

Le refus de soin comme langage : que nous dit le résident quand il dit « non » ?

Dans le quotidien des soins, le refus de soin apparaît souvent comme un obstacle : le soin ne se fait pas, le planning est bousculé, l'équipe peut se sentir en échec. Pourtant, si l'on choisit de considérer que le résident ou le patient s'exprime à travers ce « non », alors ce refus devient autre chose qu'un simple blocage : il devient un langage. Le refus de soin peut dire la fatigue, la peur, la colère, la revendication d'autonomie, ou encore la difficulté à accepter une situation nouvelle. Il peut aussi être brouillé par des troubles cognitifs, par une maladie neurologique ou psychiatrique, ce qui rend son interprétation plus complexe sans pour autant la rendre inutile.

L'aide-soignant se trouve au premier plan de ces refus. C'est souvent lui qui entre le premier dans la chambre, qui propose la toilette, le lever, l'accompagnement aux soins. C'est donc très souvent à lui que le « non » est adressé, parfois sur un ton doux, parfois avec "ressentie" violence. La question devient alors : comment entendre ce refus comme une parole, et non comme une provocation ou une perte de temps ? Que nous dit réellement le résident quand il dit « non » ? Et comment, en retour, le soignant peut-il se positionner de manière à la fois respectueuse, réaliste et protectrice ?

Pour réfléchir à cette question, il est utile de partir de situations concrètes vécues et/ou rapportées dans différents lieux de soin : EHPAD, unité de vie protégée, service de soins de suite et de réadaptation (SSR), service de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Chaque situation met en scène un type de personne différent : résident lucide, personne ayant des troubles cognitifs, patient en phase de prise de conscience après un accident, personne à domicile attachée à son territoire. À travers ces exemples, il devient possible de voir comment le refus peut être une forme de langage, et comment l'aide-soignant peut tenter de le comprendre pour adapter sa posture.

I. Le refus de soin : un langage de la subjectivité du résident ou du patient

Le refus de soin prend d'abord tout son sens lorsque la personne a les capacités de comprendre la situation et d'exprimer clairement sa volonté. Dans ce cas, le « non » ne peut pas être balayé d'un revers de main : il interroge notre façon d'organiser les soins, notre manière de demander, notre respect de l'intimité et du rythme de vie du résident ou du patient. Il ne s'agit plus seulement de réaliser un acte technique, mais d'entrer dans un dialogue où la personne soignée a son mot à dire.

1. En EHPAD : le résident lucide qui refuse la toilette

Imaginons Monsieur D., 87 ans, en EHPAD. Il ne présente pas de troubles cognitifs diagnostiqués, il est capable de discuter, de comprendre les informations, de faire des choix pour lui-même. Ce matin, comme tous les jours, l'aide-soignant entre dans sa chambre pour lui proposer la toilette. Selon l'organisation, il est prévu une toilette complète, au lit ou à la douche. Cette fois-ci, Monsieur D. répond clairement : « Non, aujourd'hui je ne veux pas qu'on me lave. Laissez-moi tranquille. » Il le répète calmement mais fermement. Il explique qu'il a mal dormi, qu'il se sent épuisé, qu'il en a assez d'être touché en permanence. Son attitude est cohérente, il n'est ni confus ni délirant, il pose simplement une limite.

Dans ce contexte, le « non » de Monsieur D. peut vouloir dire plusieurs choses à la fois. Il peut traduire une fatigue réelle, physique et psychique : certains jours, le simple fait de se lever, de supporter l'eau, le bruit, la lumière et le contact peut devenir trop lourd. Il peut aussi exprimer un besoin profond de reprendre le contrôle sur son corps et sur son temps. En institution, beaucoup de paramètres sont réglés par les soignants : l'heure de lever, l'heure de la toilette, l'heure des repas. Dire « non » peut alors être une manière pour le résident de rappeler qu'il reste sujet de sa propre vie, qu'il ne souhaite pas être réduit à un planning. Ce refus peut encore faire écho à son histoire personnelle : un homme pudique qui a toujours veillé à conserver son intimité, une vie marquée par des hospitalisations répétées, des gestes invasifs, une impression d'être déjà souvent dépossédé de son corps.

Pour l'aide-soignant, ce refus est déstabilisant parce qu'il vient se heurter à une autre exigence : assurer l'hygiène, prévenir les escarres, respecter les protocoles, « faire la tournée ». Pourtant, si l'on considère le « non » comme un langage, il devient difficile de considérer ce refus comme une simple opposition à contourner. L'attitude soignante peut alors consister à prendre un temps pour écouter et reformuler : « Vous êtes très fatigué ce matin, vous n'avez pas envie qu'on vous touche, c'est bien cela ? » Ce type de reformulation reconnaît la parole du résident. Ensuite, il est possible de proposer un compromis : une toilette partielle, un temps de soin plus court, ou bien un report à un moment plus tard dans la matinée. Le soignant peut aussi observer si ce type de refus se répète et le transmettre à l'équipe, car un enchaînement de « non » sur plusieurs jours peut révéler une souffrance morale, une dépression débutante ou un sentiment de perte de sens.

Dans cet exemple, le refus n'est pas un symptôme de trouble cognitif, il est un acte de parole posé par une personne qui reste capable de décider. Le travail du soignant se situe alors à l'articulation entre respect de l'autonomie et responsabilité de soin. Il ne s'agit pas nécessairement d'adhérer à tous les refus, mais au minimum de les entendre, de les prendre en compte et de ne pas transformer systématiquement le « non » en rapport de force.

2. En SSIAD : le « non » prononcé sur son propre territoire

Le sens du refus change également lorsque le soin se déroule au domicile du patient, dans le cadre d'un SSIAD. Prenons l'exemple de Madame R., 75 ans, vivant seule chez elle. Elle est suivie pour des soins d'hygiène et pour un pansement chronique. Sur le plan cognitif, elle n'a pas de diagnostic de maladie neurodégénérative, elle gère ses papiers, son budget, et peut expliquer son traitement. Pourtant, au fil des semaines, elle commence à dire : « Non, vous ne venez plus demain, j'en ai marre qu'on soit toujours chez moi. » Elle annule certaines venues au dernier moment, elle insiste sur le fait qu'elle n'est « pas une enfant » et qu'elle veut qu'on la laisse en paix.

Dans cette situation, le « non » prend une dimension particulière car il s'exprime sur le territoire de la personne. Le domicile n'est pas un simple lieu de soin, c'est un espace d'identité, de souvenirs et de liberté. Madame R. peut, à travers ce refus, revendiquer son indépendance et lutter contre le sentiment de devenir une personne assistée. Elle peut éprouver l'impression d'être envahie, de ne plus avoir de moments à elle, de devoir adapter son rythme aux passages des soignants. Le « non » peut aussi cacher de la honte : honte d'un logement qu'elle estime désordonné, honte d'un corps qui change, honte d'une plaie qui ne guérit pas. Il peut encore résonner avec des expériences anciennes de dépendance ou de domination, où le fait de dire « non » n'a pas été possible, et où aujourd'hui, elle tente enfin d'affirmer une limite.

Pour l'aide-soignant, ce refus pose un dilemme. Les soins au domicile sont prescrits pour maintenir la santé, prévenir les complications et notamment éviter l'hospitalisation ou le placement en institution type EHPAD. Si les passages sont annulés à répétition, il y a un risque réel de dégradation de l'état général. Pourtant, il serait illusoire de croire que l'on peut imposer un soin chez quelqu'un, comme si le domicile était une annexe de l'institution. La posture professionnelle consiste alors à se rappeler que l'on est invité chez la personne. Cela implique de prendre le temps d'entendre ce que signifie ce refus, de verbaliser : « Vous avez besoin d'être tranquille, vous avez l'impression qu'on est trop souvent chez vous. » Il devient possible de négocier : réduire la fréquence de certains soins, renforcer l'éducation à l'auto-soin lorsque c'est envisageable, revoir avec le médecin le projet de prise en charge. L'objectif n'est pas de céder à chaque refus, mais de co-construire avec la personne un cadre de soin qui ne la transforme pas en simple objet de passage.

Dans ce contexte, le « non » est un langage qui parle du rapport au territoire, à la dignité, au désir de rester chez soi « chez soi ». Le soignant ne peut pas l'ignorer sans risquer de casser la relation de confiance qui est la base même du maintien à domicile.

II. Quand les troubles cognitifs brouillent le message : un « non » entre symptôme et moment de lucidité

Les choses se compliquent encore davantage lorsque la personne présente des troubles cognitifs, une maladie neurodégénérative ou des séquelles neurologiques. Dans ces situations, le « non » peut être influencé par la désorientation, les fausses interprétations, les troubles de la mémoire ou du jugement. Il serait tentant de considérer que ce refus n'a pas vraiment de valeur, qu'il est « simplement » la conséquence de la maladie. Cependant, réduire le refus à un simple symptôme serait refuser d'entendre la part de souffrance, de peur, voire de lucidité qui peut s'y exprimer. La question devient alors : à partir de quand le « non » d'une personne présentant des troubles cognitifs doit-il être entendu comme une parole significative, et pas seulement comme un comportement à gérer ?

1. En unité de vie protégée (UVP) : un « non » qui crie l'angoisse

En unité de vie protégée Alzheimer, les refus de soin sont fréquents, en particulier au moment de la douche. Prenons l'exemple de Madame L., 82 ans, atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade modéré à sévère. À l'annonce de la douche dans l'après-midi, elle se crispe, se replie sur elle-même, repousse le soignant et crie : « Non ! Laissez-moi ! » Elle s'agrippe à son lit, peut parfois prononcer des phrases sans lien direct avec la situation, comme : « On va me noyer », « Je dois aller chercher les enfants. » À première vue, ces propos semblent incohérents. Pourtant, ce comportement n'est pas vide de sens.

Dans ce contexte, le « non » de Madame L. est d'abord l'expression d'une angoisse intense. La salle de bain peut lui paraître froide, bruyante, glissante. L'eau, le contact, le fait d'être déshabillée peuvent être vécus comme une agression. Les troubles cognitifs altèrent sa capacité à comprendre ce qui se passe, à anticiper les étapes du soin, à faire confiance à la situation. Ce qu'elle perçoit, c'est un ensemble de stimuli menaçants : des personnes qui s'approchent, qui l'emmènent dans un autre espace, qui commencent à la dévêtir. Son « non » peut alors être entendu comme un signal : « Je ne me sens pas en sécurité. » Il peut aussi être relié à des expériences anciennes, réelles ou déformées par la mémoire, où l'eau, le froid, la nudité ont été associées à de la souffrance.

Au-delà de l'angoisse immédiate, le refus de Madame L. peut aussi être compris à travers sa désorientation temporelle et ce qu'on appelle parfois la *mémoire du corps*. Lorsqu'elle répète qu'elle doit aller chercher les enfants, ce propos peut sembler « hors sujet » pour l'équipe, puisque ses enfants sont adultes depuis longtemps et qu'elle n'est plus en capacité de lire l'heure ni d'organiser concrètement son emploi du temps. Pourtant, son organisme, lui, conserve des repères profondément ancrés : pendant des années, son après-midi a peut-être été rythmé par l'heure de sortie de l'école, le trajet, l'inquiétude de ne pas être en

retard. Même si les fonctions cognitives déclinent, cette mémoire-là – corporelle, émotionnelle, presque réflexe – peut continuer à se manifester. À certains moments de la journée, sans qu'elle puisse l'expliquer, elle peut ressentir de manière diffuse "qu'il est temps" d'aller chercher ses enfants, comme si son corps se souvenait à sa place. Dans ce contexte, son « non » ne s'adresse pas seulement à la douche : il dit aussi « je ne peux pas être ici avec vous, parce que, pour moi, intérieurement, je dois être ailleurs ». Le refus devient alors cohérent à l'intérieur de sa réalité à elle, même s'il semble incohérent aux yeux des soignants. L'entendre ainsi permet de ne plus réduire ce « non » à une opposition irrationnelle, mais d'y voir l'expression d'une autre temporalité, d'une autre logique interne, où la mémoire du corps continue de guider ses priorités malgré la maladie.

Pour l'aide-soignant, ignorer ce « non » sous prétexte que la patiente a Alzheimer revient à nier son expérience émotionnelle et son histoire de vie. Il ne s'agit pas pour autant de renoncer à toute toilette dès qu'un refus se manifeste, car l'hygiène est une nécessité. Mais l'attitude soignante peut consister à chercher ce qui génère cette angoisse et à adapter le soin : choisir un moment de la journée où la patiente est plus calme, réchauffer la salle de bain, limiter le nombre d'intervenants, expliquer chaque geste avec des phrases simples, utiliser des repères sensoriels rassurants. Il peut être nécessaire, certains jours, de renoncer à la douche pour se centrer sur une toilette plus partielle, afin de ne pas transformer l'acte de soin en expérience traumatique.

Dans cet exemple, le « non » est à la fois influencé par le trouble cognitif et profondément chargé d'émotion mais aussi sur la mémoire du corps. Il ne relève pas d'un choix rationnel au sens classique, mais il reste une manière très réelle pour la personne de dire : « Je ne vais pas bien dans ce que vous me faites vivre. » L'aide-soignant, en l'entendant ainsi, peut sortir d'une logique de confrontation pour entrer dans une démarche d'ajustement.

2. En SSR après un AVC : le « non » comme marqueur de prise de conscience

En service de soins de suite et de réadaptation, les refus concernent souvent la rééducation. Imaginons Monsieur B., 60 ans, hospitalisé après un accident vasculaire cérébral. Il présente une hémiplegie et une aphasie modérée. Il comprend globalement ce qu'on lui dit, mais a des difficultés à s'exprimer. Les séances de kinésithérapie sont indispensables pour espérer récupérer une partie de son autonomie. Pourtant, à chaque passage du kinésithérapeute ou de l'aide-soignant qui vient le préparer, il tourne la tête, ferme les yeux, dit : « Non, pas aujourd'hui », puis se laisse aller dans le lit. Si on insiste un peu, il se met en colère, parfois les larmes montent.

Ce « non » peut être entendu de plusieurs façons. Il peut traduire une douleur physique, mal repérée parce que le patient peine à la verbaliser correctement. Mais il peut aussi être le signe d'un profond découragement. Monsieur B. commence peut-être à prendre la mesure de ce qui lui est arrivé : il ne marche plus comme avant, il dépend des autres pour des gestes simples, son corps lui échappe. Le « non » devient alors le langage d'une souffrance

psychique majeure, d'un deuil de l'ancienne vie qui débute. Il ne refuse pas seulement la séance, il refuse peut-être la réalité même du handicap qui s'impose à lui.

La question « à partir de quand le non d'une personne ayant des troubles neurologiques est-il une véritable expression de prise de conscience et non un simple symptôme ? » se pose ici concrètement. Plusieurs indices peuvent aider à l'interpréter : la répétition du refus dans le temps, la cohérence minimale du discours avec une peur ou une douleur, la capacité à maintenir ce refus d'un jour à l'autre, la souffrance visible dans le regard ou l'attitude lorsque l'on évoque la rééducation. Ce sont des éléments qui suggèrent qu'au-delà des limitations cognitives, quelque chose en lui comprend et souffre de la situation.

Pour l'aide-soignant, la tentation peut être grande de se dire : « Si on ne le mobilise pas, il ne progressera jamais. » Cette affirmation n'est pas fausse, mais si l'on ignore la dimension psychique de ce refus, on risque de transformer chaque séance en violence ressentie. La posture la plus ajustée consiste à ne pas se contenter de constater « il ne veut pas », mais à en parler en équipe, avec le médecin, le kinésithérapeute, le psychologue. Il devient possible de revoir le rythme, l'intensité et les objectifs de la rééducation, de travailler sur la motivation, d'accepter parfois qu'une séance soit plus courte ou centrée sur un objectif plus modeste, le temps que le patient intègre ce qui lui arrive.

Dans ce cadre, le « non » n'est ni à sacraliser, ni à mépriser. Il est un indicateur : celui d'un sujet qui, malgré ses troubles, tente de dire sa limite et sa souffrance. L'aide-soignant, au plus près du quotidien, est souvent le premier à repérer ce changement de posture et à en être le témoin.

III. Comment l'aide-soignant peut répondre à ces « non » qui parlent : entre écoute, ajustement et responsabilité

À travers ces différentes situations, une idée centrale se dégage : le refus de soin n'est jamais neutre. Qu'il vienne d'un résident lucide, d'une personne en UVP, d'un patient en SSR ou d'une personne à domicile, il dit toujours quelque chose de la manière dont la personne vit le soin, l'institution, la maladie, son propre corps. L'aide-soignant, parce qu'il est au contact direct et répété avec les patients et les résidents, se trouve en première ligne pour entendre, interpréter et relayer ces « non ». Reste alors à savoir comment se positionner de façon concrète : que faire de ce refus ?

1. Chercher le sens du refus avant de chercher la performance du soin

La première étape consiste à accepter de suspendre, ne serait-ce qu'un instant, la logique de *performance du soin* pour laisser place à la question du sens. Au lieu de se dire immédiatement : « Il faut que la toilette soit faite », « Il faut que la douche ait lieu », « Il faut que la rééducation soit réalisée », il s'agit de se demander : « Qu'est-ce que ce résident ou ce

patient est en train de me dire de lui-même en refusant ? » Cette démarche ne prend pas forcément beaucoup de temps, mais elle change profondément la manière de vivre la situation.

Dans l'exemple de Monsieur D. en EHPAD, chercher le sens du refus revient à entendre qu'il se sent épuisé et envahi, qu'il a peut-être besoin d'un temps de reprise sur son corps. Pour Madame R. à domicile, cela implique d'entendre la question de l'intrusion et de l'indépendance. Pour Madame L. en UVP, il s'agit de reconnaître l'angoisse intense liée à un environnement incompris. Pour Monsieur B. en SSR, c'est accepter que son « non » parle de la violence de la situation qu'il traverse.

Chercher le sens ne veut pas dire tout accepter, mais cela permet de ne pas réduire la personne à un obstacle. Le refus devient une information clinique, relationnelle et éthique, qui doit être intégrée au projet de soin et non mise de côté.

2. Différer, négocier, renoncer parfois : des réponses possibles sans se trahir comme soignant

La seconde étape consiste à explorer les différentes réponses possibles au refus, sans se limiter à l'alternative caricaturale : soit on force, soit on abandonne. Entre ces deux extrêmes, il existe toute une palette de positionnements.

Différer le soin est parfois une option pertinente. Dans le cas de Monsieur D., accepter de remettre la toilette à un moment de la matinée où il se sentira plus reposé peut permettre de concilier respect de sa parole et exigences d'hygiène. De même, avec Madame L. en UVP, renoncer à la douche à l'instant T pour privilégier une toilette plus progressive peut éviter d'ancrer en elle l'idée que le soin est systématiquement synonyme de violence.

Négocier le soin est une autre voie. Il peut s'agir de proposer une toilette partielle plutôt que complète, de laisser le choix du gant ou des vêtements, d'ajuster la durée, de convenir ensemble d'un moment précis. Même chez une personne présentant des troubles cognitifs, de petites marges de choix peuvent être offertes, ce qui redonne un sentiment de maîtrise et diminue parfois l'opposition.

Renoncer ponctuellement à un acte, enfin, n'est pas toujours un échec. Dans certaines situations, insister coûte que coûte conduirait à rompre la relation, à susciter de la méfiance durable ou à raviver des traumatismes. Accepter de ne pas tout faire ce jour-là, en le pensant comme un choix réfléchi, discuté en équipe, peut être plus soignant à long terme que de réaliser un acte au prix d'une grande violence ressentie par la personne.

Une autre possibilité, souvent très concrète sur le terrain, consiste à proposer que le soin soit réalisé par un autre soignant. **Déléguer** le soin à un collègue n'est pas forcément une

fuite ni un aveu d'échec : cela peut être une réponse ajustée à une situation relationnelle en tension. Il arrive qu'un résident refuse systématiquement avec un soignant donné, mais accepte plus facilement avec une autre personne, un autre ton de voix, un autre gabarit, ou simplement un visage qu'il perçoit comme moins menaçant. Le refus ne vise alors pas « le soin » en lui-même, mais la façon dont il est proposé, la relation en place à ce moment-là, ou ce que ce soignant particulier réactive pour la personne (rappel d'une figure d'autorité, d'un proche, d'un soignant du passé).

Dans tous les cas, l'aide-soignant ne se « trahit » pas en adaptant sa pratique. Il reste professionnel précisément parce qu'il tient compte de la réalité de la personne, et pas uniquement des protocoles idéaux.

3. Ne pas décider seul : le refus comme point de départ d'un travail d'équipe

Enfin, l'aide-soignant n'a pas à porter seul la responsabilité de la réponse au refus de soin. Le « non » entendu au lit du patient doit devenir un sujet de discussion avec l'infirmier, le médecin, le psychologue, le kinésithérapeute, et, lorsque c'est possible, avec la famille ou la personne de confiance. L'aide-soignant est souvent celui qui repère les évolutions : un résident qui refusait ponctuellement commence à dire « non » à plusieurs types de soins, un patient qui acceptait la rééducation se met soudain à la refuser systématiquement. Ces changements sont des signaux qui méritent une analyse collective.

Partager ces observations permet de réévaluer le projet de soin : la personne traverse-t-elle un épisode dépressif ? Ressent-elle une douleur mal prise en charge ? Est-elle en train de prendre conscience d'une perte d'autonomie et a-t-elle besoin d'un accompagnement psychologique ? La famille respecte-t-elle ses choix ou les conteste-t-elle au contraire ? Toutes ces questions ne peuvent pas être tranchées par un seul professionnel, surtout lorsqu'il s'agit de décider jusqu'où l'on respecte un refus de soin.

Dans cette dynamique, l'aide-soignant occupe une place centrale. Sa proximité avec les résidents et les patients lui donne une vision fine du vécu au quotidien. Sa parole en réunion d'équipe, en transmissions ou en synthèse, n'est pas un simple « ressenti » : elle s'appuie sur des observations répétées, des refus contextualisés, des évolutions dans le temps. En ce sens, considérer le refus de soin comme un langage, c'est aussi reconnaître la valeur du regard de l'aide-soignant dans la compréhension de ce langage mais aussi reconnaître le patient ou le résident comme un individu à part entière et non plus un simple "quelqu'un" à qui prodiguer des soins de diverses nature.

Conclusion

Revenir à la question initiale, « Le refus de soin comme langage : que nous dit le résident quand il dit « non » ? », c'est accepter de considérer que, derrière chaque opposition, il existe un message, même si ce message est confus, brouillé par la maladie ou exprimé de manière agressive. Selon le lieu de soin et le profil de la personne, ce « non » peut dire la fatigue, la lassitude, la peur, la revendication d'autonomie, le sentiment d'intrusion, l'angoisse, la douleur, la colère contre le handicap ou le refus de voir la réalité telle qu'elle est.

Pour l'aide-soignant, l'enjeu n'est pas de se soumettre à tous les refus, ni de les écraser systématiquement. L'enjeu est d'en faire un matériau de réflexion : un indicateur de ce que vit la personne, un point de départ pour adapter les soins, un signal à transmettre à l'équipe. Entendre le refus comme un langage, c'est se rappeler que la personne soignée n'est pas seulement un corps à entretenir, mais un sujet qui réagit, qui se défend, qui pose des limites, même lorsque ses capacités cognitives sont altérées.

En fin de compte, la manière dont nous accueillons ces « non » en dit aussi beaucoup sur notre façon de concevoir le soin. Un soin qui respecte le sujet ne cherche pas à faire disparaître le refus, mais à le comprendre et à construire, avec la personne et l'équipe, le chemin le plus ajusté possible entre ce qu'il serait idéal de faire et ce qu'il est réellement possible et acceptable de vivre pour celui ou celle qui reçoit le soin.