

## La question du refus de soin des personnes âgées

Paul-Loup Weil-Dubuc  
Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France  
Université Paris-Sud Paris-Saclay

Commençons par cette situation relatée par une infirmière au domicile.

*Mlle B a 77 ans, elle est sous tutelle.*

*Elle vivait avec sa maman dans un appartement de 3 pièces à Paris, au premier étage d'un immeuble sur cour. Puis sa Maman est décédée et depuis Mlle B. vit seule.*

*Mlle B nous a été adressée par sa tutelle. Nous passons chez elle un jour sur deux pour une aide à la toilette.*

*Elle ne se lave plus depuis un certain temps et reste dans sa robe de chambre qui porte les traces de toutes ses activités de la semaine. Elle s'installe sur ses WC toute la journée. Elle y apporte les plats apportés par le CCAS, sa bouteille d'eau et sa radio.*

*Ses jambes sont pleines d'œdème et par endroit des plaies apparaissent.*

*Chaque visite se passe de la même façon.*

*Nous montons au premier étage et frappons à la porte de Mlle B. Elle est sur ses toilettes et nous répond « tu m'emmerdes, fous moi la paix ».*

*Nous insistons, et une conversation s'entame à travers la porte, dont probablement tous les voisins profitent.*

*Elle passe par tous les stades de la négociation « ouvrez-moi simplement la porte, pour voir si vous allez bien » « il faut m'ouvrir, vous savez que c'est important » « Mlle B. ouvrez-moi maintenant, j'en ai marre de passer à chaque fois 15 minutes sur le palier à crier à travers la porte ». Parfois Mlle B. fait semblant de ne pas être là, nous l'entendons juste marcher et respirer derrière sa porte.*

*En général, Mlle B. finit par ouvrir (au bout de 10 à 25 minutes) en nous disant qu'elle n'avait pas entendu. Immédiatement, elle nous propose un bonbon.*

*S'ensuit une longue négociation.*

*Cette heure ou ces deux heures ont été ponctuées de menaces, de cris de « arrêtez Mlle B., ça suffit » de « si vous ne m'ouvrez pas, j'appelle les pompiers », de « arrêtez de me cracher dessus c'est dégoûtant ».*

*Il y a le moment où dans nos petites têtes se confrontent le cliché de « ah vous êtes infirmière, c'est formidable comme métier, vous êtes admirable, quelle patience il faut, jamais je ne pourrais faire ce métier, etc, ... » et cette image de nous-mêmes tambourinant à la porte de Mlle B. ou exaspérée à ses pieds par son énième crachat, ... cirant parfois ou menaçant.*

*A quel moment l'insistance devient maltraitante ?*

*A quel moment l'acceptation du refus de soins est maltraitante ?*

Une question éthique, dans le cas de Mlle B et sans doute dans de nombreux cas comparables, est celle de savoir quels arguments nous autorisent à ne pas nous satisfaire de l'expression explicite d'un refus de soin. Autrement dit, comment justifie-t-on cette insuffisance du refus explicite ?

## I. Deux justifications de l'insuffisance du refus explicite

Deux grands types de justification peuvent être ici invoquées, tous deux contestables. On peut envisager en premier lieu des justifications proprement médicales autorisées par la posture de l'expert de la psyché – qu'il soit psychiatre ou psychologue – qui, comme on le sait, a le privilège de pouvoir faire parler l'implicite, c'est-à-dire d'interpréter le refus de soin. Pour reprendre le cas de Melle B nous pourrions penser que son « penchant schizoïde » l'empêche de prendre de bonnes décisions pour elle-même. Toutefois, à s'en tenir à cette compréhension de la situation, le soignant se protège derrière un savoir qui risque de disqualifier ce qu'exprime la personne. On pourrait parler de présomption d'irrationalité. Ruwen Ogien a parlé dans le contexte de la fin de vie de l'« acharnement herméneutique » (en référence à l'acharnement thérapeutique). Le principe est le suivant : lorsque les patients disent ne pas vouloir mourir, nous prenons en compte leurs souhaits ; mais à l'inverse, quand ils disent vouloir mourir, nous nous mettons à parler de pulsions suicidaires, nous allons chercher des interprétations derrière les discours. Comme s'il était irrationnel de « vouloir mourir ». Comme s'il n'y avait pas de raison de vouloir mourir.

Ce présupposé implicite, au-delà de son caractère contestable, peut faire obstacle à certaines interprétations de la situation. Revenons à Melle B. On peut interpréter son refus comme l'expression d'une franche antipathie envers les soignants, antipathie que l'on peut comprendre : la multitude des intervenants chez elle lui donne sans doute le sentiment d'être envahie, de se voir déposséder de son appartement. Le refus doit alors moins s'interpréter comme un geste suicidaire qu'au contraire comme l'expression d'une pulsion de vie : *j'existe en tant qu'être humain, je ne suis pas réductible à mes besoins corporels*. C'est une autre interprétation de la situation dont je ne peux pas dire a priori qu'elle est plus vraie ou moins vraie que l'autre. Toutefois, une question éthique et épistémologique est de savoir dans quelle mesure les savoirs divers développés dans les champs de la psychiatrie et de la psychologie ne bloquent pas l'accès à cette interprétation. Est-ce qu'ils la rendent encore possible ?

On peut envisager en second lieu un argument proprement moral : le refus du refus ou du moins l'interprétation que nous nous autorisons à en faire serait justifié par le fait que Melle B porterait atteinte à sa dignité. Loin d'exprimer des valeurs, Melle B serait avant tout motivée par la honte. On s'intéresse ici aux motivations, à l'intentionnalité de Melle B et on juge que certaines motivations – celles qui procèdent de la dépréciation de soi (de la honte) – ne sont pas de bonnes motivations. Melle B se négligerait comme être humain en négligeant sa capacité à poser ses valeurs, à poser ce qui compte pour elle-même ; elle se considère seulement sous son aspect physique et ainsi n'est pas dans des conditions où elle peut respecter sa propre dignité. La dignité est, selon cette approche kantienne, ce qui n'a pas de prix ; or Melle B se donne un prix puisqu'elle se déprécie. Il serait dès lors éthiquement défendable de placer une personne dans une situation où elle peut véritablement honorer ses propres valeurs. En l'occurrence, cela veut dire : faire en sorte que Melle B comprenne qu'elle n'a aucune raison d'avoir honte ; autrement dit qu'elle retrouve le sens de sa propre dignité. Ce recours à la dignité, ici invoqué comme condition de l'autonomie, est d'autant plus justifié que Melle B est sous tutelle. Cette obligation morale se traduit dans le droit français par une obligation juridique où l'on voit qu'au fond l'argument médical et l'argument moral se complètent et se rejoignent. Loi du 5 mars 2007 : « Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux, et de la dignité. Elle a pour

finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. »

La dignité, ainsi entendue, a pu être considérée comme le paravent de normes sociales. « Dans le débat public aujourd'hui, d'ailleurs, la notion de dignité humaine est plutôt utilisée de cette façon paternaliste, non pas pour régler le rapport aux autres, mais pour protéger les gens d'eux-mêmes, comme si c'étaient des enfants turbulents et insupportables » (R. Ogien, *La Vie la Mort l'Etat*). Deux arguments peuvent être ici avancés contre cette invocation de la dignité.

i. Notre sens de ce qui est digne et de ce qui ne l'est pas est déterminée par des préjugés. Ici c'est sans doute l'intolérance à l'odeur qui rend éthiquement indéfendable ce type de situation et qui pousse les agents à la changer. Notre sens de l'acceptable est culturellement déterminé selon des « économies morales » (Didier Fassin).

ii. La dignité peut être l'outil d'une psychologisation du refus. En parlant de honte, nous présupposons qu'une personne ne peut pas ne pas vouloir se laver et ne peut ainsi le faire qu'en allant contre ses valeurs. Mais que dire d'une personne qui déciderait de ne pas se laver ?

Cette critique a son prolongement en philosophie morale : c'est la position éthique du libéralisme moral. Il n'existe pas de devoir envers soi-même. Il n'y a jamais aucune justification morale acceptable à s'opposer à la volonté d'une personne ; la bienveillance étant un très mauvais argument. Nous devrions, dans ces conditions, nous en tenir à son refus ou à son consentement explicite sans autre forme de procès.

## **II. L'enjeu de la communication**

Cette position peut donner à son tour prise à deux types de critiques.

### *1. Présupposition de la rationalité de l'agent*

Dès lors que la personne n'a pas de troubles cognitifs, nous devons la laisser libre de décider ce qu'elle veut et d'exprimer un refus dès lors que les informations lui ont été transmises. On présuppose alors entre les deux êtres humains « normaux » en interaction la possibilité d'une communication transparente.

La communication est toujours performative. Cette dimension intervient au moins à trois niveaux dans le contexte précis du refus de soins.

- a. Informer ou proposer un soin ; c'est toujours confier à l'autre une responsabilité. Il sait, il doit se le tenir pour dit, il ne peut plus faire comme s'il ne savait pas. D'une certaine façon informer oblige le destinataire à choisir ; l'information met au pied du mur. Le refus n'est donc pas l'expression spontanée de la personne. Il vient toujours après une proposition. Il doit « performer » un choix.
- b. Le refus lui-même peut être bien sûr une provocation ; qui peut représenter une menace pour le soignant.
- c. Éventuellement les stratagèmes du soignant qui tentent de faire accepter ce qu'il juge être le bien de la personne.

Comme son nom l'indique, la communication est un processus qui vise à faire monde commun. Communiquer, c'est toujours espérer être compris sans en être totalement assuré. Même en admettant que Melle B veut ce qu'elle dit vouloir et sans tenir compte de la dimension stratégique du langage, en admettant que le refus est sincère (ce qu'il est sans doute la plupart du temps), il est important de voir sur la base de quels savoirs elle veut ce qu'elle veut. Qu'est-ce que la personne sait vraiment des intentions des

soignants ? Qu'est-ce qu'elle sait de sa maladie ? Qu'est-ce qu'elle sait de l'effet des traitements ? Qu'est-ce qu'elle sait vraiment des possibilités dont elle dispose à un moment t ? Qu'est-ce qu'elle sait du soutien de sa famille ? On voit donc qu'une personne peut être informée ; elle n'en dispose pas moins d'un savoir nécessairement incomplet sur elle-même.

Délivrer une *information* est alors insuffisant. L'information est le coup d'envoi d'une communication incertaine. Le risque est alors celui du « malentendu » ou de la mésentente qui diffère essentiellement de la non-information. On peut être informé (sur les conséquences du traitement, du non-traitement) mais sans que soient dissipés pour autant les malentendus. Une position éthique, et adoptée par les soignants dans les deux cas, face au refus de soin, est alors de tenter d'en voir davantage, de comprendre ce qui se joue ; ce qui contribue à maintenir la communication. Tant que persiste la communication, l'horizon de la compréhension est encore atteignable.

Pierre Vidal-Naquet et Antoine Hennion ont montré que les soignants devaient faire usage de ruse notamment dans le contexte du soin à domicile. Il ne s'agit pas seulement de dire ici que le soignant peut faire usage de stratagèmes rusés pour parvenir à ce qu'il juge bon pour la personne mais plus fondamentalement que le soin à domicile est le résultat d'une ruse visant à créer la possibilité de la communication et à la maintenir.

Le soin consiste précisément à faire exister une relation – la relation d'aide - qui ne préexiste pas à la situation. Pour faire exister cette relation, il est besoin d'une fiction consistant à faire comme si cette relation existait au départ alors qu'elle est précisément produite par la fiction. La ruse du soignant consiste essentiellement à performer un jeu d'acteurs dans lequel il est soignant et l'autre est soigné, dans lequel cette relation d'aide existe.

Pourquoi a-t-on besoin de ruse ? Précisément parce que la situation de départ est incertaine – ce que veut la personne – et qu'elle évolue par la communication. On revient ainsi à l'enjeu de la communication. La communication n'est pas le moyen, l'instrument de la révélation de ce veut vraiment la personne. À cet égard nous pouvons rejoindre la critique de l'acharnement herméneutique qui présuppose, de façon illusoire, un sens caché derrière les mots. La communication rend possible l'expression d'une volonté.

Au fond cette présomption de rationalité, entendue comme capacité à décider sur la base d'informations, est le pendant de la présomption d'irrationalité. Il est tout aussi contestable de supposer que l'information suffit à établir une communication transparente que de présumer l'irrationalité en psychologisant le refus. Il est notable que dans les deux cas, par la présomption d'irrationalité autant que par la présomption de rationalité de l'agent, on empêche la communication en la bloquant.

## *2. La question sociale et politique*

Focaliser notre attention éthique sur la relation de soin, c'est précisément omettre la dimension politique du refus de soin ; en quoi il est une réponse à un environnement social.

L'approche par les capacités suppose qu'on s'intéresse aux capacités des individus de choisir les fonctionnements qui correspondent à l'idée qu'ils se font d'une vie réussie. L'approche par les capacités invite donc à déplacer le regard de la situation présente de la personne vers une situation espérée ou désirée. Dans la situation présente, la personne dispose d'un champ des possibles restreints. Le choix final de la personne, dans ces conditions, peut correspondre à un moindre mal, à un accommodement douloureux. Appliquer l'approche par les capacités au refus de soin revient à

considérer ce refus comme un choix réalisé dans un champ des possibles, champ qu'il s'agit d'élargir en tenant compte. Cet élargissement a deux vertus : il permet de pointer des possibilités ignorées par la personne elle-même ; il permet d'attirer l'attention sur les conditions pratiques du choix. De quels recours cette personne dispose-t-elle réellement ? Est-ce qu'elle a des amis, de la famille ? Quelles conséquences aura pour elle l'acceptation du soin ?

L'approche de la reconnaissance conduirait à critiquer le postulat même d'une capacité des individus à poser des valeurs. Une des hypothèses de la théorie de la reconnaissance est que, pour développer un rapport à soi, le sujet doit être reconnu par autrui, sa famille, son environnement proche, de travail ou plus généralement la société tout entière. Une autre hypothèse est qu'il nous faut partir, pour développer un discours sur la justice entre membres d'une collectivité, des « sentiments d'injustice » des individus. Une dernière idée est que les rapports sociaux de nos sociétés contemporaines sont pathologiques et produisent du mépris au point que les individus ne peuvent construire un rapport positif à eux-mêmes. Dans *L'expérience de l'injustice*, Emmanuel Renault établit une typologie de la détérioration des rapports à soi qu'il définit en utilisant le concept de « souffrance sociale ». La souffrance sociale peut prendre la forme de « la non-reconnaissance de l'identité qui interdit au moi de valoriser son existence et accroît ainsi le poids des douleurs passées et présentes » (souffrance au travail ; la souffrance est alors « pénibilité ») ; relations sociales disqualifiantes qui créent un rapport négatif à soi (intériorisation de la honte) ; et enfin la destruction pure et simple du rapport à soi comme dans le cas de la grande précarité.

Il paraît difficile d'interpréter autrement le refus de soin de Melle B que comme l'expression d'une souffrance sociale au sens d'une détérioration du rapport positif à soi qui l'empêche de poser des valeurs. L'enjeu, à partir de ce constat, est certes la recherche de la recréation d'un rapport à soi, ce que permet le soin, mais il est aussi, au plan politique et plus fondamentalement, l'identification des mécanismes sociaux (à l'échelle familiale et à l'échelle des droits) qui contribuent à cette détérioration.

### **Deux conclusions provisoires**

1. Ce n'est certes pas au nom de la dignité ni au nom d'une incapacité prétendue qu'on doit aller plus loin que le refus de soin. Le refus de soin est toujours un défi à la communication. Le soignant est celui qui maintient une relation. Ce travail ne consiste pas en un acharnement herméneutique : cela supposerait que la volonté de la personne préexiste et que le rôle du soignant serait de la comprendre. L'enjeu du soin est la création d'une compréhension commune du désir de la personne ; ce désir lui-même évolue au fur et à mesure de cette compréhension.

2. Convertir l'approche clinique en une approche sociale dans la lignée de la médecine sociale. On voit à quel point l'enjeu est indissociablement éthique et épistémologique. La question est de savoir pourquoi les gens souffrent. Rien ne serait pire à mon avis que de donner le dernier mot aux éléments diagnostiques. De ne pas prolonger le constat médical en une critique sociale.

### **Bibliographie :**

- Hennion Antoine, Vidal-Naquet Pierre A, « « Enfermer Maman ! » Épreuves et arrangements : le *care* comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, 2015/3 (Vol. 33), p. 65-90. DOI : 10.1684/sss.2015.0304. URL : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2015-3-page-65.htm>

- Le Galès Catherine, Bungener Martine, « Poursuivre, avec une maladie d'Alzheimer, une vie qui a de la valeur. La valeur de la vie dans l'approche par les capacités », *Revue française d'éthique appliquée*, 2017/1 (N° 3), p. 43-56. URL : <https://www.cairn.info/revue-francaise-d-ethique-appliquee-2017-1-page-43.htm>
- Ogien Ruwen, *La Vie, la Mort, l'Etat. Le débat bioéthique*, Paris, Grasset, 2009
- Renault Emmanuel, *L'expérience de l'injustice. Essai sur la théorie de la reconnaissance*, La Découverte, Paris, 2004