



Le refus d'aide des personnes âgées à domicile : comment y faire face ?

Aidants proches et professionnels



Très souvent confronté à des situations de refus d'aide de personnes âgées à domicile, et ce avec des problématiques de plus en plus complexes, le CLIC Métropole Nord Ouest a initié en 2014 un groupe de travail pluri-disciplinaire sur le thème « Refus d'aide et maintien à domicile ». Dans le cadre de la MAÏA Lille Agglo et du Pôle Autonomie de la DTPAS Lille Métropole (Conseil Général du Nord), de nombreux acteurs, sociaux, médico-sociaux et sanitaires du maintien à domicile ont ainsi pu confronter leurs expériences et approfondir leur réflexion pour livrer aujourd'hui ce « Guide de bonnes pratiques » destiné à vous être utile au quotidien.



Comment permettre aux aidants (proches et/ou professionnels), comme aux structures concernées, de mieux comprendre les personnes âgées qui refusent l'aide (et / ou les soins) à domicile ? Quelles sont les causes de ces refus ; quels en sont les enjeux ? Quel sens donner au refus d'aide, et comment l'intégrer comme une composante à part entière de l'accompagnement médico-social des personnes âgées ? Jusqu'où peut-on accepter le refus d'aide et de soins d'une personne âgée, qui peut aussi être considéré comme l'expression d'un libre choix, autrement dit comment concilier à la fois la liberté de la personne et sa protection ? Comment mettre en place des stratégies adaptées à chaque situation, et personnaliser davantage nos pratiques d'accompagnement ? Autant de questions auxquelles nous avons, collégialement, tenté de répondre.

Comprendre pour mieux agir, telle est dans tous les cas, la philosophie de ce Guide de bonnes pratiques.

Vous en souhaitant bonne lecture !

Olivier Milowski,
Directeur du CLIC Métropole Nord Ouest

PRÉAMBULE

Le refus d'aide (et/ou de soins) exprimé par la personne âgée est une problématique majeure que peuvent rencontrer les différents acteurs intervenant à domicile. Par ce refus, la personne âgée bouscule à la fois des enjeux importants pour elle-même, mais aussi pour les professionnels, dont elle remet en cause la raison-même de l'action. Ces situations de refus remettent les intervenants en question dans leurs pratiques professionnelles, et les inquiètent évidemment quant aux questions d'éthique et de responsabilités qu'elles entraînent.

L'immense majorité des personnes âgées souhaite vieillir « à la maison », conserver son indépendance et sa vie sociale le plus longtemps possible – et c'est bien compréhensible. Mais que faire quand la dépendance ou la maladie surviennent, et que, ne serait-ce que pour garder (ou avoir l'impression de garder) la maîtrise de sa vie, la personne âgée refuse toute aide ? Quelles peuvent être les causes de ce refus ? Comment trouver le bon positionnement professionnel ? Comment améliorer la relation aidant/aidé et établir ou rétablir la confiance de la personne âgée ?

Sommaire

Comprendre le "pourquoi" du refus d'aide	p.4
Le contexte légal	p.8
Faire face au refus d'aide	p.10
Aide mémoire : les différents cas de refus d'aide à domicile des personnes âgées	p.16
Pour en savoir plus...	p.18

1

Comprendre le “pourquoi” du refus d'aide

Réussir à identifier le « pourquoi » psychologique d'un refus d'aide va permettre de mieux comprendre la motivation de la personne âgée. Le refus d'aide (comme le déni de la dépendance ou de la maladie) est un passage quasi-obligé dans le processus d'acceptation de perte d'autonomie. Il apparaît donc dans un contexte clairement identifié de survenue ou d'accroissement de la dépendance (physique et/ou psychique).

Refuser...

...l'aide par déni de la maladie / de la dépendance:

la forte médicalisation de la gérontologie en France induit une véritable peur de l'hospitalisation chez la personne âgée malade. De même, « Alzheimer » peut être un mot tabou pour la personne elle-même comme pour ses proches. Refuser l'aide, c'est alors refuser totalement d'accepter la perte d'autonomie, se « voiler la face ». La personne âgée qui sent ses capacités diminuer met en place inconsciemment des mécanismes de défense pour « déformer » la réalité.

...l'aide pour revendiquer une autonomie de jugement:

la personne âgée refuse l'expertise des professionnels pour affirmer sa légitimité à évaluer ses besoins. Le refus peut d'ailleurs ne pas vraiment concerner l'aide elle-même, mais d'abord l'évaluation des besoins que fait l'intervenant à domicile: « *je me sens très bien, je suis bien chez moi, je me débrouille, je n'ai besoin de rien* ». C'est une revendication à être autonome dans l'évaluation de sa situation, de ses besoins et des moyens d'y répondre.

...l'aide pour défendre sa liberté quotidienne:

la personne âgée peut voir l'aide proposée comme un facteur d'accroissement de sa dépendance et donc une perte supplémentaire de son autonomie. Par crainte de ne pas savoir s'adapter à une nouvelle situation, le refus lui apparaît comme une solution de « sécurité ». L'intervention d'une personne inconnue est particulièrement anxiogène. La réticence dépend aussi du service proposé (question de l'intimité): l'aide ménagère sera plus facilement acceptée que l'aide à la toilette, par exemple.

Refuser...

...pour réaffirmer son identité :

quel que soit l'âge, se reconnaître comme « vieux » ou « malade » est difficile, notamment dans le regard des autres. Refuser l'aide, c'est alors refuser la stigmatisation inhérente à la personne aidée car « défaillante ». Pour des personnes âgées dont l'autonomie fonctionnelle se réduit progressivement, l'autonomie de décision demeure primordiale (sentiment de demeurer malgré tout maître de son existence).

...par 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 la personne âgée. Le refus, exprimé dans le conflit, traduit en général une volonté d'exister, de faire valoir, là encore, sa capacité de décision.

...pour disparaître :

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. À l'inverse des refus précédemment décrits, où la personne revendique son autonomie décisionnelle, le refus de certaines personnes âgées peut être le signe d'une volonté de ne plus exister, d'anticiper la survenue d'une mort perçue comme imminente (les aidants connaissent d'expérience leur impuissance face à ce type de refus, parfois qualifié de « syndrome de glissement »).

...en cours d'aide :

ce refus s'apparente à un « ras le bol » général de la personne âgée, face à des changements successifs d'intervenants ou à une multiplication de ceux-ci. La personne âgée se sent perdue, dépossédée de sa vie (« *je ne me sens plus chez moi* »).



Le **refus d'aide** peut aussi être **culturel** (mentalité de « non assisté », crainte du regard d'autrui sur son mode de vie, humilité excessive...), **financier** (méconnaissance des droits, problème de confidentialité ou manque réel de moyens), **lié au stress face à une situation d'urgence** (dénie de la gravité et de l'urgence), résulter de la méconnaissance des droits, ou tout simplement être le fait d'**une inadéquation entre les attentes de la personne âgée et les réponses des aidants**.

2

Le contexte légal

Comment concilier la liberté de la personne âgée et sa protection ? Le professionnel qui voit son aide refusée peut-il voir sa responsabilité engagée ? Quid de la notion d'assistance à personne en danger ? Autant de questions posées face au refus d'aide des personnes âgées à domicile...

Le refus de soins

Le cadre légal du refus de soins découle du droit du patient à l'information et au consentement, créé par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, dite loi Kouchner.

Le patient doit être informé avant tout acte, tout traitement, etc., et il faut pouvoir prouver que cette information a été faite. Le médecin doit s'efforcer de convaincre par une information claire, loyale, adaptée aux capacités de la personne.

Code de la Santé Publique, article L1111-2 Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. (...) Les droits des majeurs sous tutelle sont exercés par le tuteur (...), les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée à leurs facultés de discernement.

Fort de cette information, le patient consent ou non aux soins proposés. Le médecin est tenu de respecter l'éventuel refus de soins d'un patient mais doit l'informer des risques inhérents à ce refus. On ne peut agir à l'encontre de la volonté de la personne, sauf s'il y a risque vital urgent.

Article L1111-4 Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. (...) Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Le refus d'aide

Il n'existe aucun cadre légal pour le refus d'aide. Chacun reste libre de ses choix et le respect des libertés individuelles s'impose : la personne âgée décide et nul ne peut se substituer à elle.

La crainte majeure des professionnels est d'être accusés de « non assistance à personne en danger » s'ils entérinent 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).

À défaut de cadre juridique, la traçabilité est essentielle. Le professionnel devrait donc, idéalement, veiller à rédiger un procès-verbal de refus d'aide – même sans force probante, au sens du Code Civil, un tel document constitue juridiquement un commencement de preuve par écrit, et atteste de l'information de la personne relative aux risques engendrés par sa décision de refuser les soins et/ou l'aide.

3

Faire face au refus d'aide

Les trois clefs : Écouter – S'adapter – Coordonner

Pour faire face au refus d'aide des personnes âgées à domicile, trois principes de base : écouter, s'adapter et coordonner.

Écouter...

Pour tenter de faire évoluer une personne âgée en situation de refus d'aide, il faut d'abord l'écouter. Nouer le dialogue, faire preuve d'empathie, créer la confiance et préserver une continuité relationnelle permet « d'humaniser » la proposition d'aide. La personne âgée se sent alors reconnue en tant qu'individu (et non plus en simple « cas » ou « usager », réduit à des besoins quantifiables).

Le respect de l'autonomie décisionnelle répond bien sûr à un impératif éthique, mais peut aussi permettre de lever certains refus de soins. Dire à la personne âgée qu'elle a tout à fait le droit de ne pas vouloir d'aide la met parfois en difficulté pour refuser l'aide proposée ensuite ! En s'accordant sur un objectif commun (préserver l'autonomie de la personne âgée et lui permettre de rester à son domicile), on peut trouver un terrain d'entente et, peu à peu, dénouer le refus ; alors qu'un « forcing » de la part des professionnels serait contre-productif.

S'adapter...

Il faut un mélange de volonté, d'autorité, de souplesse et surtout d'adaptation aux besoins de la personne âgée pour la réconforter, l'approuver et faire évoluer sa décision.

Il faut surtout s'adapter au temps de la personne et accepter le « rythme » du refus. La priorité est d'établir une relation de confiance. Il faut ensuite intégrer la notion de compromis et agir par étapes, quitte à accepter que les premières aides apportées ne soient pas celles prévues initialement mais permettent de débloquer la situation (*« Je ne veux pas d'aide à la toilette, mais si vous pouviez faire réparer ma télévision... »*).

Enfin, il faut aussi s'adapter aux habitudes de vie de la personne âgée, sans jamais les critiquer (toilette épisodique, repas désorganisés...).

Coordonner...

Face à une personne âgée en refus d'aide, la coordination des professionnels est essentielle. Le travail en commun permet d'avoir une vision globale de la situation : partage d'informations, décisions partagées, mise en cohérence des interventions, soutien mutuel...

Cette réflexion collaborative doit impérativement s'appuyer sur un compte-rendu de tout ce qui a été proposé, tenté, réalisé (notions de transparence et de traçabilité).

La coordination est également essentielle en amont du refus d'aide, au moment de l'évaluation des besoins de la personne âgée – que la demande d'aide provienne de la personne elle-même, de ses proches, d'un voisin ou d'un travailleur social.

Côté aidants : que faire ?

- **Dédramatiser**: sauf en situation d'urgence vitale, ce qui est rarement le cas, pas de risque d'être accusé de non assistance à personne en danger.
- **Relativiser**: accepter de ne pas remplir tous ses objectifs professionnels pour « laisser du temps au temps ». Se référer aux habitudes de vie de la personne âgée et non à ce que l'on estime bien pour elle (exemple : ne pas se laver tous les jours n'est pas une catastrophe sanitaire, ne pas faire trois repas par jour non plus).
- **S'organiser**: garder une trace écrite (compte-rendu) des contacts avec la personne âgée, refaire le point au moins tous les six mois pour adapter les réponses, se former, et surtout mettre en œuvre une réflexion collégiale : évaluation pluridisciplinaire, coordination des partenaires... Le travail en commun permet aussi, face à une situation de refus qui s'éternise, de « passer le relais » sans pour autant détruire la confiance créée avec la personne âgée.

Adopter une trame nécessité/utilité: préférer un questionnement ouvert à une grille d'évaluation fermée. Chercher à comprendre la personne âgée dans son refus d'aide à domicile avec trois questions structurantes :

- **Quelle nécessité ?** (*« Que se passe-t-il si on ne fait rien ? »*)
- **Quelle utilité ?** (*« Comment puis-je vous être utile ?
En quoi consiste l'aide proposée ? »*)
- **Quel intérêt ?** (*« Qu'est-ce qui est important, à vos yeux,
pour vivre bien ? »*)

Ne pas demander à la personne âgée quel est son « projet de vie » (des termes potentiellement angoissants, qui ne correspondent à rien pour elle) ou comment elle veut être accompagnée, mais : **« comment accepteriez-vous d'être soutenue ? »**.

Côté personnes âgées : quelle(s) stratégie(s) adopter ?

• Trouver le bon intervenant / référent / contact

Dans une situation de refus, il importe d'identifier au plus vite (et idéalement, tout de suite) le bon intervenant/contact, celui qui saura rétablir la relation avec la personne âgée. Une bonne évaluation en amont de la première proposition d'aide, et des intervenants à la fois polyvalents et polycompétents, facilitent l'identification du professionnel le plus approprié pour communiquer avec la personne âgée.

• Créer la confiance

La relation d'aide s'inscrit dans une relation de confiance où l'aidant est là pour accompagner la personne âgée. Avant d'avancer dans la prise en charge de ses besoins, il faut d'abord et prioritairement instaurer un climat de confiance. La personne âgée a besoin de se sentir en sécurité : changer d'intervenant / de référent, c'est risquer de couper le contact définitivement.

• Expliquer sans infantiliser

Respecter la personne âgée, c'est prendre le temps d'expliquer (avec des mots simples, en évitant le jargon professionnel et les sigles qui vont apeurer ou braquer la personne âgée qui n'en connaît pas la signification) ; c'est aussi prendre le temps de rester disponible et d'accueillir la souffrance de l'autre ; c'est laisser place au bon sens.

• Respecter les choix

La personne âgée doit se sentir libre de ses choix ; l'intervenant ne doit surtout pas faire de « forcing » ou tenter de plaquer ses propres représentations mentales ni ses références professionnelles, mais au contraire s'adapter à sa culture et à ses habitudes de vie (et/ou celles de son conjoint) et lui laisser une « marge de manœuvre ».

• Adopter un discours unique

Il est essentiel que tous les intervenants aient le même discours auprès de la personne âgée en situation de refus d'aide (ce qui suppose un travail en concertation). Privilégier un discours de projection et d'anticipation (perte d'autonomie) va aider à la compréhension et à l'acceptation progressive de l'aide.

En pratique...

Si le contact se noue...

- La personne âgée accepte l'aide : pour ne pas risquer un nouveau refus en cours d'aide, veiller à bien expliquer le déroulement de l'aide, accompagner sa mise en place, associer si possible l'entourage, ne pas changer de référent/contact en cours d'aide.
- La personne âgée accepte de communiquer mais refuse toujours l'aide : ne pas la brusquer et « laisser du temps au temps », proposer d'abord une aide technique ponctuelle répondant à une attente immédiate (visite d'un pédicure, ou réparer quelque chose par exemple...) pour renforcer la confiance. La clef d'entrée est souvent l'aide ménagère (a contrario, l'aide à la toilette sera très fréquemment refusée en premier lieu).

Si le contact est impossible...

- Mesurer les risques encourus par la personne âgée.
- Identifier le professionnel référent qui centralisera les informations.
- Mettre en place une cellule de veille (référent + famille ou voisinage), pour observer l'évolution de la personne âgée dans son environnement, essayer de revoir régulièrement la personne âgée.
- Si la situation empire, agir à l'occasion d'une défaillance physique ou psychique.



Aide mémoire : les différents cas de refus d'aide

SITUATIONS DE REFUS D'AIDE	CAUSES ET ENJEUX
Refus lié au déni de la maladie ou du handicap	<ul style="list-style-type: none">• Incompréhension : la personne âgée ne comprend pas les contraintes de la perte d'autonomie et/ou le sens de l'aide.• Peur : la forte médicalisation de la gérontologie induit une angoisse de l'hospitalisation.
Refus lié au stress face à une situation d'urgence	<ul style="list-style-type: none">• Déni de la gravité et/ou de l'urgence.
Refus « financier »	<ul style="list-style-type: none">• Manque réel de moyens.• Confidentialité (refus de dévoiler ses revenus).• Méconnaissance des droits.
Refus « culturel »	<ul style="list-style-type: none">• Mentalité de « non assisté » (habitude et fierté de se débrouiller seul).• Crainte de l'inconnu.• Crainte du regard d'autrui (sur son mode de vie, son habitation...).• Humilité excessive.
Refus en cours d'aide	<ul style="list-style-type: none">• Multiplication des intervenants à domicile.• Changements d'intervenants.• Inadéquation entre les attentes de la personne âgée et les services mis en place.

d'aide à domicile des personnes âgées

LOGIQUES EN JEU

- Toujours envisager le ratio bénéfice/risque et privilégier le bon sens.
- Nécessaire évolutivité des protocoles : adapter un projet de vie « pensé dans l'idéal » à la réalité vécue au quotidien ; prendre en compte les habitudes de vie de la personne âgée ; effectuer avec elle des bilans réguliers ; l'informer de l'évolutivité de la maladie.
- Privilégier l'écoute sans focaliser sur l'aide matérielle : plus la perte d'autonomie s'aggrave, plus le soutien psychologique est important.
- Notion d'alerte : il est de la responsabilité des intervenants de signaler une situation qui n'est plus gérable à domicile et qui nécessite une entrée en institution.
- Trouver le juste équilibre entre la notion de risque et le respect des choix de la personne âgée (lecture croisée des informations pour aboutir à une notion de criticité = gravité de l'événement // probabilité d'apparition de l'événement ; + nécessité d'une réflexion collégiale).
- Si possible, faire désigner une « personne de confiance /référent familial » en amont (comme pour les hospitalisations).
- Refus d'hospitalisation en situation d'urgence : faire signer une décharge.
- Mettre en place une information simple, « classique » et descendante pour pallier l'inadaptation des procédures (plateformes téléphoniques, internet...) aux personnes âgées.
- Ne pas oublier que l'APA ne couvre pas toutes les dépenses !
- Intégrer l'histoire personnelle et les habitudes de vie de la personne âgée (accepter une survalorisation du courage et de l'autonomie).
- Prendre en compte les différences de cultures et de nationalités dans la perception de la vieillesse, de la maladie et de leur prise en charge ; accepter l'impossibilité de la personne âgée à anticiper et à se projeter (difficile d'expliquer l'aide proposée lorsqu'elle n'existe pas dans le pays d'origine).
- Accepter le droit à l'erreur, y compris des professionnels.
- Donner la priorité à la relation humaine : la personne âgée peut tout simplement ne pas avoir « d'atomes crochus » avec l'intervenant !
- Ne pas multiplier les référents et les intervenants dans le cas d'un syndrome de Diogène (ce qui aggraverait la désorientation de la personne âgée).
- Prendre le temps d'instaurer une relation de confiance avec les nouveaux intervenants.

Pour en savoir plus...

- « L'accompagnement des majeurs protégés en établissements et services sanitaires et médico-sociaux », ARS Nord Pas de Calais et DRJSCS Nord Pas de Calais, consultable en ligne :

http://www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_accompagnement_majeurs_proteges_ESMS_ES_ARS_DRJSCS_NPDC.pdf

- « APA: utilisation des plans d'aide, adhésion aux services rendus », Observatoire des non recours aux droits et services, novembre 2011

https://odenore.msh-alpes.fr/documents/odenorewp11_0.pdf

- « Oppositionnisme, négativisme et attitudes de refus du sujet âgé : place du refus de soin », G. Ferrey et P. Taurand, Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, avril 2012

http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/G_Ferrey_et_P_Taurand_-_Oppositionnisme_et_refus_de_soin.pdf

- « Quand les aidants refusent d'être aidés », Michel Cavey, mai 2014

<http://michel.cavey-lemoine.net/spip.php?article114>

- « Repenser le maintien à domicile. Enjeux - acteurs – organisation », B. Ennuyer, Editions Dunod, 2006.

- « La parole des vieux: enjeux, analyses, pratiques », D. Argoud et B. Puijalon, Editions Dunod, 1999.

À noter que ce travail collectif pluridisciplinaire sur le refus d'aide des personnes âgées à domicile, n'aurait pas pu être possible sans le soutien du Conseil Général du Nord (Fonds Départemental à l'Innovation), de l'AG2R La Mondiale Nord-Pas de Calais (Trophées Régionaux de l'Innovation Sociale) et de la Fondation de France (Appel à Projets « Vivre ses choix, prendre des risques jusqu'à la fin de sa vie »).

Le CLIC Métropole Nord Ouest tient particulièrement à remercier l'ensemble des participants à la commission de travail thématique « Refus d'aide et maintien à domicile » qui se sont investis dans l'élaboration et la réalisation de ce document, ainsi que les personnes-ressources qui y sont intervenues pour leur expertise.

Le CLIC Métropole Nord-Ouest vous accueille
du lundi au jeudi de 9 h à 12 h
et de 14 h à 17 h et le vendredi sur rendez-vous,
de 9 h à 12 h et de 14 h à 17 h

Une permanence téléphonique
est également assurée aux heures d'ouverture
(répondeur en dehors des heures d'ouverture).

Les services du CLIC sont gratuits et accessibles à tous
sans considération de revenus, ni de critères de santé
ou de dépendance.

Contact

CLIC Métropole Nord-Ouest
100, rue du Général Leclerc · BP 70 013
59 871 Saint-André CEDEX

Tél. **03.20.51.60.83**
Fax: **09.82.63.57.32**

E-mail: contact@clicmetropolenordouest.fr
Site Internet: www.clicmetropolenordouest.fr

Une équipe à votre service:

Olivier MILOWSKI, Directeur
Karine MARICAU, Coordinatrice Gérontologique
Marie-Claire VANDERHAEGEN, Assistante de Coordination



**Le CLIC Métropole Nord-Ouest vous accueille
du lundi au jeudi de 9 h à 12 h
et de 14 h à 17 h et le vendredi sur rendez-vous,
de 9 h à 12 h et de 14 h à 17 h**

Une permanence téléphonique
est également assurée aux heures d'ouverture
(répondeur en dehors des heures d'ouverture).

Les services du CLIC sont gratuits et accessibles à tous
sans considération de revenus, ni de critères de santé
ou de dépendance.

Contact
CLIC Métropole Nord-Ouest
100, rue du Général Leclerc · BP 70013
59 871 Saint-André CEDEX
Tél. **03.20.51.60.83**
Fax: **09.82.63.57.32**

E-mail: contact@clicmetropolenordouest.fr
Site Internet: www.clicmetropolenordouest.fr