

Et si le refus de soin faisait sens plutôt que non-sens ?



Delphine Dupré-Lévêque

Transformer durablement l'accompagnement des personnes âgées et redonner du sens aux pratiques professionnelles | Expert gérontologie | Dr anthropologie santé | EHPAD & SAD
25 mai 2026

Le refus de soin n'est jamais un simple contretemps organisationnel. Il constitue un fait clinique, relationnel et éthique majeur, parce qu'il met en tension la volonté de protéger, l'obligation d'accompagner et le respect de la liberté de la personne âgée. S'il désoriente autant qu'il épuise les équipes, c'est aussi parce qu'il renvoie à une réalité plus profonde : dans un quotidien institutionnel très organisé, refuser peut devenir pour les personnes les plus vulnérables l'un des derniers espaces où elles exercent encore un pouvoir sur leur corps et leur vie.

Même si à ce jour, il n'existe pas, à ce jour, de statistiques nationales consolidées permettant d'affirmer combien de personnes accompagnées refusent un soin chaque jour, en EHPAD, c'est un phénomène fréquent et récurrent dans la pratique gériatrique quotidienne. Les quelques travaux qui existent constatent que les situations de refus concernent environ un tiers des habitants ce qui montre l'ampleur du phénomène au sein des EHPAD.

Et si le refus faisait sens ?

Réduire le refus de soin à une opposition ou à une mauvaise volonté est une erreur. Chez la personne âgée accompagnée quotidiennement par des professionnels à domicile et encore plus lorsqu'elle vit en institution, le refus peut exprimer une douleur non dite, une peur, une fatigue extrême, une incompréhension de la situation, une atteinte cognitive, un vécu d'intrusion ou encore un besoin de reprendre la main sur un quotidien devenu largement décidé par d'autres. Il ne dit donc pas seulement « non au soin » ; il dit parfois « non à la précipitation », « non à la contrainte », « non à la douleur », ou encore « non à l'effacement de soi » .

Cette lecture est essentielle notamment en EHPAD, où les soins s'inscrivent dans la répétition : lever, toilette, habillage, prise médicamenteuse, repas, mobilisation. À force de routines, le soin peut être vécu comme une succession d'actes imposés si l'on ne prend pas garde à préserver des marges de choix. Dans ce contexte, le refus devient parfois la dernière manière, pour le résident, de rappeler qu'il demeure un sujet avec toute sa singularité et non l'objet d'une organisation qui n'est pas la sienne.

Le dernier pouvoir restant

Dire que le refus de soin est parfois le seul pouvoir restant des personnes âgées dépendantes ne relève pas d'une formule provocatrice ; c'est une manière de nommer une réalité/maltraitance institutionnelle. Lorsqu'une personne ne choisit plus son heure de lever, dépend d'autrui pour sa toilette, ses déplacements, ses traitements ou son alimentation, la possibilité de dire non peut constituer son ultime pouvoir restant.

Le refus protège parfois une identité menacée. Il peut traduire le souhait de rester maître de sa vie, de son intimité, de son image corporelle, de ses habitudes, de ses croyances ou de ses priorités existentielles. Une personne qui refuse une douche, un médicament ou une hospitalisation ne rejette pas nécessairement l'aide en bloc ; elle cherche parfois à poser une limite, à retrouver une cohérence interne, ou à faire reconnaître un choix qui lui échappe de plus en plus dans les autres domaines de sa vie.

Comprendre cela change profondément la posture soignante. Le professionnel ne se situe plus seulement face à un comportement à corriger, mais face à une parole à déchiffrer. Cette bascule, limite le risque de bras de fer et recentre le soin sur ce qu'il devrait toujours être : une rencontre, un accompagnement, un apaisement.

Des formes multiples de refus

Le refus de soin n'a pas une seule figure. Il peut être explicite, avec une opposition verbale claire, ou au contraire s'exprimer par des gestes d'évitement, de repli, d'agitation, de crispation, de fermeture des lèvres, une fuite du regard, etc. Pour les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs, la frontière entre refus conscient, peur, non-compréhension, agnosie ou réaction défensive est parfois difficile à établir, ce qui impose une grande prudence interprétative.

Le refus peut aussi être ponctuel ou répétitif. Certains résidents refusent seulement à certains moments de la journée, avec certains intervenants, ou dans certaines conditions environnementales : bruit, précipitation, changement de repères, douleur lors des mobilisations, sentiment de dépendance, fatigue, etc. D'autres développent un refus plus durable, qui oblige à réinterroger le projet de soins lui-même et la balance bénéfices-risques des interventions proposées.

Ce que l'équipe doit rechercher

Avant toute réponse, il faut observer. Un refus n'a pas le même sens selon qu'il survient de manière brutale chez une personne habituellement coopérante ou qu'il s'inscrit dans une histoire relationnelle déjà marquée par l'opposition. L'équipe doit analyser les circonstances précises : quel soin est refusé, à quel moment, avec quel professionnel, dans quel état physique et psychique, et avec quels signes verbaux ou non verbaux associés.

Cette phase d'évaluation doit faire rechercher plusieurs causes possibles. La douleur est une hypothèse majeure, notamment lorsqu'elle n'est pas verbalisée. Il faut aussi penser à la dépression, à l'anxiété, au syndrome confusionnel, aux effets indésirables médicamenteux, à une déshydratation, à une fatigue extrême, à une atteinte sensorielle, à un trouble neurocognitif, ou à un contexte relationnel devenu insécurisant. En d'autres termes, le refus ne doit jamais être isolé de l'état global de la personne.

Respecter sans abandonner

Le droit au refus de traitement fait partie des libertés fondamentales de la personne soignée. Le cadre légal français rappelle que toute personne majeure peut refuser un traitement, après avoir reçu une information adaptée sur ses conséquences, et que cette volonté doit être respectée. En EHPAD, ce principe ne dispense pas les professionnels de leur responsabilité ; il leur impose au contraire d'informer, de réévaluer, de tracer et de rechercher des voies d'accompagnement proportionnées.

Respecter un refus ne signifie donc ni céder immédiatement à toute opposition ni abandonner la personne à elle-même. Cela signifie prendre le temps de comprendre, de reformuler, de proposer autrement, de différer si nécessaire, de consulter l'équipe, le médecin, la personne de confiance ou les proches lorsque cela est pertinent. Le cœur du travail ne consiste pas à « faire quand même », mais à maintenir une alliance de soin malgré la résistance exprimée.

La vraie problématique du refus : l'épuisement des équipes

Derrière de nombreux refus de soin se joue aussi une autre réalité, moins souvent nommée et pourtant centrale : l'épuisement des professionnels. À force de répétitions, d'oppositions quotidiennes, de manque de temps, de sentiment d'échec et d'injonctions contradictoires, les équipes peuvent se décourager, se sentir impuissantes et glisser vers une véritable usure professionnelle. Ce n'est donc pas seulement le refus des personnes accompagnées qui fait difficulté ; c'est aussi ce qu'il provoque chez les soignants en termes de fatigue psychique, de perte de sens voire même de non-sens, d'irritation, de culpabilité et parfois de burn out.

Lorsqu'un soin est refusé plusieurs fois dans la même journée, il mobilise du temps supplémentaire, désorganise le travail, augmente la tension dans l'équipe et donne parfois le sentiment d'une perte de temps, d'échec alors qu'il s'agit en réalité d'un temps clinique nécessaire. Sans espaces de soutien, cette répétition peut conduire les professionnels à écourter la relation, à vivre chaque opposition comme une remise en cause de leur compétence. La vraie question n'est donc pas seulement « comment faire accepter le soin ? », mais aussi « comment protéger les professionnels de l'usure produite par ces situations répétées ? ».

Former pour prévenir l'usure

La formation est ici un levier majeur. Mieux comprendre les mécanismes du refus, savoir distinguer une opposition, une angoisse, une douleur, un trouble cognitif ou un besoin de maîtrise, permet aux équipes de retrouver des marges d'action. Une équipe formée perd moins d'énergie à lutter contre le refus, gagne du temps et donc de qualité de vie et qualité d'accompagnement.

L'analyse des pratiques est aussi essentielle. Elle permet de déposer les situations difficiles, de partager les vécus des professionnels, de repérer les mécanismes de découragement, d'éviter l'isolement et de reconstruire du sens collectif autour de la prise en soin. Dans ce cadre, le refus n'est plus vécu comme au niveau individuel, mais comme une situation complexe qui appelle un travail d'équipe, une réflexion clinique et des réponses ajustées.

Gagner du temps en changeant de regard

Il faut le dire clairement : former les équipes et organiser des temps d'analyse des pratiques ne fait pas perdre du temps, cela évite une réelle perte de temps. Quand les refus sont mieux compris, voire anticipés et mieux tracés, les situations de blocage diminuent, les réponses sont plus cohérentes et les professionnels s'épuisent moins dans des confrontations stériles. Ce travail améliore à la fois la qualité de vie des soignants, la qualité de vie au travail et la qualité de l'accompagnement proposé aux résidents .

Autrement dit, investir dans la formation, la supervision et la réflexion collective n'est pas un supplément de confort institutionnel. C'est une condition de qualité du soin, de prévention du burn out et de fidélisation des professionnels dans des métiers déjà fortement exposés à la charge émotionnelle. En EHPAD, comme à domicile, mieux accompagner les refus de soin, c'est aussi mieux prendre soin de ceux qui soignent.

[Delphine Dupré-Lévêque](#)