

Le refus de soins en maison de retraite

C'est l'heure de la toilette. Madame R se rend volontiers avec l'aide-soignante dans la salle de bains. Son fils arrive, venu la saluer le matin. L'aide-soignante lui demande d'attendre : « restez dans le couloir, c'est l'heure de la toilette ». Madame R a entendu la voix de son fils, elle ne veut plus se laver. Elle refuse violemment la douche, elle hurle, se débat, frappe. La soignante ne sait que faire. En réunion d'équipe, elle dit qu'il ne faut plus autoriser les visites pendant les soins d'hygiène, car cela entraîne des troubles du comportement.

Les raisons de chacun(e)

La soignante défend la pudeur de la dame, et son droit de refuser à une personne l'entrée de la salle de bains, serait-ce son fils. Car le respect de la nudité prime et la toilette est nécessaire. Elle reste sur l'idée que la dame était d'accord pour se laver car elle est venue volontiers dans la salle de bains. La dame a peut-être une autre idée de l'importance de sa nudité face à son fils, et de l'importance de le voir plutôt que se laver. Elle a le droit d'inviter qui elle veut dans sa chambre quelle que soit l'heure. Même si elle n'a pas toute sa conscience, elle reconnaît la voix de son fils.

Consentement-refus-hésitation-indécision-opposition

On peut consentir puis refuser. L'adulte âgé, avec ou sans difficulté de jugement, conserve ses possibilités de choisir et de faire évoluer ses choix. La charte Alzheimer recommande de « reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, désirer, refuser »¹ et cela quelque soit le stade de sa maladie. Sachant que « la parole d'une personne souffrant de maladie d'Alzheimer est un acte de langage complexe »². La personne s'exprime à sa façon : immobilisme, cris coups ou larmes. On peut décoder les réactions de la personne, leur mode d'apparition, le moment, le contexte. Ne pas oublier qu'elle est sensible à l'environnement.

Comment le soignant voit son travail

Le soignant peut être convaincu de ce qui est bien pour son patient. Il est tenté d'intervenir selon ses représentations, qui ne sont pas celles du patient. Comme décider que c'est bon pour lui de manger à table et non au lit, ou ranger ses affaires en son absence... Il y a des heures où il faut se laver, manger, dormir. On peut vouloir le bien de la personne et la heurter dans son désir du moment, et donc susciter une réaction qui n'est pas de reconnaissance mais d'opposition. Les conditions de travail des soignants ne rendent pas toujours possibles la patience et la compréhension. Le travail en équipe, la discussion avec les pairs et l'aide de psychologues et de psychomotriciens ou autres professionnels permettent de prendre en compte les situations de souffrance des soignants.

Le refus de soins nécessite d'explorer des pistes

Chercher à comprendre ce qui se joue dans ce refus chez le/la patient(e) : affirmation de soi, perte de repères, douleur, mais aussi antipathie ou manque de considération par le soignant. Il convient d'écouter, d'expliquer avec des mots ou de gestes, de ne pas abandonner ni obliger, de prendre le temps, de mettre en confiance. Mais aussi savoir revenir sur ses positions, reporter le soin, passer le relais... C'est l'art de la négociation, que l'on exerce en permanence dans la relation de soin. Et qui peut s'exercer quelque soit le stade de conscience de soi du/de la patient(e).

1. http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/universite/Charte_Alzheimer_50911_V_AL.pdf

2. A.Quaderi : Approche non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer éd De Boeck, octobre 2013

Ma mère, la pluie et le chocolat

Ma mère, un jour sa voiture est tombée en panne. Elle a fait comme je lui ai toujours dit : elle est sortie de la voiture, avec son parapluie. Car il pleuvait. Et elle a attendu. Elle m'a téléphoné : *Tu te rends compte, personne ne s'arrête pour m'aider.* Puis une voisine est descendue la voir et lui a demandé : *Vous voulez que je vous prête un téléphone ?* Elle a répondu : *Et bien non, j'en ai déjà un.* Alors la dame lui a dit : *Vous voulez que je vous apporte un chocolat chaud ?* Ma mère a accepté. La voiture n'était pas réparée, mais elle était réconfortée. Elle avait rencontré l'humanité.

Moi, quand je serai vieille

Quand je serai vieille, si ça se trouve, on ne voudra pas faire ma toilette plus d'une fois par semaine. Ça risque d'être dur, moi qui aime être propre. Ou bien on voudra la faire 5 fois par jour. Ce serait dur aussi. On ne sait pas quelles seront les idées à ce moment-là. Je ne suis pas sûre que j'aurai envie qu'on décide pour moi.

Cordel écrit par Martine Lalonde, médecin généraliste, grâce à Natividad Alarcon, psychologue clinicienne en EHPAD (91 et 94) et au réseau Agékanonix (92)

collectif outils pour le soin, partage de savoirs d'accès libre. Nov 2015 . www.outilsdusoin.fr **Cordel n°22**



Le refus de soins en maison de retraite

Arno Geiger : le vieux roi en son exil, ed Gallimard
 Extrait :
 « Milan Kundera écrit : « La seule chose qui nous reste face à cette inéluctable défaite qu'on appelle la vie est d'essayer de la comprendre ».
 Voici à peu près comment je me représente la démarche en cette phase moyenne où mon père se trouve en ce moment : c'est comme si l'on vous arrachait au sommeil, on ne sait pas où l'on est, les choses tournent autour de vous, les pays, les êtres, les années. On s'efforce de s'orienter mais on n'y parvient pas. Les choses continuent de tourner, morts, vivants, souvenirs, hallucinations semblables à des songes, lambeaux de phrases qui ne vous disent rien – et cet état ne cesse plus du reste de la journée. »

cordel : petit fascicule brésilien de poèmes ou écrits subversifs accrochés à une corde à linge et vendus dans les marchés

« Une toilette, c'est 15 minutes, pas plus ! »

Voilà. Cette phrase prononcée ce matin par une aide-soignante, je l'ai reçue comme un uppercut. Parce que je venais de finir ma première toilette au lit, seule auprès d'une dame hémiplégique et que j'ai galéré. Parce que je n'étais pas organisée ; parce que je n'étais pas douée ; parce que je n'étais pas pressée. Parce qu'il y avait le change, et puis la toilette, et puis l'habillage, et puis le coiffage, et puis le broissage des dents... et puis le papotage !
 Parce que j'aurais pu « oublier le broissage des dents », « ignorer » la petite rougeur suspecte, « omettre » deux ou trois petites choses (voire plus) peut-être ou j'aurais fini en temps et en heure. Parce que finalement, malgré mes efforts pour bien faire, je me suis sentie nulle, à côté de la plaque. Parce que toute la journée il y a eu plein de choses qui m'ont donné envie de pleurer.
 Parce que quand je serai vieille et dépendante, plutôt crever que d'aller dans ce genre d'endroit !
 Parce que avoir traversé la guerre, avoir enfanté dans la douleur, travaillé, sué, et finir là, plus tout à fait vivant mais pas tout à fait mort, non, vraiment, non, non, non !!

Florence Braud, aide-soignante : « Quinze minutes »
 La Revue Prescrire T34 n°374, décembre 2014, page 950