

**Dans un EHPAD, peut-on ne pas réaliser la toilette d'un
résident pour respecter sa liberté de choix
au risque de nuire au confort d'autrui ?**

Avis rendu le 09/06/2023

Sommaire

Introduction	2
1. Affirmer que la toilette est un droit et un devoir, mais jamais une obligation .	3
2. Distinguer l'opposition du refus.....	3
3. Être vigilant face aux risques de dépression mais aussi de pathologisation .	4
4. Envisager le refus sous l'angle de l'expression identitaire.....	4

Introduction

La propreté du corps est essentielle à la vie. La peau et les muqueuses servent de barrières entre le corps et son environnement, protégeant l'organisme des infections. Leur entretien repose sur un ensemble de gestes quotidiens composant « la toilette », comme la douche, le rasage ou le brossage des dents, mais aussi l'entretien du linge et de l'environnement. Une bonne hygiène corporelle est à la base d'une bonne santé et d'un sentiment de bien-être ; on parle même de besoin fondamental selon le modèle de référence de l'infirmière Virginia Henderson, au même titre que respirer ou boire et manger.

Face à la maladie ou au handicap, la personne en perte d'autonomie peut être en difficulté pour effectuer ces gestes d'hygiène. Ainsi dans la dépendance, la toilette devient soin. Au lavabo, à la douche, en balnéothérapie ou au lit, via des aides techniques, en binôme de soignants... (L'aide à) la toilette s'adapte au degré de dépendance de la personne en réunissant les deux pôles du soin : la technicité (respect des protocoles, rigueur professionnelle, toucher précis, règlementations...) et l'humanité (pénétration dans l'intime, confrontation au handicap, accompagnement de la douleur, attitude bienveillante...). Elle répond à d'importants enjeux en santé : à titre d'exemple, l'incontinence (perte involontaire d'urine et/ou de fèces) serait un motif d'institutionnalisation en EHPAD dans 50 à 80 % des entrées.

Pourtant (l'aide à) la toilette peut être refusée par les résidents en EHPAD. Si un refus (d'aide à la) de toilette ponctuel a une incidence limitée, un refus qui se prolonge peut avoir des conséquences graves : à l'échelle de la personne en accroissant les risques d'infection et d'hospitalisation, tout comme à l'échelle de la communauté qui peut se trouver impactée par un manque d'hygiène. Dans un collectif, l'aspect et l'odeur d'un corps sale incommode et sont perçus comme de l'incivilité pouvant conduire à des réactions d'évitement ou d'hostilité : refus d'interagir, stigmatisation, mise à l'écart, agressivité... L'hygiène corporelle n'est donc pas à circonscrire au champ du corps et du bien-être personnel, mais est un véritable enjeu d'intégration sociale.

Ainsi nous nous interrogeons : comment bien agir lorsqu'un résident d'EHPAD présente un refus (d'aide à la) de toilette au long court et dont le manque d'hygiène nuit au confort de ses pairs ?

1. Affirmer que la toilette est un droit et un devoir, mais jamais une obligation

Notre société démocratique s'appuie sur une balance entre les droits et les devoirs des personnes. Si l'article 29 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen explique que les droits nécessaires à l'épanouissement de chacun trouvent leurs limites dans le respect de l'ordre social et moral, il rappelle que seule la Loi peut limiter les droits des personnes.

L'hygiène corporelle relève bien d'une obligation sociale : nous attendons des uns et autres que chacun réalise sa toilette pour le confort de tous. Mais il ne s'agit que de règles tacites : aucune obligation légale à réaliser sa toilette ne figure dans le Droit français. En matière de soin, l'article 16-3 du Code civil énonce le principe d'inviolabilité du corps humain et la loi du 4 mars 2002 consacre le droit de chacun de refuser un soin.

Est cependant obligatoire pour le professionnel d'informer le patient des conséquences potentielles d'un refus sur sa santé. En EHPAD en cas de refus (d'aide à la) de toilette, l'équipe doit s'assurer d'avoir expliqué au résident les risques qu'il encourt. Puisque la santé englobe le bien-être moral et social, cette pédagogie doit mettre en avant les dangers en matière d'intégration dans l'établissement. Le résident peut alors consentir ou refuser le soin, de façon « libre et éclairée », ce qui sera tracé.

2. Distinguer l'opposition du refus

La lutte contre les soins de force s'appuie sur la capacité du patient à distinguer le vrai du faux et le bien du mal. Mais face aux difficultés de raisonnement de certains résidents, que représente le refus ? S'il peut, au nom de l'application de la Loi, systématiquement s'envisager en tant que jouissance de liberté, dans le cadre d'un trouble neurologique (ex : cognitif), psychiatrique (ex : délire) ou psychologique (ex : déni), le refus peut aussi être considéré comme une perte de libre arbitre. Cela pose la question des causes sous-jacentes du refus, à distinguer de l'opposition aux soins.

L'opposition aux soins renvoie à un trouble psycho-comportemental perturbateur, sous forme d'agitation sévère ou d'agressivité, présent dans les maladies neurocognitives telles que la maladie d'Alzheimer ou les maladies psychiatriques. Elle est réactionnelle, c'est-à-dire qu'elle est causée par un vécu de frustration ou une interprétation de la situation comme menaçante. Une dérive serait de concevoir cette opposition comme une preuve de l'irrationalité du résident, et à ce titre de la déconsidérer et d'imposer le soin. La bonne pratique consiste à appréhender l'opposition en tant que moyen d'expression valable, en rechercher le message et son sens, et appliquer des techniques alternatives retirant le caractère frustrant ou menaçant de la situation (ex : apaiser l'environnement, reporter le soin, distraction...).

Le refus de soin est quant à lui une forme de non-consentement et de contestation, notamment liée à l'institutionnalisation. Dans ce cas, il est opportun de se concerter avec le résident pour comprendre ce qu'il recherche auprès de l'établissement, ce qui amènera à minima à réinterroger le projet d'accompagnement personnalisé (l'accompagnement global permet-il l'épanouissement du résident ? Répond-t-il réellement à sa demande ?) voire le projet d'institutionnalisation lui-même (le résident désire-t-il toujours résider ici ? Existe-t-il un lieu plus adapté pour lui ?). A noter que le contrat de séjour peut être rompu en cas de manquement au règlement, notamment si le refus (d'aide à la) de toilette se révèle être un moyen délibéré de nuire aux autres.

3. Être vigilant face au risque de dépression mais aussi de pathologisation

Les affects anxio-dépressifs peuvent se manifester par le refus. Un accompagnement psychologique, par exemple un travail sur l'estime de soi ou un accompagnement au deuil, pourra être proposé. Point de vigilance : ce désir de changement doit émaner du résident. Son entourage (professionnel ou personnel) pourrait solliciter le psychologue dans l'objectif d'amener le résident à coller à une représentation du bien-être préconçue (sourire, faire des projets, s'épanouir, accepter ce qui relève du bon sens pour l'autre...). Il s'agirait d'une instrumentalisation de l'accompagnement psychologique avec pour finalité l'imposition détournée du soin, soit une forme de maltraitance institutionnelle, là où la bientraitance consiste à entendre et comprendre la subjectivité derrière le refus.

Une vigilance quant aux représentations du bien-être est aussi nécessaire face au risque de pathologisation, c'est-à-dire de considérer sous l'angle du soin des phénomènes qui n'en relèvent pas. Entre autres dans le processus de deuil anticipé de soi-même que traverse une personne âgée consciente de sa proche finitude, le refus (d'aide à la) de toilette peut constituer un moyen de protéger ce qu'il reste de la sensation d'être autonome. Ce refus doit être considéré comme une étape du deuil normal à ne pas brusquer. On peut alors proposer d'autres supports d'expression de la vie intérieure via des animations thématiques et des groupes de parole.

4. Envisager le refus sous l'angle de l'expression identitaire

Le refus peut aussi être un moyen d'affirmer qui on est, pour répondre à un autre des besoins fondamentaux selon Virginia Henderson : agir selon ses croyances et valeurs. L'hygiène corporelle fait écho à divers pans de l'identité, dépassant largement le champ de la santé : histoire de vie (ex : traumatisme), culture et religion, habitudes familiales et éducation, valeurs et personnalité (ex : pudeur, notion de confort qui diffère d'une personne à l'autre), niveau socio-culturel et précarité...

L'identité du résident doit pouvoir trouver sa place au sein de l'établissement sous peine de s'exprimer par le refus.

Pour ce faire l'accueil du résident au sein de la structure doit reposer sur une véritable politique de l'intégration, tenant compte à la fois des dynamiques groupales et des aspirations individuelles, avec pour outils la pédagogie mais cette fois à destination de l'entourage. D'abord à l'échelle des proches du résident qui peuvent ne pas comprendre que soit toléré un refus (d'aide à la) de toilette, en instaurant un dialogue sain qui fasse une place aux droits et aux volontés du résident.

Ensuite à l'échelle des professionnels qui peuvent vivre le refus (d'aide à la) de toilette sur le plan de l'échec, en les aidant à dépasser le cap du sentiment d'impuissance et de culpabilité. A cette fin, des groupes de réflexion ou des actions de sensibilisation autour de la bientraitance peuvent être engagés. Une remise en question collective est toujours bienvenue : générons-nous par notre approche le refus ? Cette question est primordiale et doit servir de base à l'élaboration d'un pacte de confiance entre personne soignante et personne soignée, pour dépasser les attitudes de lutte et éviter la cristallisation d'une hostilité à (l'aide à) la toilette

Enfin à l'échelle du groupe de résidents doit être réalisé un travail d'inclusion et de lutte contre la stigmatisation. Cela peut passer par de la sensibilisation contre l'exclusion sociale, des temps d'échange autour du handicap ou de l'altérité, mais aussi par des astuces concrètes (diffusion d'huiles essentielles pour masquer une odeur, sur le plan architectural proposer un plan du voisinage à l'instar du plan de table...). Il est aussi possible de compter sur la tolérance des autres, trop souvent sous-estimée, en constituant des groupes de paires aux profils comptables (valeurs, goûts...).