LE REFUS D'AIDE

Dans le cadre de la dépendance causée par la maladie d'Alzheimer, la réalisation de certaines activités quotidiennes, voire la prise de certaines décisions, nécessitent l'intervention de l'aidant de la personne. Bien que cela parte d'une bonne intention, il se peut que la personne atteinte de démence refuse de consentir à cette aide.

QU'EST-CE QUE LE REFUS ?

Un refus peut être calme, ferme et répété, le fruit d'une réflexion approfondie face à la maladie ou la prise en charge de celle-ci. La personne souhaite vivre tranquillement sans être dérangée. Le refus peut également être agressif et violent, reflet d'une conduite d'opposition face aux actions de l'intervenant. Le refus peut aussi concerner le diagnostic ou le traitement à son début, bien qu'il soit plus rencontré dans des stades plus avancés, lorsque la confusion est très présente.

Difficile à gérer pour les aidants, le refus engendre souvent de la culpabilité et peut amener à se montrer autoritaire ou contraignant.

POURQUOI EST-IL DIFFICILE À GÉRER ?

L'aidant peut considérer la maladie d'Alzheimer comme une succession de déficits. Dans la projection de soi ou l'identification, il peut alors vouloir lutter contre ce déclin qu'il observe. Le refus de l'intervention d'aide représente dès lors l'échec de la mission qu'il s'est chargé de remplir : tout faire pour que la personne aille bien. Il peut alors survenir un sentiment de culpabilité ou de frustration.

En outre, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sera, en raison de ses troubles cognitifs, plus fréquemment considérée inapte aux jugements et décisions. Son refus, dès lors vu comme insensé, peut engendrer manœuvres de conviction ou de contrainte (au travers de l'infantilisation, du maternage ou d'une attitude autoritaire…), conduites par la conviction de savoir ce qui est bon pour la santé de son proche.

À QUOI ÊTRE ATTENTIF ?

« Une personne ne se résume pas uniquement à sa mémoire » disait Olivier Sacks.

Replacer la personne dans sa globalité favorise la recherche de son bien-être global.

En effet, considérer ses valeurs, ses rôles, ses goûts, son vécu, ses limites… permet de remplir une mission qui a davantage de sens : tout faire pour que la personne se sente bien en tenant compte de son déclin.

Dans le cadre de la démence, recueillir l'avis et s'inquiéter des souhaits de la personne est dès lors primordial, même aux stades avancés de la maladie où il est possible de repérer une coopération, une opposition ou une démission.

Faisant partie du choix, de la dignité et du respect de soi, le non-consentement aux soins de base dans la dépendance peut constituer le mode d'expression de l'autonomie, tel un mécanisme de défense. Il est parfois le seul espace de liberté où la personne peut être entendue. Il est donc important de s'atteler à comprendre la (les) raison(s) de ce refus.

Diverses causes peuvent être à l'origine d'un non-consentement à l'intervention :

- les valeurs, le vécu de la personne
- la peur de l'échec, l'angoisse

© All rights reserved

- la présence d'une douleur physique ou d'une souffrance morale
- la confusion et les troubles cognitifs rendent l'action à effectuer dénuée de sens…

Outre ces aspects intrinsèques à la personne, l'affinité relationnelle peut, suivant sa nature, engendrer insécurité ou gêne.

COMMENT RÉAGIR FACE AU REFUS ?

- Ne pas se sentir personnellement offensé
- Entendre le refus comme un signal et s'interroger sur son sens ou son origine
- Favoriser, dans un climat de confiance, un échange basé davantage sur les émotions de la personne que sur son raisonnement
- Favoriser la compréhension
- Chercher des compromis
- Faire preuve d'empathie, respecter les limites de la personne et son désir d'espace de liberté
- Être capable de s'incliner face au refus

FAVORISER L'ACCEPTATION EN PRIVILÉGIANT :

- L'invitation, l'offre ou la proposition
- De rassurer, d'expliquer les intentions
- Une communication adaptée qui facilite la compréhension
- Une atmosphère familière et sécurisante
- Un environnement stable, et la routine
- Des activités agréables adaptées aux capacités de la personne
- Un environnement adapté qui facilite la réalisation de l'action et qui la favorise
- Une intervention cadrée au meilleur état d'alerte de la personne, adaptée à ses troubles et favorisant ses capacités, son rythme, ses valeurs, ses goûts…
- D'utiliser l'humour et la complicité
- D'exploiter subtilité et la créativité
- Prévenir le refus et le conflit en évitant :
- Les situations générant inconfort, gêne, angoisse, peur, impatience ou échec
- Les questions excessives
- D'intervenir inutilement, de souligner les erreurs ou de vouloir raisonner
- D'exagérer l'importance de menus détails (bonnes manières, tenues, désordre…)
- De prendre la personne de front, les airs supérieurs, les tons autoritaires
- De retenir la personne

QUELQUES CONSEILS CONCRETS

© All rights reserved

- Adapter l'environnement aux capacités de la personne (barre d'appui, couverts adaptés…)
- Utiliser les odeurs, saveurs, couleurs stimulantes et appréciées par la personne
- Laisser faire la personne autant que possible
- Présenter ce qu'on veut faire, montrer les gestes et essayer de lui faire commencer et terminer l'action
- Communiquer par l'expression du visage en cas d'absence du langage
- Remplacer le choix par un autre pour maintenir la capacité de décision et susciter l'intérêt (choisir entre deux vêtements, entre un yaourt ou un fruit…)
- Remplacer discrètement les vêtements sales par des propres lorsque la personne dort
- Incorporer le médicament dans une compote sucrée ou un yaourt
- Les aides à domicile, centres de soins de jour… peuvent répondre aux problématiques liées à la gêne et à l'intimité
- Contacter le médecin peut être indiqué en cas de perte d'appétit, de dénutrition ou de malnutrition
- …

© All rights reserved