre les besoins et les attentes de la personne et l'aide proposée.** Par exemple, elle perçoit l'aide comme une contrainte, car les horaires d'intervention ne sont pas adaptés à son rythme... D'où l'importance que l'évaluation des besoins de la personne soit réalisée au plus juste, pour que les réponses mises en place soient en adéquation avec les besoins et donc plus aisément acceptée par la personne aidée...

4. **Certains refus s'expliquent également par une expérience similaire antérieure qui se serait mal passée et une perte de confiance à l'égard des aidants professionnels** : une situation conflictuelle avec un intervenant, un intervenant maladroit dans ses paroles ou dans ses gestes, un grand nombre d'intervenants se succédant au domicile, des changements récurrents de planning sans en avoir été au préalable informé... qui poussent la personne à généraliser et à redouter l'intervention d'un autre professionnel (voire d'une autre association ou d'une autre entreprise).

Certaines personnes n'acceptent d'ailleurs que l'aide de leur propre famille (conjoint, enfant...) et refusent catégoriquement d'être aidées par des professionnels. En effet, ces personnes peuvent appréhender le regard des professionnels qui ne voient pas la personne telle qu'elle est, mais simplement une personne dépendante (de plus)...

5. **Lorsque que le refus a lieu au cours de l'aide proposée, il peut signifier une lassitude générale de la personne âgée**, notamment face à des changements récurrents d'intervenants. La personne âgée perd peu à peu ses repères, se sent perdue et dépossédée de sa vie.

6. **Le refus d'aide peut être également dus à des facteurs liés à la personne, à son histoire, à sa culture** : il peut être motivé par des croyances de la personne, résulter de son éducation ou de difficultés à « faire le deuil » d'un passé marqué par une grande autonomie.

La personne peut aussi avoir l'impression qu'accepter l'aide des autres suppose un dérangement ou une charge de travail supplémentaire pour ces derniers. Il est aussi possible qu'elle ne se laisse pas aider parce qu'elle pense que bénéficier de cette aide génère une dette que l'aidant pourra réclamer quand il le souhaitera...

Le refus d'aide Apports théoriques



4. Quelles peuvent être les raisons de ce refus ?

7. **D'autre part, alors que les professionnels ciblent les besoins et les manques à compenser, les personnes âgées, elles, voient avant tout ce qu'elles parviennent encore à faire seules** : bien souvent, elles indiquent qu'elles n'ont pas besoin d'aide, qu'elles se débrouillent très bien toutes seules... ce qui peut démontrer un certain manque de lucidité par rapport à leur propre état : on parle, dans ce cas, de déni. **Le déni** est l'attitude de refus de prendre en compte une partie de la réalité, vécue comme inacceptable par la personne.

On sait également que **les pathologies neurodégénératives**, type maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, **altèrent le jugement** de la personne. La personne n'a pas conscience de ses propres troubles : on parle alors **d'anosognosie**. L'anosognosie signifie l'absence de prise de conscience ou une prise de conscience amoindrie des troubles ou de la maladie elle-même : il s'agit de la manifestation d'un symptôme de la maladie et celui-ci est irréversible.

Si vous intervenez auprès de personnes présentant des troubles cognitifs dus à ces pathologies neurodégénératives, vous avez sans doute déjà été confrontés à ce type de refus...

Cependant, il vous est peut-être déjà arrivé d'avoir l'impression qu'une personne refuse de vous parler, alors qu'en fait il est compliqué pour elle de trouver les mots pour vous répondre, en raison d'une aphasie : l'aphasie est une perte partielle ou complète de la capacité à s'exprimer ou à comprendre le langage écrit et parlé. Elle provient de la lésion des aires du cerveau qui contrôlent le langage, en raison d'une maladie d'Alzheimer, d'un AVC...

8. **D'autres, ayant conscience de l'accroissement de leur dépendance, voient l'aide proposée comme un facteur d'accroissement de cette dépendance et une perte supplémentaire d'autonomie** : refuser l'aide est donc un moyen de se préserver. Vous avez peut-être déjà entendu une personne âgée vous dire : « faut bien que je fasse quelque chose quand même ? Si je ne fais rien, je ne saurais bientôt plus rien faire ».

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... Les dimensions dans lesquelles la personne âgée peut faire valoir sa capacité d'agir et de décider sont peu nombreuses : la possibilité de dire non, de refuser en fait partie. **Le refus est donc un moyen de faire valoir son autorité et sa capacité de décision.**

Quel que soit l'âge, se reconnaître comme « dépendant » ou « malade » est difficile pour une personne, car cela devient une constituante négative de l'identité au regard des autres. Ainsi, pour préserver son identité de la maladie ou de la dépendance, certaines personnes choisissent comme stratégie de tout simplement **refuser la maladie (ou la dépendance) et tous les éléments qui peuvent la révéler, comme la présence d'un aidant professionnel à leur domicile.**

Le refus d'aide Apports théoriques



4. Quelles peuvent être les raisons de ce refus ?

8. D'ailleurs, vous avez sans doute déjà remarqué que certaines personnes aidées préfèrent parler de leur « femme de ménage », plutôt que de leur « assistant de vie » ou « auxiliaire de vie » : les termes de « femme de ménage » peuvent laisser à penser que la personne a des moyens (puisqu'elle emploie une femme de ménage), alors que les termes d'assistant ou d'auxiliaire de vie indiquent que la personne a besoin d'aide, d'assistance... dans son quotidien, dans sa vie... et donc qu'elle est dépendante.

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.**

9. **Goût de l'opposition** : avec le vieillissement et l'évolution du caractère, les comportements d'opposition systématique peuvent parfois devenir un trait notable du fonctionnement psychologique de certaines personnes âgées. Le refus exprimé dans le conflit traduit bien souvent **un désir d'exister, de faire valoir, là encore sa capacité décisionnelle.**

10. L'avancée en âge ainsi que la perte d'autonomie ont également pour effet **d'enfermer la personne âgée dans un rôle de « receveur » d'aide.** L'aide ou le service apporté crée donc une relation asymétrique (déséquilibrée) entre l'aidant et le « receveur de l'aide », où ce dernier se trouve en position de « dominé » par rapport à celui qui apporte l'aide.

L'aide proposée, si elle est acceptée, engage la personne âgée et la prive d'une partie de sa liberté. La personne âgée peut alors choisir de refuser l'aide pour reprendre le contrôle de l'interaction, et même pour contraindre son interlocuteur à se plier à ses choix.

Le refus d'aide peut donc constituer **un mécanisme psychologique de défense** mis en place par la personne, qui sent ses capacités diminuer, **pour se protéger** et peut-être ne pas sombrer dans la dépression. Ce mécanisme de défense peut apparaître sous plusieurs formes :

- Faire comme si les difficultés n'existaient pas, voire opposer un déni,
- Donner le change, quitte à donner des réponses pas toujours adaptées aux questions posées par l'interlocuteur.

N'oublions pas que le refus demeure **un droit, sans doute le droit ultime en tant qu'être humain.** Quand agir sur son environnement devient difficile et qu'interagir avec ses proches l'est également, les possibilités de faire valoir son avis s'amenuisent, alors le refus est **l'ultime recours** pour faire valoir sa décision et à travers elle l'individu que l'on est et que l'on souhaite être.

Le refus d'aide doit être compris comme **un positionnement de la personne aidée et non uniquement comme la marque d'une opposition.**

Refuser apparaît donc pour la personne âgée comme un moyen d'exister et de faire valoir son identité d'être humain. Les personnes âgées opposent leur refus d'intervention pour exister en tant qu'individu.

Le refus d'aide Apports théoriques



4. Quelles peuvent être les raisons de ce refus ?

Mais, à l'inverse...

Lorsque la personne âgée se met volontairement en retrait, rompt le dialogue, s'enfonce dans le mutisme, le refus peut au contraire signifier **la volonté de ne plus exister, de disparaître...** Si cela est rarement exprimé comme tel, bien que certaines personnes disent attendre la mort, certaines attitudes permettent d'émettre l'hypothèse d'une volonté d'abandonner la lutte face à l'affaiblissement, la souffrance, la maladie... ces personnes refusent de continuer face à une situation d'épuisement ou un sentiment d'inutilité.

Les refus passifs que nous avons évoqués plus tôt qui consistent à faire semblant de dormir, de ne pas entendre ou de ne pas comprendre... s'inscrivent parfois dans ce cadre. Ce refus peut être le signe d'**une volonté d'anticiper la survenue d'une mort perçue comme imminente**. Ce type de refus est parfois qualifié de « **syndrome de glissement** » et laisse bien souvent les aidants impuissants. Spécifique du grand âge, ce syndrome est défini par la détérioration rapide de l'état général avec anorexie, désorientation, accompagnée d'un désir de mort plus ou moins directement exprimé, un renoncement passif à la vie, un refus de l'aide, de l'alimentation... Il évolue vers la mort en quelques jours ou quelques semaines.

Enfin, refuser l'aide et plus particulièrement l'aide de ses proches ou de professionnels avec qui des liens affectifs ont été établis est un moyen de se couper de ces personnes-là. Les personnes âgées peuvent avoir conscience que leur situation, leur état de santé peut être une source de difficultés, voire de souffrance pour les proches et les professionnels. Ces personnes se considèrent parfois comme une « charge » pour leur entourage et cela est inacceptable pour elles et l'un des moyens **de briser ce lien est de refuser leur aide ou leur venue**.

En résumé :

Le refus d'aide d'une personne âgée peut-être lié à :

- Une inadéquation entre les besoins et les réponses proposées,
- Un déni de la maladie ou de la dépendance, des troubles cognitifs liées à la maladie...
- Un besoin de revendiquer son autonomie décisionnelle,
- Un besoin de défendre sa liberté et ses choix de vie,
- L'envie d'affirmer ou de réaffirmer son identité,
- Une culture éducative liée à la crainte d'être assisté,
- Le désir de mourir, de ne plus être là.