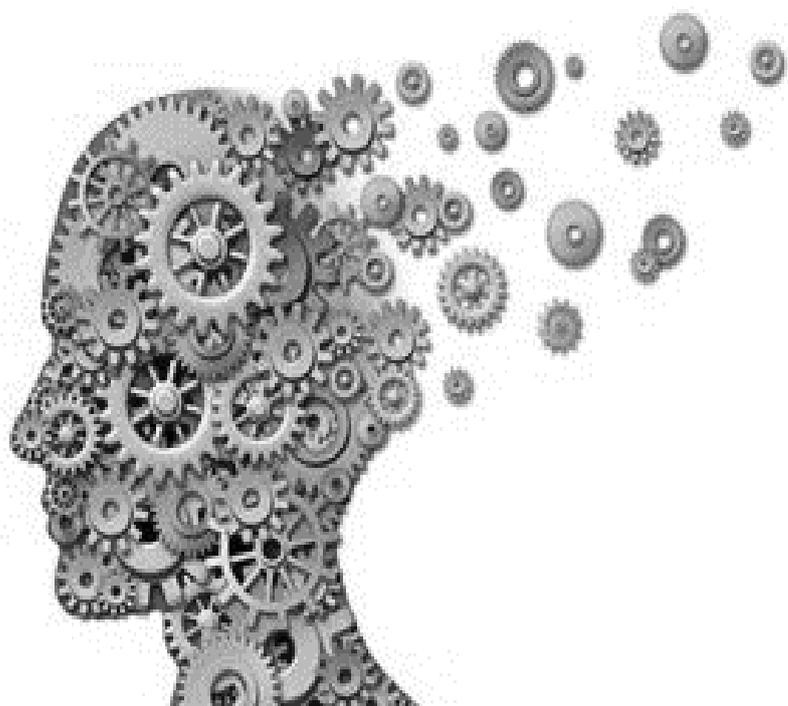




***Maladie d'Alzheimer, un libre choix de consentement aux soins ?***

***Travail de Madame Emilie MARIOT***



<http://www.docteurcliv.com/encyclopedie/maladie-d-alzheimer-au-quotidien.aspx>

Date de remise du mémoire : 2 mai 2018 - Date de soutenance : 29 mai 2018

**Mémoire de fin d'études**

Unité d'enseignement 3.4 S6 : *Initiation à la démarche de recherche*. Compétence 8

Unité d'enseignement 5.6 S6 : *Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles*. Compétences 7 et 8.

Unité d'enseignement 6.2 S6 : *Anglais*

Promotion 2015-2018

Suivi Mémoire de Fin d'Etudes par : Mr Pascal TISSOT

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Rochefort sur mer 1 avenue de Béligon 17300 Rochefort sur mer

Madame Mariot Emilie – Promotion 2015-2018 – IFSI Rochefort – Suivi mémoire de fin d'études Mr Tissot Pascal

# Note aux lecteurs

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'institut de formation de Rochefort sur mer, qui ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers ».

*« Les mots n'ont de sens  
seulement pour celui qui les écrit »*

# Remerciements

Merci à mon référent pédagogique Mr Pascal TISSOT pour son aide et son accompagnement tout au long de ce travail.

Merci également à tous le reste de l'équipe pédagogique pour leurs disponibilités, l'aide dont ils ont fait preuve pendant ses trois années et toutes les connaissances apportées à travers les enseignements.

Merci à mes parents et mes frères de m'avoir soutenu lors des moments difficiles pendant ses trois années de formation.

Merci à mon homme Clément BOURGEOIS pour m'avoir supporté lors des moments de stress, pour son avis critique sur ce travail me poussant à me dépasser, sa présence réconfortante et rassurante au quotidien.

Merci à mes amis Julien LOES, Caroline FLECK, Marine DAUSSY, Valérie MEYER, Joanna CUBIER et Juliette ANTON pour leurs relectures, conseils, soutiens, présences et amitiés pendant ses trois années.

Merci à mes amies de formation Sharon GOUGEON, Kelly JARRY, Morgane PARIS, Clara DOFFEMOND pour le prêt de livres indispensable à ce mémoire, leurs avis critique sur ce travail et les conseils partagés.

Merci aussi aux professionnels ayant pris le temps de répondre à mes questions pour la bonne réalisation de ce mémoire.

# Table des matières

## Introduction

- Annonce du thème page 1
- Question de départ page 2
- Problématique page 2

## Cadre conceptuel

- 1- La relation soignant soigné page 3
  - 1-1 Prendre soin page 3
  - 1-2 Relation d'aide page 4
  - 1-3 Humanitude page 6
- 2- Refus de soins page 9
  - a-Définition page 9
  - b- Législation page 9
  - c- Refus de soin d'un point de vu soignant page 10
  - 2-1 Refus lié à la pathologie page 10
  - 2-2 les comportements d'agitation pathologique page 11
- 3- Synthèse des concepts page 13

## Méthode d'enquête

- Formulation de l'hypothèse page 14
- 1- Choix de l'établissement page 14
- 2- Choix de la population page 14
- 3- L'outil de recherche page 14
- 4- Méthode d'enquête page 14

## Analyse et discussion

- Analyse des résultats page 16
- Discussion page 21
- Analyse du dispositif de recherche page 23

## Conclusion page 24

## Bibliographie

## Annexes

- Annexe 1 : Feedback verbal et non verbal
- Annexe 2 : Toilette séquentielle
- Annexe 3 : Présentation de l'établissement
- Annexe 4 : Guide d'entretien
- Annexe 5 : Entretien retranscrit

# **Introduction**

- Annonce du thème page 1
- Question de départ page 2
- Problématique page 2

« Aujourd'hui en France, près de 3 millions de personnes sont directement ou indirectement touchées par la maladie d'Alzheimer. De jour en jour, la maladie gagne du terrain : près de 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. D'ici 2020, notre pays comptera probablement 1 200 000 personnes malades.<sup>1</sup> »

Lors de mes trois années de formation j'ai eu l'occasion de faire de nombreux stages. Notamment un dans un service de médecine, qui est habitué à accueillir des patients ayant la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentés. Les patients ayant la maladie d'Alzheimer m'ont particulièrement intéressée car il fallait continuellement anticiper nos soins, dissimuler notre stress pour instaurer une relation de qualité, mettre en place un relationnel adapté pour faire accepter les différents soins techniques à réaliser. Lors du début de ce stage, ne sachant pas encore la communication la plus adaptée pour faire accepter les soins. Je me suis retrouvée face à une patiente qui refusait que je l'aide pour effectuer sa toilette, aide dont elle avait besoin. Ne sachant comment agir j'ai demandé conseil aux infirmières de l'équipe qui m'ont accompagnée pour mieux anticiper mes soins, par ma communication non verbale. Ce refus était-il dû à mon attitude ? Est-ce mon statut d'étudiante qui m'a mise en difficulté ? Est-ce déjà arrivé à une infirmière de l'équipe ? Comment aurai-je pu faire ? Que faire face à un patient qui refuse un soin ?

Pour mon travail de fin d'études j'ai donc décidé de travailler sur :

### La relation soignant soigné avec un patient Alzheimer

Tout d'abord, la maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative incurable du cerveau, elle est due à des anomalies de certaines protéines cérébrales, qui altèrent et font disparaître au fur et à mesure les neurones indispensables à la mémoire à court terme<sup>2</sup>. L'extension des lésions va progressivement altérer l'autonomie des patients, ils ne seront plus en mesure de reconnaître leurs proches. C'est une maladie qui augmente avec l'allongement de la durée de vie, elle survient après 65-70ans. Cette maladie a également de lourdes conséquences sur l'entourage du patient, ils sont souvent seuls à les prendre en charge et à assumer leur perte d'autonomie progressive. Les proches sont troublés par le changement de comportement, agitation, agressivité, déambulation, troubles de la mémoire, apathie, anxiété, dépression, confusion, hallucinations...<sup>3</sup> L'évolution de la maladie pose donc un problème d'un point de vue relationnel et communicationnel. Les soignants sont confrontés à cette pathologie en service de soin<sup>4</sup>.

<sup>1</sup> France Alzheimer la maladie d'Alzheimer en chiffres disponible sur : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/> (consulté le 16 février 2018)

<sup>2</sup> *La maladie d'Alzheimer* de Dr Bernard Croisile page 19

<sup>3</sup> *Humanitude* de Yves Gineste et Jérôme Pellissier page 262 et cours de Nathalie Pacaud page 5

<sup>4</sup> Document en ligne sur espace éthique (consulté le 18 février 2018) Refus de soin de la confrontation à la négociation : <file:///C:/Users/hstem/Desktop/doc%20mémoire/refus%20de%20soins%20de%20la%20confrontation%20à%20la%20négociation.pdf>

C'est pourquoi, tout au long de ce travail ce sera du patient Alzheimer à un stade avancé dont il sera question.

Ces patients sont très sensibles aux expressions corporelles, à l'environnement, aux émotions présentent dans les paroles, les gestes et regards des autres personnes. Toutes les interactions doivent être adaptées et anticipées. Des techniques relationnelles sont regroupées sous le nom d'Humanitude<sup>5</sup>, une méthode adaptée pour prendre en soins les patients ayant la maladie d'Alzheimer. Cette technique fera d'ailleurs l'objet d'un développement au cours de ce travail.

Le fait de devoir adapter sa posture soignante pour faire accepter un soin m'amène à me poser cette question de départ :

Comment le refus de soins peut-il influencer la relation soignant soigné ?

Comme vu précédemment sur le site formation sanitaire-Humanitude<sup>6</sup>, on peut lire que les soignants peuvent être formés à cette technique. Le personnel concerné vient d'établissements sanitaires. Tout infirmiers/ères peuvent être confrontés à des patients Alzheimer et ce, dans tous types de services hospitaliers. Au vu des informations sur cette formation, je me demande si les professionnels en service de court séjour se forment à développer les techniques de l'Humanitude avec un patient Alzheimer ? La plupart du temps, les patients ayant une démence sont minoritaires dans les services de court séjour, qui ne sont pas forcément spécifiques à cette maladie. En effet on y retrouve, le plus souvent, des patients cohérents contrairement aux unités de vie Alzheimer par exemple. Y a-t-il alors un intérêt pour les soignants en service de court séjour, à développer leur relation soignant soigné ? Voulant à l'avenir travailler en milieu hospitalier, il me semble indispensable de traiter mon mémoire sur ces services, c'est pourquoi j'ai défini la problématique suivante :

En quoi le refus de soins d'un patient Alzheimer en service de court séjour peut influencer la relation soignant soigné ?

Pour la suite de mon travail je développerai dans mon cadre conceptuel le concept de relation soignant soigné ainsi que celui du refus de soins.

---

<sup>5</sup> *Humanitude* de Yves Gineste et Jérôme Pellissier page 18

<sup>6</sup> IBID

## **Cadre conceptuel**

- 1- La relation soignant soigné page 3
- 2- Refus de soins page 9
- 3- Synthèse des concepts page 13

## 1- La relation soignant soigné

Pour commencer, la définition de la relation soignant soigné (aussi appelée relation de soin) représente d'un point de vue sociologique, « *une relation humaine d'un type particulier mettant en jeu des interactions spécifiques (...) entre une entité humaine soignée et une entité humaine soignante* <sup>7</sup>. » Cette définition met en évidence l'interaction entre deux individus c'est-à-dire ici entre le soignant et le soigné.

Même si cette relation entre un soignant et un soigné peut paraître hiérarchisée, la façon dont l'infirmier perçoit le patient peut réduire ce semblant d'asymétrie. En effet, nous pouvons très vite penser que s'il est considéré par le soignant comme un corps sujet, la relation de soin sera différente que s'il est perçu comme un corps objet. Comme le souligne Walter Hesbeen, « *l'être humain ne se limite pas à un corps objet sur lequel on peut appliquer son savoir et ses techniques. C'est l'être en tant que tel, en tant que corps sujet, celui qui a besoin de sens, qui demande de l'attention* »<sup>8</sup>. D'après ces dires, il paraît donc essentiel de considérer tous patient comme un être unique, avec ses propres besoins et désirs d'autant plus quand celui-ci à une démence évolutive. En prenant en compte les demandes spécifiques du patient, l'infirmier ne fait pas seulement des soins à quelqu'un mais prend soins de ce dernier. Cette approche est essentielle pour préserver la relation soignant-soigné et pour faciliter la gestion de situations complexes.

### 1-1- Prendre soin

Pour Walter Hesbeen, le prendre soin est le fait de portée de l'attention à l'autre pour lui venir en aide<sup>9</sup>. Le soin « *représente la première mission de tout établissement de soins* <sup>10</sup>», mais également le fait d'être attentif à une personne pour s'occuper de son bien-être ou de son état. « *Les soins désignent ainsi les actes par lesquels on soigne, par lequel on entretient un corps aux différentes étapes de la vie*<sup>11</sup>. » Les soins, au pluriel, représenteraient plus communément les actes à effectuer, tandis que « le soin » prendrait en compte la notion que chaque patient est unique en tant que personne et sa situation de vie.

Le prendre en soin nécessite la prise en compte de la personne dans ses trois dimensions : biologiques psychologiques et sociales. C'est pourquoi prendre soin d'une personne démente, ou ayant la maladie d'Alzheimer n'est pas seulement d'effectuer des soins techniques mais de prendre en compte leur ressenti, leur souffrance, leurs angoisses...

Il est nécessaire de prendre soin de leur état psychique, pour ensuite soigner le physique<sup>12</sup>. Bien souvent,

---

<sup>7</sup> ARGENTY, J. *Précis de soins relationnels*. 2012, RUEIL-MALMAISON : Editions Lamarre, p 24.

<sup>8</sup> Walter Hesbeen. *Prendre soin à l'hôpital, Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante* édition Masson, page 2

<sup>9</sup> IBID page 29

<sup>10</sup> IBID page 7

<sup>11</sup> IBID page 9

<sup>12</sup> IBID annexe 1 Ecouter page 179 Prendre soin ? P.Morel-Vulliez

si l'approche de leur état psychique au moment d'un soin n'est pas anticipée, prendre soin d'eux sera d'autant plus difficile, voire impossible. Prendre soin doit être considéré comme une valeur soignante et non comme une vérité<sup>13</sup>. Il apparaît que chaque professionnel dispose de cette valeur pour apporter une attention particulière aux patients. Pour Walter Hesbeen il lui paraît indéniable que les professionnels de santé « *inscrivent de plus en plus leurs actions et leurs réflexions dans cette perspective.* »<sup>14</sup>

L'attention apporter à ces patients pour les prendre en soins, permet de leur apporter une aide en se positionnant comme un professionnel aidant, notamment grâce à nos compétences.

## **1-2 Relation d'aide**

La relation d'aide se définit comme une aide psychologique. On relève que la relation est le support de l'aide, mais aussi l'engagement dans la voie de l'accompagnement. Elle tient compte de la prise en charge de la personne en prenant soin<sup>15</sup>. La relation d'aide est à la fois une méthode, un outil et un concept. Pour la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) « *l'aide c'est l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens.* »<sup>16</sup> Tandis que pour Carl Rogers, la relation d'aide consiste à un accompagnement psychologique pour une personne lorsque celle-ci est en situation de détresse morale. Pour lui, l'infirmier, par le biais de cette relation, construit un lien de support avec la patient<sup>17</sup>. Selon Jean-Luc Hetu « *la relation d'aide est une relation bien structurée, avec ses limites de temps, de responsabilité et de gestion des affects que le conseiller s'impose à lui-même.* »<sup>18</sup>

Cette approche est donc centrée sur la personne. Il apparaît que la relation d'aide doit être basée sur quatre attitudes, elle repose sur l'empathie, l'écoute active, le non-jugement et la congruence.

L'empathie est « *la capacité de s'identifier à autrui, de ressentir ce qu'il ressent* »<sup>19</sup> dans le dictionnaire Le Robert. Selon Carl Rogers « *être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible.* »<sup>20</sup>. Tandis que pour Margot Phaneuf l'empathie est la manifestation d'un sentiment profond vécu par un patient. Le soignant ressent ce que vit cette personne comme si elle le vivait, mais sans en porter sa souffrance<sup>21</sup>.

---

<sup>13</sup> IBID page 37

<sup>14</sup> IBID page 37

<sup>15</sup> Monique Formarier et Ljiljana Jovic. *Les concepts en sciences infirmières*. Page 62

<sup>16</sup> IBID page 62

<sup>17</sup> IBID page 63

<sup>18</sup> IBID page 63

<sup>19</sup> Le Larousse disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/empathie/28880?q=empathie#28755>

<sup>20</sup> Monique Formarier et Ljiljana Jovic. *Les concepts en sciences infirmières*. Page 154

<sup>21</sup> *La relation soignant soigné, l'accompagnement thérapeutique* de Margot Phaneuf page 189

Dans l'empathie, on retrouve différents niveaux, au niveau 1, le soignant voit « *la difficulté la personne, mais ce* » qui est reflétée « *manque de précision, demeure loin de la réalité.* » Le soignant ne s'approche pas ou minimise le problème « *par indifférence, maladresse, insuffisance d'observation ou pour se protéger.* » Au niveau 2, le soignant voit également la difficulté mais « *ne reflète pas que les faits et les événements rapportés* » par le patient. La compréhension est superficielle, le soignant ignore « *son inquiétude, son anxiété et ses problèmes.* » Au niveau 3, certaines nuances et complexités sont saisies par le soignant. Le soignant s'interroge « *sur les comportements les plus manifestes* », le soignant ne comprend pas les émotions et les sentiments profonds. L'empathie n'est pas exprimée à son juste niveau. Au niveau 4 les difficultés du patient sont comprises au-delà de la douleur. Les sentiments comme l'anxiété, le chagrin, la déception, la solitude, la tristesse... sont saisies. Le niveau d'empathie est alors bon. Au niveau 5, pour aider le patient à libérer ses « *sentiments négatifs, à réfléchir sur sa situation et à évoluer* » l'expression des émotions profondes est mise en place. Le but est dans ce cas de faire parler le patient sur ce qu'il ressent. La reformulation a également toute sa place à ce niveau <sup>22</sup>.

La manifestation de l'empathie pour un patient peut se présenter d'une manière verbale et aussi d'une manière non verbale pour cette auteure. D'un point de vu verbal lorsque le patient est en difficulté, il s'attend à ce que le soignant lui montre par des mots réconfortants et compatissants son empathie, il doit se sentir compris. Le fait de lui montrer qu'en tant qu'infirmier, nous comprenons son vécu et ses émotions, le patient ne va plus se sentir seul face à cette épreuve<sup>23</sup>. D'un point vu non verbal, l'empathie se manifeste par « *un regard de compassion, un signe de tête ou un sourire de complicité* <sup>24</sup> » Le corps peut également s'exprimer en se tournant vers la personne à aider, la proximité physique instaurée, le « *visage montre une attention profonde, le ton* <sup>25</sup> » posé de la voix peut également appuyer l'expression corporelle. Le toucher a également toute sa place pour montrer cette émotion au patient, lui toucher la main, le bras, l'épaule, la joue <sup>26</sup>. Les patients ayant la maladie d'Alzheimer sont très réceptifs à ces manifestations, surtout lorsque le soignant doit entrer en contact avec eux<sup>27</sup>.

L'écoute active a également toute sa place dans la relation d'aide. En effet, nous avons vu précédemment que dans une relation d'aide le but est d'aider le patient « *à reconnaître et comprendre plus clairement ses sentiments, ses attitudes et ses formes de réactions, et à l'encourager à parler* <sup>28</sup> » Selon Carl Rogers le but de cette approche est de reformuler et clarifier ce que le patient dit vaguement et avec hésitation.

---

<sup>22</sup> IBID page 191

<sup>23</sup> IBID page 191

<sup>24</sup> IBID page 193

<sup>25</sup> *La relation soignant soigné, l'accompagnement thérapeutique* de Margot page 193

<sup>26</sup> IBID page 193

<sup>27</sup> *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage* de Dr Louis Ploton page 31

<sup>28</sup> *Les concepts en sciences infirmières* de Monique Formarier et Ljiljana Jovic. page 276 d'après de Carl Rogers

Pour Philippe Kaepelin « *l'écoute devient active avec la parole et la parole en devenant écoutante. (...) Ce qu'il est convenu d'appeler écoute active correspond en fait, à une écoute parlante.* »<sup>29</sup> La représentation de l'écoute active de Carl Rogers permet d'observer en quoi consiste cette technique.

Pour que la relation d'aide soit mise en place, le non jugement est également indispensable. Il apparaît que le soignant doit s'abstenir de juger le patient. Cette qualité de l'écoute permet au soignant « *d'être attentif à son comportement verbal et non verbal, tout cela sans préjugé ni réserve.* »<sup>30</sup>. Le non jugement passe par l'observation du patient. Le but est donc d'écouter sans céder à la critique, en se concentrant sur des faits et non, sur les sentiments que provoquent chez nous ce que dit le patient<sup>31</sup>.

Pour Carl Rogers, le soignant se doit d'être authentique, il doit accorder ses paroles à ses sentiments. C'est ce qu'il appelle la congruence<sup>32</sup>. Pour Margot Phaneuf la congruence est une « *manière d'être qui manifeste une consistance entre ce que vous ressentez, ce que vous pensez et ce que vous dites ou faites, entre votre comportement verbal et votre comportement non verbal.* »<sup>33</sup> La congruence a des exigences particulières de prise de conscience des valeurs personnelles et de logique entre ce que l'on croit et sait, et ce que l'on dit et fait<sup>34</sup>. Il faut donc être en accord avec nos propres valeurs thérapeutiques pour aider un patient, et en aucun cas être moralisateur ou autoritaire.

Par le développement de la relation d'aide il apparaît que des attitudes soignantes sont indispensables pour mettre en place la relation soignant soigné. Pour communiquer au mieux avec un patient ayant la maladie d'Alzheimer la méthode appelée Humanitude peut être mise en place.

### **1-3 Humanitude**

La philosophie de l'Humanitude est développée dans le cadre de la méthodologie des soins de Gineste-Marescotti, notamment avec les personnes âgées en perte d'autonomie cognitive<sup>35</sup>. L'Humanitude est « *l'ensemble des particularités qui permet à l'homme de se reconnaître dans son espèce, l'humanité... et de reconnaître un autre homme comme faisant partie de l'humanité* ». Cette méthode consiste donc à considérer le patient comme un Homme à part entière avec des droits et des devoirs<sup>36</sup>. C'est aussi une philosophie de soutien et d'accompagnement dans laquelle chacun est considéré comme une personne

---

<sup>29</sup> IBID page 276 d'après Philippe Kaepelin

<sup>30</sup> *La relation soignant soigné, l'accompagnement thérapeutique* de Margot Phaneuf page 182

<sup>31</sup> IBID page 182

<sup>32</sup> *Les concepts en sciences infirmières* de Monique Formarier et Ljiljana Jovic page 276 d'après Carl Rogers

<sup>33</sup> *La relation soignant soigné, l'accompagnement thérapeutique* de Margot Phaneuf page 200

<sup>34</sup> IBID page 201

<sup>35</sup> *Les concepts en sciences infirmières* de Monique Formarier et Ljiljana Jovic page 278

<sup>36</sup> *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux* de Yves Gineste et Jérôme Pellissier page 195

autonome<sup>37</sup>. L'Humanité repose sur des principes de bienveillance avec le regard partagé, la parole, le toucher, la verticalité, le sourire, la relation à l'autre et à la société.

Le regard partagé doit être mis en place pour entrer en contact avec le patient, un regard tendre doit être privilégié pour se faire entendre (vision canalaire) par la personne avant de la toucher. C'est aussi ce qu'on appelle Regard-Parole-Toucher<sup>38</sup>. De plus, le visage doit paraître agréable notamment avec le sourire. Le regard a différentes caractéristiques dans l'Humanité. Le regard c'est-à-dire à la hauteur de la personne pour qu'elle ne se sente pas « regardée de haut. ». Ensuite le regard axial, face à la personne pour qu'elle ne se sente pas « regardée de travers. ». Le regard long, un regard qui dure, non fuyant, pour qu'elle se sente en confiance. Et pour finir un regard proche, être près de la personne pour qu'elle ne se sente pas « regardée de loin. <sup>39</sup>»

Dans la parole, le ton doit être doux, mélodieux et calme. La communication avec un feedback verbal ou non verbal doit être privilégié (Annexe 1). Le soignant doit décrire les gestes qu'il réalise, cette annonce lors des soins permet de nourrir la communication<sup>40</sup>. Lorsqu'il n'y a plus de feedback, un silence peut s'installer cela risque d'appauvrir les liens d'Humanité et d'être mal interprété par la personne dont on prend soin.

Le toucher comprend 4P : Tout d'abord le toucher professionnel où la saisie en « pinces » doit être supprimée. Il vaut mieux privilégier la prise en berceau de part et d'autre de l'articulation. « *Des actes et gestes naturels (la saisie « en pince » pas exemple), que la plupart d'entre nous supporterions grâce à nos facultés cognitives, seront presque inévitablement ressentis comme des agressions par des personnes présentant des syndromes cognitivo-mnésiques.* <sup>41</sup> » Ensuite, le toucher progressif qui intervient après le contact avec le regard et la parole, il est préférable de commencer par les mains puis le visage. Le toucher permanent pour maintenir le toucher pendant les soins, cela a un effet apaisant pour la personne. Et pour finir le toucher pacifiant : pour être facteur d'apaisement le toucher devra être vaste, lent, doux, éviter les zones douloureuses<sup>42</sup>. La main du soignant doit être détendue pour donner du poids au toucher. Il doit se faire en fonction du schéma corporel lors de la toilette, en commençant par les zones les moins sensibles aux zones les plus sensibles (toilette séquentielle annexe 2<sup>43</sup>). Cette méthode

---

<sup>37</sup> *Génération care* l'Humanité, une philosophie du soin et de la relation de Sandrine Goldschmidt 24 décembre 2014 (questions posées à Yves Gineste et Rosette Marescotti) disponible sur : <http://generationcare.fr/humanite-dans-les-soins-yves-gineste-rosette-marescotti/>

<sup>38</sup> Site en ligne <https://www.capretraite.fr/humanite/>

<sup>39</sup> IBID

<sup>40</sup> IBID

<sup>41</sup> *Soigner les droits du patient* de Salomé Viviana et Martin Winckler page 262

<sup>42</sup> Site en ligne <https://www.capretraite.fr/humanite/>

<sup>43</sup> *Cours Pacaud Nathalie* formatrice IFSI Rochefort reçu le 1<sup>er</sup> mars 2018

prévoit de respecter les habitudes et l'intimité des personnes hospitalisées. La pudeur et la sensibilité de celui-ci est privilégié même s'il ne peut pas s'exprimer.

La verticalisation permet de ne pas grabatiser les patients, 20 minutes par jour suffisent<sup>44</sup>. Il est essentiel de favoriser leur autonomie en prenant soin d'eux et non en faisant à leur place. Avant toute manutention, il vaut mieux s'assurer des capacités de la personne pour éviter de la mettre en échec. Il faut protéger les parties douloureuses, évaluer le nombre de personnes nécessaires à ce levé, mettre en sécurité. Il est indéniable qu'en tant que soignant leur domicile doit être respecté, même en institution, il est obligatoire de frapper à leur porte ou bien de demander l'autorisation pour rentrer<sup>45</sup>.

Il est indispensable de respecter l'intégrité physique et psychique de la personne, pour éviter les comportements d'agitation pathologique, ces comportements seront d'ailleurs développés dans une autre partie.

*« La philosophie de l'Humanité est donc un ensemble de « savoir-faire adaptés et positifs » pour améliorer la qualité des soins et le bien-être des résidents. <sup>46</sup> »*

La relation d'aide avec un patient Alzheimer est donc de prendre en compte le sentiment ou l'attitude de ce patient. L'infirmier est en capacité d'entreprendre une relation d'aide dans le cadre de sa profession, il peut également se former à l'Humanité. Il doit également être en mesure d'interpréter ou de reconnaître les changements d'attitudes du patient, être en mesure de modifier sa posture, et ainsi, pouvoir prendre en soin cette personne<sup>47</sup>. Au cas contraire, si ces postures et réflexions ne sont pas mises en place, il est fréquent d'être face à une personne qui refuse un soin. Ces refus peuvent être récurrents, encore plus avec cette pathologie dégénérative.

---

<sup>44</sup> Site en ligne <https://www.capretraite.fr/humanitude/>

<sup>45</sup> Vidéo youtube L'humanité Formation à la bientraitance <https://www.youtube.com/watch?v=YvRudkNhdLM>

<sup>46</sup> Site en ligne <https://www.capretraite.fr/humanitude/>

<sup>47</sup> *Les concepts en sciences infirmières* de Monique Formarier et Ljiljana Jovic Pages 63 et 64

## 2-Refus de soins

### a- Définition

Refuser est le fait « *ne pas accepter ce qui est offert, proposé par quelqu'un.*<sup>48</sup> »

Le refus de soins est un droit pour un patient. Le refus va donc de pair avec un consentement éclairé<sup>49</sup>.

### b- Législation

Ce consentement est un principe fondamental au droit du patient, il est défini par l'article 16-3 du Code Civil indique que « *le consentement doit être recueilli préalablement à tout acte de soins hors le cas où l'état du patient rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir*<sup>50</sup>. » Le code de déontologie médicale a repris cette obligation de recueillir le consentement et de respecter la volonté du patient<sup>51</sup>. Les articles 35 et 36 précisent que « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose.* » et également que « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le patient refuse les investigations ou le traitement, le médecin doit respecter ce choix après l'avoir informé de ses conséquences.* »

Aucun patient n'a l'obligation de se soumettre aux décisions de son médecin. « *L'intimidation d'un patient, la menace, la tractation ou le chantage de quelque nature que ce soit sont interdits. Le patient peut changer d'avis à tout moment et donner ou retirer son consentement à sa guise.*<sup>52</sup> » Il peut refuser de se soigner et ce, dès qu'il est informé du diagnostic, de l'objectif de l'examen ou du soin, des conséquences en cas de refus et aussi des méthodes employées. En effet ce n'est que grâce à cette information que le patient peut donner son consentement en toute connaissance de cause.

Néanmoins, Il faut préciser qu'un refus de traitement n'est pas un refus de soin. Le Comité Consultatif National d'Ethique<sup>53</sup> les différencie : « *Un soin ne se limite jamais à un traitement, car il implique un accompagnement, une écoute et un respect de la personne soignée qui par essence ne peuvent pas faire l'objet d'un refus, et sans lesquels il n'est pas de véritable démarche médicale. Un refus de traitement*

---

<sup>48</sup> Dictionnaire Le Larousse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/refuser/67567> (consulté le 17 février 2018)

<sup>49</sup> *Soigner les droits du patient* de Salomé Viviana et Martin Winckler page 131

<sup>50</sup> Source internet disponible :

[https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=F69BB1DBE5C19A5E8CD4A088169A8C93.tplgfr23s\\_2?i dArticle=LEGIARTI000006419297&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20180410](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=F69BB1DBE5C19A5E8CD4A088169A8C93.tplgfr23s_2?i dArticle=LEGIARTI000006419297&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20180410) (consulté le 18 février 2018)

<sup>51</sup> Source internet disponible : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf> édition avril 2017 (consulté le 18 février 2018)

<sup>52</sup> *Soigner les droits du patient* de Salomé Viviana et Martin Winckler page 31

<sup>53</sup> Source internet disponible : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf> Refus de traitement et autonomie de la personne, avis n°87, page 6 (consulté le 18 février 2018)

*ne doit jamais être compris comme un refus de soins, même si un refus de soins doit pouvoir être lui aussi envisagé dans sa réalité. »*

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002<sup>54</sup>, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a consacré parmi les droits des usagers celui de refuser les soins. Cette loi fait référence au refus d'un traitement mettant la vie de la personne en danger. La loi ne pose qu'une seule limite qui est l'obligation pour le médecin de tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

### **c- Refus de soin d'un point de vu soignant**

Le patient a donc droit au refus de soin après l'entrée en vigueur de cette loi, il est libre de refuser un soin et le médecin doit respecter ce choix. Toutefois, le médecin ne viole pas la liberté du malade si, après avoir tout mis en œuvre pour convaincre le malade d'accepter le soin, il réalise cet acte indispensable à sa survie et proportionné à son état<sup>55</sup>.

Pour mieux comprendre, en tant que soignant, un refus de soin, il nécessaire de connaître la pathologie. Les soignants qui travaillent auprès de personnes présentant des troubles cognitifs, sont souvent confrontés à des refus de soin. *« Ces refus sont d'autant plus difficiles à supporter qu'ils interrogent le soignant dans son identité : son rôle est de porter assistance, d'aider, de secourir. Son intervention perd donc son sens si elle est comprise comme une agression. »*<sup>56</sup> Il est indispensable de comprendre le refus de soin d'un point de vu de la pathologie en elle-même.

#### **2-1 Refus lié à la pathologie**

Tout d'abord, nous pouvons imaginer que l'avancée en âge, l'entrée puis la vie en institution, *« l'épuisement lié aux différents renoncements obligés qu'apporte la vieillesse, les deuils à faire par rapport aux pertes physiques, la perte du statut social antérieur »* peuvent entraîner chez le résident *« un sentiment de perte de la maîtrise des évènements, voire un sentiment de déshumanisation. »*<sup>57</sup> Ces ressentis peuvent pousser le résident à refuser un soin. Cette contestation lui permet de se sentir à nouveau perçu comme un individu à part entière en exprimant son opinion. Dans le même ordre d'idées, les troubles définissant la maladie d'Alzheimer (tels que les troubles de la mémoire, de l'orientation,

---

<sup>54</sup> Source internet disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=>

<sup>55</sup> *Soigner les droits du patient* de Salomé Viviana et Martin Winckler page 131

<sup>56</sup> Document en ligne sur

<file:///C:/Users/hstem/Desktop/doc%20mémoire/refus%20de%20soins%20de%20la%20confrontation%20à%20la%20négociation.pdf> (consulté le 18 février 2018) Refus de soin de la confrontation à la négociation

<sup>57</sup> Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (document en ligne) (consulté le 6 février 2018).

Disponible sur : <https://fr.scribd.com/document/158038361/E-Guignard-Le-Refus-de-Soins-en-Geriatrie> Le refus de soin en gériatrie.

l'anxiété, l'aphasie...) peuvent être des facteurs favorisant aux refus. En effet, le résident a probablement conscience, jusqu'à un certain point, de l'évolution de son état de santé physique et psychique. Cette perception est certainement difficile à vivre et peut être à l'origine d'angoisses, de douleurs, de peurs. Ces sensations peuvent amener un résident à être agressif, mutique, à se replier sur lui-même, on parlera donc de comportement d'agitation pathologique. Ainsi, refuser un soin lui permettrait-il de conserver « *un semblant d'autonomie, pour pouvoir décider seul de quelque chose ?* »<sup>58</sup> »

Le refus de soin peut aussi être dû à l'évolution des troubles cognitifs dans la mesure où le patient ne réalise pas les conséquences de son refus. Son jugement est altéré du fait de la maladie<sup>59</sup>.

L'anthropologue Frédérique Balard a montré qu'un refus de soin « *traduisait la revendication d'un droit de choisir, donc une volonté d'exister, de s'affirmer. Pour préserver une identité fragilisée par l'âge et/ou la maladie, certaines personnes préfèrent refuser tous les éléments qui pourraient révéler une dépendance. Face à ce type de refus* » le soignant se doit de la sécuriser dans son identité, en la reconnaissance en tant que personne et non en tant que « malade » pour qu'il accepte le soin. « *À l'inverse, la confrontation frontale d'un soignant tentant de convaincre de son expertise ne pourra qu'aggraver la situation.* »<sup>60</sup> »

Au lieu de se confronter à la personne il vaut mieux s'interroger sur les conséquences de ce refus en réévaluant l'intérêt du soin proposé. « *Certains refus seront alors jugés acceptables ou du moins « négociable » par le soignant.* »<sup>61</sup> » Le soignant doit chercher le dialogue dans cette situation. « *Il doit être prêt à remettre en cause son évaluation d'expert pour entendre la subjectivité d'une personne qui défend une autonomie qu'elle sent menacée. Cette posture de négociation permet de formuler d'autres propositions d'autant plus acceptables que la personne aura le sentiment d'avoir été entendue.* »<sup>62</sup> » Le patient peut refuser un soin avec une personne, demander à un collègue de prendre le relais peut faciliter la prise en soin ou du moins l'acceptation à ce soin.

Ce refus de soin lié à la pathologie peut mettre en évidence des comportements d'agitation pathologique, bien souvent lié aux situations angoissantes auxquels le patient se sent confrontés.

---

<sup>58</sup> IBID

<sup>59</sup> Document en ligne sur

<file:///C:/Users/hstem/Desktop/doc%20mémoire/refus%20de%20soins%20de%20la%20confrontation%20à%20la%20négociation.pdf> (consulté le 18 février 2018) Refus de soin de la confrontation à la négociation

<sup>60</sup> IBID

<sup>61</sup> IBID

<sup>62</sup> IBID

## 2-2 Les comportements d'agitation pathologique

Comme vu précédemment dans l'Humanitude, les techniques mises en place doivent limiter les comportements d'agitation pathologique. On retrouve ces comportements surtout lors d'actes de soin critique comme lors de la toilette, de l'habillage, des repas ou lors de la réfection des pansements. Cela se manifeste par une agitation verbale comme des cris, des hurlements ou des insultes. Une agitation physique comme des coups, des morsures ou des griffures<sup>63</sup>. Ces troubles du comportement défensifs pour le patient sont parfois dûs aux facultés cognitives affaiblies, il « *ne parvient plus à saisir la cohérence de son environnement, ne parvient plus à comprendre l'objectif du soin, à reconnaître le soignant.*<sup>64</sup> » Leur fréquence n'est pas seulement dû à « *un prendre-soin mal ajusté.*<sup>65</sup> » Il peut y avoir d'autres facteurs à l'origine de ces comportements comme « *l'environnement général de la personne, une souffrance psychologique, une douleur physique, une modification neurologique, un inconfort corporel, une frustration, ect*<sup>66</sup> » Ces comportements ne sont pas que des symptômes liés à l'évolution de la maladie. Ils sont davantage liés aux sentiments et émotions éprouvés<sup>67</sup>. Ces attitudes sont donc individuelles et propres à chaque patient.

En effet ces comportements d'agitation sont pour le patient Alzheimer une manière de se défendre face à une situation angoissante, un soin est donc perçu comme une agression<sup>68</sup>. Le patient éprouve des difficultés à analyser ce qu'il ressent, parfois, il peut ne plus avoir l'usage de la parole pour l'exprimer<sup>69</sup>. Ce qu'il ne peut plus dire est susceptible de s'exprimer par ces attitudes. Pour les éviter il est nécessaire de ne pas forcer un soin, il vaut mieux le reporter ou comme vu précédemment le négocier. Eviter les réveils injustifiés et arriver par surprise. C'est pourquoi il vaut mieux organiser les soins de manière différente, utiliser les outils de l'Humanitude vu précédemment aiderait aussi à limiter ces réactions violentes<sup>70</sup>. « *Lorsque des soignants ne sont pas formés pour prendre soin de ces personnes, ils mettent en œuvre, inconsciemment le plus souvent, des stratégies de défenses : psychologiques, qui les conduisent à se sensibiliser aux réactions et ressentis de la personne ; pratiques, qui les conduisent à accélérer le soin, à toucher brutalement, à attacher les membres du patient, ect. Dans ce cas, ces*

---

<sup>63</sup> Recherche en soins infirmiers 2008/3 n°94 Document en ligne sur [Cairn.info](http:// Cairn.info). *L'Humanitude dans les soins* par Yves Gineste, Rosette Marescotti, Jérôme Pellissier. [file:///C:/Users/hstem/Downloads/RSI\\_094\\_0042%20.pdf](file:///C:/Users/hstem/Downloads/RSI_094_0042%20.pdf)

<sup>64</sup> *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux* de Yves Gineste et Jérôme Pellissier pages 262

<sup>65</sup> IBID page 263

<sup>66</sup> IBID page 263

<sup>67</sup> *Question éthique en gériatrie* de Chantal Regnier (en ligne) sur [Cairn.info](http:// Cairn.info) page 14

<sup>68</sup> Recherche en soins infirmiers 2008/3 n°94 Document en ligne sur [Cairn.info](http:// Cairn.info).

[file:///C:/Users/hstem/Downloads/RSI\\_094\\_0042%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/hstem/Downloads/RSI_094_0042%20(2).pdf) *L'Humanitude dans les soins* par Yves Gineste, Rosette Marescotti, Jérôme Pellissier. Page 2

<sup>69</sup> *Question éthique en gériatrie* de Chantal Regnier (en ligne) sur [Cairn.info](http:// Cairn.info) page 14

<sup>70</sup> Recherche en soins infirmiers 2008/3 n°94 Document en ligne sur [Cairn.info](http:// Cairn.info). *L'Humanitude dans les soins* par Yves Gineste, Rosette Marescotti, Jérôme Pellissier. Page 2

*stratégies provoquent l'augmentation des comportements d'agitation et d'agressivité ou des syndromes d'immobilisme.*<sup>71</sup> » Former les soignants permet de pacifier les soins pour ne plus se sentir ou être agressés. De plus une évaluation en équipe doit être faite pour définir les circonstances d'apparition du comportement, ce que le patient ressent ou signifie, l'évolution de sa maladie ainsi que les traitements, l'évolution de ses relations<sup>72</sup>. Il existe également des troubles du comportement qui ne représentent pas de gêne pour la personne. Il semblerait que la déambulation est « *nécessaire à l'équilibre des personnes atteintes de syndromes cognitivo- mnésiques. A chaque fois qu'une personne qui erre est empêchée de le faire, un autre CAP apparaît, en général douloureux pour elle.* »<sup>73</sup>

### **3- Synthèse des concepts**

La maladie d'Alzheimer est tout d'abord une maladie dégénérative qui affecte la mémoire à court terme. Tout au long de ce développement il est apparu que ces patients avaient aussi une non reconnaissance de leur environnement, cela peut mener à de l'agitation, de l'agressivité (comportement d'agitation pathologique), une déambulation, une apathie ou encore de l'anxiété. C'est aussi une maladie évolutive qui a terme pose problème d'un point de vu relationnel. A un stade avancé le patient perd également en autonomie.

Dans un premier temps pour le concept de relation soignant soigné on peut en retenir qu'elle permet de de prendre en soin une personne. Prendre soin c'est le fait de portée de l'attention à l'autre pour lui venir en aide. Prendre soin d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer consiste à prendre en compte leurs ressentis, leurs souffrances et leurs angoisses. En ce qui concerne la relation d'aide il apparait que 4 attitudes sont indispensables à la communication : tout d'abord, l'empathie où il y a 4 niveaux, ils portent sur différents critères pour être en mesure de l'observer. La relation d'aide repose aussi sur l'écoute active, le non jugement et la congruence. Pour communiquer au mieux avec un patient Alzheimer et donc faire accepter plus facilement un soin, les soignants ont la possibilité de se former à l'Humanitude.

Dans un deuxième temps le refus de soin peut être lié à l'évolution de la maladie ou une approche incorrecte et mener à une attitude agressive du patient appelé comportement d'agitation pathologique, il est nécessaire que les soignants connaissent la pathologie pour comprendre ces refus.

---

<sup>71</sup> *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux* de Yves Gineste et Jérôme Pellissier page 261 et 262

<sup>72</sup> IBID page 263

<sup>73</sup> IBID page 262

## **Méthode d'enquête**

Comme il a été montré tout au long de ce développement et avec la synthèse des concepts, l'adaptation de la communication avec un patient Alzheimer est indispensable pour qu'il consente aux soins. Elle permet d'instaurer une relation soignant soigné, que ce soit avec la relation d'aide ou l'Humanitude. Mon hypothèse est donc la suivante :

Le refus de soin d'un patient Alzheimer dans les services de court séjour, influence la communication, dans la relation soignant soigné.

Pour répondre à cette hypothèse je vais mettre en place une méthode de recherche.

### **1- Choix de l'établissement (présent en annexe 3)**

Pour obtenir des résultats pour cette recherche, il a fallu que je trouve des services de court séjour. Ma problématique concerne particulièrement ce type de service qui accueille des malades Alzheimer. Il a été indispensable d'interroger des infirmiers confrontés régulièrement à des patients Alzheimer. J'ai donc choisi deux services de médecine gériatrique dans un hôpital de ma région dont un qui a l'habitude de recevoir ces patients. Ce dernier accueille les patients pour tous problèmes organiques et ayant la maladie d'Alzheimer et/ou des pathologies apparentées. J'y ai d'ailleurs été en stage c'est pourquoi je peux affirmer que l'équipe de ce service y ait régulièrement confronté dans la mesure où il est spécifique pour ces pathologies. De plus cet établissement est à proximité géographique de mon domicile. L'autre service de médecine va me servir à comparer les réponses d'un service à un autre.

### **2- Choix de la population**

En ce qui concerne le choix de la population à interroger, j'ai décidé de m'entretenir avec deux infirmières et une aide-soignante dans le premier service de court séjour sélectionné et une infirmière dans l'autre service choisi. Le refus de soin et la relation soignant soigné concernent tous les professionnels en contact avec des patients ayant la maladie d'Alzheimer. Ces professionnels auront une approche différente, une ancienneté également qui diffèrent. Cela me permettra de voir s'il y a une différence dans l'approche communicationnelle, entre une infirmière et une aide-soignante. Ce choix va me permettre de voir si l'approche dépend aussi d'une formation reçue, comment les soignants se positionnent face à un refus de soin lors d'un soin technique ou un refus de soin lors de soins de nursing.

### **3- L'outil de recherche**

Pour mon outil de recherche j'ai choisi un entretien semi directif (annexe 4) pour une liberté d'expression des professionnels. Les questions seront ouvertes pour ne pas induire les réponses, il sera également possible pour moi de poser des questions de relance. Ces données me permettront d'en faire une analyse et répondre à mon hypothèse dans la mesure du possible. Ce type d'entretien permet d'explorer tous les aspects du sujet et également ceux auxquels je n'avais peut-être pas pensé.

### **4- Méthode de recueil de données**

Dans un premier j'ai pris contact avec les cadres respectives des services pour convenir d'une date commune dans la mesure du possible. J'ai essayé de définir avec elles, les infirmières et l'aide-soignante présentes le jour de l'entretien. Elles sont choisies en fonction de leur ancienneté. La date et l'horaire a d'ailleurs été choisi de manière à déranger le moins possible le travail de l'équipe et voir les deux infirmières et l'aide-soignante sur la même journée pour le même service. Puis de façon assez rapproché l'entretien avec l'infirmière de l'autre service afin de ne pas perdre de temps pour l'analyse.

Dans un deuxième temps pour la réalisation de cet entretien, le bureau de l'assistante sociale, présent dans le premier service pourrait être une pièce appropriée et la salle de communication pour l'autre service. Ces pièces se trouvent à l'opposé de la salle de soin, les soignants pourront donc parler sans avoir peur d'être jugé par leurs collègues. L'anonymat des personnes interrogées et la confidentialité de ce qui sera dit seront respectés et rappelés, avant le début de cet échange. Il est prévu que j'enregistre cet entretien pour être en mesure de le retranscrire plus facilement par la suite. Bien entendu je demanderais l'autorisation aux professionnels.

## **Analyse et discussion**

- Analyse des résultats page 16
- Discussion page 21
- Analyse du dispositif de recherche page 23

**Question 1 : pouvez-vous me dire depuis combien de temps êtes-vous diplômée et depuis combien de temps exercez-vous dans ce service ?**

L'IDE 1 travaille depuis 5 ans comme infirmière et depuis 4 ans dans le service spécialisé à la maladie d'Alzheimer et maladie apparentés. L'IDE 2 (entretien retranscrit Annexe 5) est diplômée depuis 36 ans et est depuis 4 ans dans ce même service. L'AS travaille depuis 17 ans et depuis 4 ans dans ce service. L'IDE 1 et l'AS travaillent dans le service spécialisé depuis l'ouverture de celui-ci en janvier 2014, l'IDE 2 a rejoint l'équipe en octobre 2014. L'IDE 3 travaille depuis 8 ans comme infirmière et depuis 2 ans dans ce service de médecine gériatrique.

**Question 2 : Avez-vous suivi des formations spécifiques en lien avec la maladie d'Alzheimer ?**

Les trois professionnelles du service spécialisé ont fait une formation sur les différentes démences dont la maladie d'Alzheimer à l'ouverture du service. Aucun n'a fait de formation Humanitude. L'IDE 3 n'a pas fait de formation en lien avec la maladie d'Alzheimer.

**Question 3 : Que savez-vous de la maladie d'Alzheimer ?**

	<b>Maladie dégénérative</b>	<b>Trouble de la mémoire à court terme</b>	<b>Non reconnaissance de l'environnement</b>	<b>Changement de comportement</b>
<b>IDE 1</b>	1	1	1	5
<b>IDE 2</b>	1	3	1	4
<b>AS</b>	1	2	3	4
<b>IDE 3</b>	1	1	2	1
<b>TOTAL</b>	4	7	7	14
<b>TOTAL CUMULE</b>	4	11	18	32

L'IDE 1 dit que pour elle, pour bien prendre en soins les patients Alzheimer il faut du personnel formé. L'IDE 2 dit que la mémoire émotionnelle est la seule à ne pas être altérée. A travers les formations elle a appris que la maladie était mortelle à terme du fait de l'évolution de la pathologie, il y a également des troubles praxiques. Des moyens existent pour freiner l'évolution de la maladie mais pas de l'arrêter. Pour l'aide-soignante la maladie d'Alzheimer représente la perte de la mémoire proche petit à petit mais la mémoire ancienne est conservée, au fur et à mesure que la maladie évolue il y a une perte du nom, des repères, de la notion de temps, ils oublient les actes de la vie quotidienne, ne plus reconnaître ses proches. Ils ne savent plus se servir d'une fourchette, ils sont dans un état de dépendance complète. Pour

l'IDE 3 reprends la définition de la maladie d'Alzheimer, trouble de la mémoire à court terme, maladie dégénérative et trouble spéciaux temporels.

**Question 4 : Pouvez-vous me décrire une situation de soin d'un patient Alzheimer (prise en soin de la toilette, distribution des médicaments...)?**

	<b>Anticipation</b>	<b>Ne pas surprendre</b>	<b>Se présenter</b>
<b>IDE 1</b>	0	0	1
<b>IDE 2</b>	1	2	2
<b>AS</b>	2	0	0
<b>IDE 3</b>	0	0	2
<b>TOTAL</b>	3	2	5
<b>TOTAL CUMULE</b>	3	5	10

Pour l'IDE 1 si les patients refusent le soin on met en place la négociation, si cela ne fonctionne pas on reporte le soin. L'équipe peut par exemple donner une douche aux patients déambulant la nuit si en journée cela a été impossible. Il faut s'adapter aux patients, à leur rythme, leurs habitudes de vie, leurs souhaits et les impératifs du service. L'IDE 2 fait en sorte de ne pas leur mentir au maximum pour la prise d'un traitement, elle le fait seulement s'il a une importance cruciale. Pour elle il est primordial de ne pas les surprendre et surtout de toujours se présenter (« toujours » montre bien qu'elle insiste sur ce point), les réoriente dans le temps et l'espace. Le visage doit être détendu, pas angoissant, souriant. Elle les regarde dans les yeux en se mettant à leur hauteur. L'agressivité n'est présente seulement s'ils sont angoissés. Pour l'AS, les soins de nursing doivent prendre en compte au maximum l'autonomie du patient. Pour l'IDE 3 quand l'agressivité du patient le met en danger ils sont parfois obligés d'avoir recours à la contention. Elle essaie de penser à se présenter mais n'étant pas formée, elle reconnaît que les prendre en soins est difficile.

**Question 5 : Pouvez-vous me décrire les éléments de compétences que vous mettez en place pour ce soin ?**

	Prendre le temps	Annoncer sa venue	Relation d'aide			
			Empathie	Congruence	Ecoute active	Non jugement
<b>IDE 1</b>	2	0	1	0	1	0
<b>IDE 2</b>	1	2	1	1	2	0
<b>AS</b>	1	0	1	0	0	0
<b>IDE 3</b>	1	1	0	0	1	0
<b>TOTAL</b>	5	3	3	1	4	0
<b>TOTAL CUMULE</b>	5	8	11	12	16	16

L'IDE 1 met en évidence que le fait de prendre le temps « est hyper important » pour elle malgré que les équipes ont de moins en moins la possibilité de le faire. Le relationnel à toute sa place dans la relation à instaurer avec les patients déments. Si les soignants font vite les choses, les patients vont se braquer, être patient avec eux est primordial. L'IDE 2 parle de compétences comportementales indispensables à un soignant. Pour elle un soignant doit forcément avoir une voix posée pour entrer en contact avec le patient, entrer en contact par le regard et le visage puis mettre en place un toucher rassurant. Pour l'AS c'est l'expérience qui permet de mieux prendre en soins un patient déments, pour identifier les comportements qui vont nécessiter tel ou tel façon d'agir. L'IDE 3 dit comme IDE 1 qu'il est difficile de prendre le temps avec les patients déments car l'organisation du service et la charge de travail font que c'est de plus en plus compliqué.

**Question 6 : Rencontrez-vous des problèmes de communications avec les patients Alzheimer ?**

Tous les professionnels rencontrent des problèmes de communications avec les patients Alzheimer. Pour toutes, la communication verbale pose un problème. Car les patients ne la comprennent plus. Pour l'IDE 1 la prise en soins est d'ailleurs très difficile lorsque le patient est agressif, elle met en avant que la communication est compliquée à ce moment en particulier. L'IDE 3 me dit que du fait qu'elle n'est pas formée c'est d'autant plus difficile pour elle. Elle pense qu'avec des formations elle saurait d'avantage communiquer avec eux. Elle se sent en difficulté lors de la prise en soins de ces patients.

### Question 6 a : Mise à part le refus de soin avez-vous d'autres problèmes que la communication ?

	Agressivité	Problèmes de compréhension
IDE 1	4	1
IDE 2	1	0
AS	0	2
IDE 3	2	0
TOTAL	7	3
TOTAL CUMULE	7	10

L'IDE 1 se sent en difficulté pour entrer en communication lorsque les patients sont agressifs, c'est l'un des troubles avec lequel l'équipe a le plus de mal selon elle. Les patients déambulent mais on peut quand même entrer en communication avec eux, le toucher et le regard sont toujours présents malgré tout. Lorsque les patients sont grabataires il est difficile d'obtenir leur consentement cela pose aussi un problème. L'IDE 2 après le refus de soins pour elle c'est la répétition qui est difficile. Il faut beaucoup de patience. La déambulation l'angoisse du fait du risque de fugue, bien que le service soit fermé une porte peut très bien restée ouverte. Les patients sont vulnérables s'ils se retrouvent seuls dehors, ils ne savent pas où ils sont. Pour l'AS le plus important est de ne jamais leur imposer le soin sauf urgence vitale. Quand la communication verbale n'est plus comprise elle utilise des outils comme des images pour communiquer. Par exemple des images des toilettes, d'un couteau ou d'une fourchette pour leur montrer que c'est l'heure du repas. Du fait de la déambulation les patients n'arrivent pas à se poser pour manger, des finger food sont alors mis en place (les patients mangent des sandwichs, des bananes... en continuant de déambuler). Pour l'IDE 3 de devoir répéter sans cesse les choses est difficile pour elle.

### Question 7 : Etes-vous confrontez à des refus de soin ?

Tous les professionnels m'ont fait part, lors des entretiens, du refus de soins des patients Alzheimer.

### Question 7 a : Quelles sont les manifestations de ce refus ?

Pour l'IDE 1 le refus se manifeste de façon verbale, « non je ne les prendrais pas, j'en veux pas », le ton peut monter à terme si le soignant insiste. Le refus ne vient pas d'eux mais du fait de l'évolution de la pathologie. L'IDE 2 me parle également du refus verbal si les patients peuvent communiquer. S'ils ne communiquent pas, ils le montrent par des gestes en tournant la tête en mettant les mains en opposition, en fermant la bouche. Le refus s'exprime de manière non verbale par le corps entier. Pour l'AS le refus s'exprime par le retrait volontaire des perfusions quand il y en a, le refus de manger. Pour l'IDE 3 le refus s'exprime aussi de façon verbale allant parfois jusqu'aux coups, pour se protéger et du fait du la

déambulation le service n'étant pas sécurisé, on peut entrer et sortir sans restriction, des contentions sont parfois nécessaires.

**Question 7 b : Quels sentiments avez-vous face à ce refus de soin ?**

	Sentiment d'échec	Remise en question
<b>IDE 1</b>	1	0
<b>IDE 2</b>	1	1
<b>AS</b>	0	1
<b>IDE 3</b>	2	1
<b>TOTAL</b>	4	3
<b>TOTAL CUMULE</b>	4	7

L'IDE 1 dit que c'est difficile quand l'infirmière commence juste à exercer, pour elle en début de carrière on insiste ensuite au bout de 4 ans on passe par la rigolade, le jeu, la mise en scène... Elle n'est plus braquée au refus de soins, elle l'accepte dorénavant car il a toujours un moyen de le faire accepter. L'IDE 2 parle du sentiment de challenge qu'engendre ce refus. Dans 80% des cas le soin est accepté en mobilisant bien sur beaucoup d'énergie. Si jamais elle échoue elle a un sentiment d'échec, de frustration et d'impuissance mais l'accepte car en tant que soignant il n'est pas possible de soigner tout le monde. Pour l'AS aussi c'est un challenge de faire accepter le soin, si jamais elle n'y arrive pas malgré toutes les techniques mise en place elle reconnaît se remettre en question. L'IDE 3 insiste sur le sentiment d'échec qu'elle ressent, elle me l'a dit en effet 2 fois dans la même phrase.

**Question 7 c : Quelles attitudes avez-vous lors de ce refus ?**

	Négociation	Passage de relais
<b>IDE 1</b>	2	1
<b>IDE 2</b>	2	1
<b>AS</b>	1	1
<b>IDE 3</b>	1	1
<b>TOTAL</b>	6	4
<b>TOTAL CUMULE</b>	6	10

L'AS et l'IDE 2 redonnent des repères spatiaux temporels pour faire accepter les soins. L'AS me dit également que les patients arrivent parfois contentonnés du fait de la mise en danger aux urgences, dans ce service en s'adaptant aux patients, en prenant le temps ils arrivent à supprimer cela, c'est une satisfaction. Ils peuvent déambuler dans le service ce qui les rassure. Parfois il est nécessaire de passer le relais pour l'AS, l'IDE 1 et l'IDE 3.

Au vu des éléments recueillis à travers ces 4 entretiens nous allons maintenant confronter ce qui l'en ressort, au cadre conceptuel traité précédemment.

En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer en elle-même les professionnels sont au clair avec la pathologie bien que certains ne soient pas formés. La formation apporte des connaissances sur la prise en soins. Lorsqu'il est question de la maladie d'Alzheimer je n'ai pas traité la mémoire émotionnelle. En effet cette mémoire n'est pas altérée avec l'évolution de la maladie. Les informations sur la maladie d'Alzheimer ne sont pas présentes dans un concept en lui-même. Par restriction de page et pour correspondre à la méthodologie ces éléments sont présent dans l'introduction.

Les patients sont pris en soins de manière individuelle, suivant leurs habitudes de vie et de manière unique. Ici on fait référence au concept de prendre soins et celui de la relation soignant soigné, où le patient est considéré comme une personne unique. A travers les entretiens réalisés j'ai pu constater qu'effectivement les habitudes de vie étaient prise en compte et que leurs démarches n'étaient pas forcément la même d'une personne à une autre.

La relation d'aide développée plus haut correspond à 4 grands thèmes dans la littérature. Les professionnels mettent en place la relation d'aide mais ne parle pas de ces 4 sujets mis en évidence précédemment. Ils parlent beaucoup de la patience à instaurer avec ces patients, c'est un concept à part entière que j'aurai pu développer. Le toucher revient souvent, dans le discours de certains soignants, ce thème est présent à travers la notion d'Humanitude.

Les soignants n'ont pas fait de formation Humanitude comme développé plus haut, pour trois d'entre eux c'était une formation sur les différentes démences et les prises en soins, l'une des soignantes n'a pas suivi de formation. Parler des différentes démences aurait pu être utile pour reconnaître les ressemblances ou différences par rapport à d'autres pathologies. Il en ressort des entretiens pour l'une des infirmières que la formation est indispensable pour prendre en soins un patient Alzheimer. L'IDE 2 fait part de l'importance du regard à mettre en place avec le patient, notion mise en avant dans l'Humanitude à travers le regard partagé. Cette même infirmière a parlé du ton de la voix qui doit être posée, thème également développé dans le concept d'Humanitude.

Pour la description d'un soin, les professionnels parlent peu de l'anticipation tandis que la littérature y fait référence. En service de soin il est peut-être plus difficile d'anticiper du fait de l'organisation et la charge de travail, sujet dont ont parlé plusieurs professionnels dans ces entretiens.

Ces entretiens ont mis en évidence que tous les soignants étaient confrontés aux refus de soins, sujet qui a fait l'objet d'un développement plus haut.

Toute une partie traite de la législation en ce qui concerne le consentement aux soins, les professionnels ne force jamais un patient pour un soin, la législation est donc mise en place.

Dans ce travail je n'ai parlé que brièvement des sentiments du soignant face au refus de soins. Le sentiment de remise en question et le sentiment d'échec ont été abordé dans le refus de soins d'un point de vu du soignant. Il aurait été utile également de parler du sentiment de challenge que ressentent les professionnels pour faire accepter le soin et de satisfaction en cas de réussite.

Certaines des infirmières interrogées ont conscience que le refus de soins des patients Alzheimer peut être dû à l'évolution de la maladie, leur jugement est altéré. Ces paroles ont fait l'objet d'un sous concept dans le refus lié à la pathologie.

Dans ces entretiens il revient régulièrement le thème de l'agressivité des patients, thème abordé sous le nom de comportement d'agitation pathologique dans ce travail. On y retrouve en partie les manifestations de refus de soins présenté par les professionnels. Dans ce sous concept il était également question de la déambulation comme un moyen rassurant pour le patient. Les soignants dans le service spécialisé ont tous consciences que la déambulation permet de calmer les angoisses des patients. Dans l'autre service de médecine gériatrique cela n'est pas possible et vécu comme une difficulté quotidienne. L'une des soignantes a parlé des finger food lorsque le repas assis était impossible, ce sujet n'a pas été traité dans ce travail. Les différentes techniques comme le jeu, la négociation, l'utilisation d'image pour communiquer n'ont pas non plus été traité.

Au vu de ces réponses je peux donc dire que mon hypothèse est vérifiée. En effet il en ressort, aux dires des professionnels que le refus de soin nécessite la mise en place d'une communication verbale et non verbale dans la relation soignant soigné.

## **Analyse du dispositif de recherche**

Il a été difficile de faire des questions pour un guide d'entretien dans la mesure où on ne sait pas réellement la réponse que l'on obtiendra. Faire des entretiens nécessite aussi d'anticiper les questions de relance si la réponse obtenue ne correspond pas à celles souhaitées.

La première question m'a permis de voir depuis combien de temps les professionnels étaient diplômés et depuis combien de temps elles travaillaient dans le service. Ces réponses m'ont permis de mettre en évidence que l'expérience pouvait jouer dans la prise en soins des patients Alzheimer. L'IDE 2 est celle qui a le plus d'expérience professionnelles et celle qui met le plus en place les techniques d'Humanitude dans sa communication.

La deuxième question était indispensable pour confronter à mon cadre conceptuel, dans celui-ci j'y ai parlé seulement de l'Humanitude mais en effet d'autres formations existent.

La question 3 était peut-être un peu trop large, l'une des soignantes m'a demandé de préciser si c'était bien une définition que j'attendais. Les soignants en service spécialisé m'ont fait savoir qu'il était difficile pour eux d'établir une réponse concise en car ils connaissaient beaucoup de choses sur la maladie d'Alzheimer. Ces professionnels ont sans doute restreint leurs réponses lors de l'entretien.

Les questions 4 et 5 se répètent et n'ont pas forcément été différencier par les professionnels, certains éléments de réponses se trouvaient dans la question 4 en réponse à la 5 et inversement. De ce fait l'analyse a été plus difficile. Ces questions ont mis en évidence la difficulté des équipes à prendre le temps avec les patients ayant la maladie d'Alzheimer.

La question 6 quand t-a elle m'a permis de vérifier mon hypothèse. Tous les professionnels reconnaissent avoir des problèmes de communication avec les patients Alzheimer. La question 6 a, a permis de mettre en évidence les autres problèmes auxquels étaient confrontés les soignantes interrogées. Cette question a été bien comprise dans l'ensemble. Les réponses étaient personnelles, chaque soignant n'avait pas les mêmes difficultés.

Les questions 7 et 7 a, b et c, étaient plutôt bien formulées. Les réponses étaient en partie celles auxquelles je m'attendais.

## **Conclusion**

Pour conclure mon cadre conceptuel m'a mené à développer l'hypothèse suivante : Le refus de soin d'un patient Alzheimer dans les services de court séjour, influence la communication, dans la relation soignant soigné.

Pour y répondre j'ai décidé de faire 4 entretiens semi-directifs, dans deux services de court séjour gériatrique, l'un ayant l'habitude d'avoir des patients Alzheimer et l'autre pas seulement. Cela m'a semblé plus judicieux pour ce premier, dans la mesure où les soignants sont régulièrement confrontés à cette maladie dégénérative. Confronter les réponses des soignants de ce service spécialisé à un autre qui lui n'accueille pas seulement des patients Alzheimer était utile. Il était indispensable de voir la relation soignant soigné lors d'un refus de soins, quand cela concernait un soin technique. J'ai alors interrogé trois infirmières au total. Il me semblait également intéressant d'analyser cette relation lors d'un soin de nursing par exemple une toilette. J'ai alors fait le choix d'interroger également une aide-soignante, pour voir s'il y avait une différence d'un point de vue communicationnel.

J'ai découvert que pour l'acceptation d'un soin le jeu, l'utilisation d'image et la négociation étaient utilisés. Les professionnels ont tous mis en avant qu'ils avaient des problèmes de communication avec les patients Alzheimer.

Pour donner suite à mon dispositif de recherche j'en déduis que mon hypothèse est vérifiée, dans la mesure où la communication doit être adaptée avec ces patients, elle influence donc la relation soignant soigné en service de court séjour. Les professionnels ont en effet mis en évidence la notion de patience et de répétition pour les prendre en soins.

En vue de mon prochain stage en Unité de Soins de Longue Durée, je vais voir si mon hypothèse est transposable et peut également être vérifiée en service de longue durée.

## **Bibliographie**

## Les ouvrages

- ARGENTY J. Précis de soins relationnels. Ville d'édition : Rueil-Malmaison. Edition Lamarre, 2012. 122 pages
- Dr CROISILE B. La maladie d'Alzheimer. Identifier, Comprendre, Accompagner. Ville d'édition : Paris. Edition Larousse, 2015. 192 pages
- Dr PLOTON L. Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage 3<sup>ème</sup> édition. Ville d'édition : Lyon. Edition Chronique Sociale, 2009. 170 pages
- FORMARIER M. et JOVIC L. Les concepts en sciences infirmières. Ville d'édition : Lyon. Edition Mallet Conseil 2<sup>ème</sup> édition, 2012. 328 pages
- GINESTE Y. et PELLISIER J. Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux. Ville d'édition : Paris. Edition Armand Colin, 2014. 320 pages
- HESBEEN W. Prendre soin à l'hôpital, Inscrire le soin infirmier dans une perceptive soignante. Ville d'édition : Issy les Moulineaux. Edition Masson parution, 2014, 195 pages.
- PHANEUF M. La relation soignant-soigné. L'accompagnement thérapeutique 2<sup>ème</sup> édition. Ville d'édition : Montréal. Edition Chenelière Education, 2016, 282 pages
- VIVIANA S. et WINCKLER M. Soigner les droits du patient. Ville d'édition : Paris. Edition Fleurus, 2007. 396 pages.

## Articles de revues

- DEKUSSCHE C. Refus de soin, respecter la volonté du malade et l'accompagner. Soins. Juillet-août 2005, n°697, pages 36-39

## Textes de Lois

Article 16-3 du Code civil du 3 janvier 2018 relative au respect du corps humain chapitre II. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?sessionId=F69BB1DBE5C19A5E8CD4A088169A8C93.tplgfr23s\\_2?idArticle=LEGIARTI000006419297&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20180410](https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?sessionId=F69BB1DBE5C19A5E8CD4A088169A8C93.tplgfr23s_2?idArticle=LEGIARTI000006419297&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20180410). Consulté le 18 février 2018.

Article 35 Information du patient et article 36 Concentrement du patient du Code de Déontologie médicale, Ordre National des Médecins Conseil National de l'Ordre, édition avril 2017, titre II devoirs envers les patients, page 8-9. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>. Consulté le 18 février 2018

Avis n°87 Refus de traitement et autonomie de la personne du Comité Consultatif National d'Ethique pour la Sciences de la Vie et de la Santé, édition du 14 avril 2005, page 6. Disponible sur : <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis087.pdf>. Consulté le 18 février 2018.

Loi relative aux droits des malades et la qualité du système de santé, loi n°2002-203 du 4 mars 2002. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=>

## Site internet

CAP RETRAITE, La bientraitance en maison de retraite. Le concept d'Humanitude (en ligne) disponible sur : [www.capretraite.fr/humanitude](http://www.capretraite.fr/humanitude)

### ESPACE ETHIQUE

- Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Le refus de soin en gériatrie consulté le 6 février 2018 <https://fr.scribd.com/document/158038361/E-Guignard-Le-Refus-de-Soins-en-Geriatric>

- Refus de soin de la confrontation à la négociation (en ligne) de Aline Corvol, Gériatre, CHU de Rennes, parution 28 Juillet 2014, 3 pages <file:///C:/Users/hstem/Desktop/doc%20mémoire/refus%20de%20soins%20de%20la%20confrontation%20à%20la%20négociation.pdf> consulté le 18 février 2018

France ALZHEIMER, la maladie d'Alzheimer en chiffres, Paris, consulté le 16 février disponible sur : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>

GENERATION CARE, l'Humanitude, une philosophie du soin et de la relation de Sandrine Goldschmidt 24 décembre 2014 (questions posées à Yves Gineste et Rosette Marescotti) disponible sur : <http://generationcare.fr/humanitude-dans-les-soins-yves-gineste-rosette-marescotti/>

L'HUMANITUDE Formation à la bientraitance <https://www.youtube.com/watch?v=YvRudkNhdLM>

LE LAROUSSE, définition d'empathie consulté le 10 février 2018 disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/empathie/28880?q=empathie#28755>

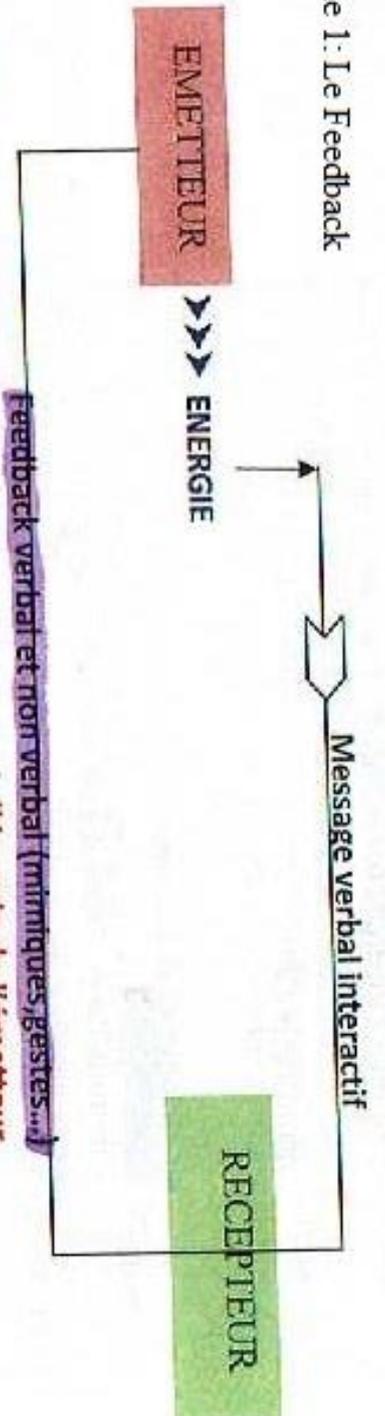
LE LAROUSSE, définition refuser, consulté le 17 février 2018 <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/refuser/67567>

RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS 2008/3 n°94. L'Humanitude dans les soins par Yves Gineste, Rosette Marescotti, Jérôme Pellissier.(en ligne sur cairn.info) disponible : [file:///C:/Users/hstem/Downloads/RSI\\_094\\_0042%20.pdf](file:///C:/Users/hstem/Downloads/RSI_094_0042%20.pdf)

## **Annexes**

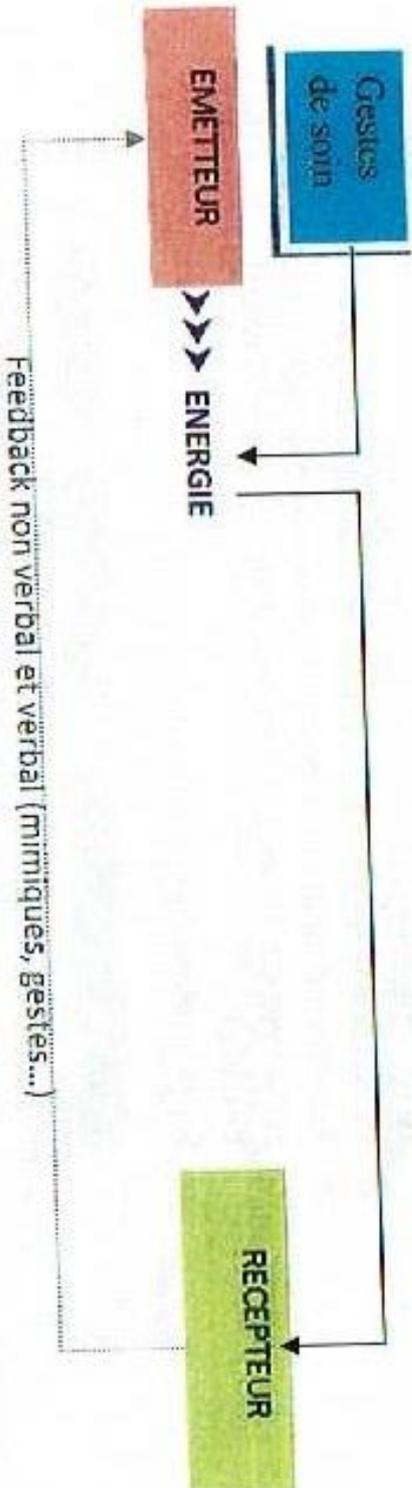
- Annexe 1 Le feedback verbal et non verbal
- Annexe 2 Toilette séquentielle
- Annexe 3 Présentation de l'établissement
- Annexe 4 Guide d'entretien
- Annexe 5 Entretien retranscrit

## Annexe 1: Le Feedback



Lorsqu'il n'y a plus de feedback, plus rien ne vient nourrir l'énergie de l'émetteur. Alors, naturellement, le silence s'installe. Un silence qui risque d'appauvrir les liens d'humanité et d'être mal interprété par la personne dont on prend soin.

### o Communication avec Autofeedback :



Annexe 2 : Toilettes séquentielles en méthodologie de soin GIGESTE-MARESCOTTI



Rappel : Une relation privilégiée entre la personne et le soignant peut amener à utiliser une autre séquence.

Et n'oublions pas : la meilleure séquence, sauf contre-indication médicale ou objectif prioritaire (hygiène, etc.), est celle que préfère la personne.

### Annexe 3: présentation de l'établissement

**Statut : Public**

**Type d'établissement : Centre Hospitalier**

Type de prise en charge	Nombre de lits	Nombre de places	Nombre de séances
Court séjour	257	16	0
Soins de suite et/ou de réadaptation	60	0	0
Soins de longue durée	50	0	0

Nombre de sites : :	Le Centre hospitalier dispose de 2 sites d'implantation : - site : activités de court séjour et plateaux techniques, CSAPA et PASS ; - Centre de gérontologie : activités de soins de suite, de soins de longue durée et EHPAD.
Activités principales : :	Médecine, chirurgie, obstétrique-gynécologie, SSR et SLD.
Activités de soins soumises à autorisation : :	Chirurgie, médecine, obstétrique, néonatalogie, surveillance continue, pharmacie, stérilisation, biologie, imagerie.
Secteurs faisant l'objet d'une reconnaissance externe de qualité : :	/

#### Réorganisation de l'offre de soins

Coopération avec d'autres établissements : :	Centres hospitaliers Membre fondateur de la communauté hospitalière de territoire de Charente-Mantime Nord.
Regroupement/Fusion : :	/
Arrêt et fermeture d'activité : :	Arrêt de l'activité de réanimation en 2009, conformément aux dispositions du schéma régional d'organisation sanitaire.
Création d'activités nouvelles ou reconversions : :	Développement de l'activité chirurgicale à la suite de l'arrêt de l'activité de la clinique de

## Guide d'entretien (annexe 4)

Objectif général de l'entretien est que les professionnels de santé mettent en évidence que la communication avec le patient Alzheimer influence la relation soignant-soigné.

Je suis Emilie Mariot, étudiante infirmière en troisième année. Dans le but de valider mon hypothèse je dois réaliser des entretiens. Mon mémoire porte sur la maladie d'Alzheimer. Je n'en dirais pas plus pour ne pas influencer vos réponses. Votre identité et le service dans lequel vous exercez restera confidentiel, vous pouvez donc parler sans retenue. Acceptez-vous que j'enregistre cet entretien ?

Thèmes	Questions	Objectifs attendus
<b>Présentation des professionnels.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous vous présenter depuis combien de temps exercez-vous et depuis combien de temps dans ce service ?</li> <li>- Avez-vous suivi des formations spécifiques en lien avec la maladie d'Alzheimer ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ces questions vont me permettre de mieux connaître le professionnel que j'interroge, de savoir depuis quand il est présent dans ce service. S'il a suivi une formation spécifique dans la prise en soin d'un patient Alzheimer (Humanitude).</li> </ul>
<b>La maladie d'Alzheimer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que savez-vous de la maladie d'Alzheimer ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ces questions vont me permettre de me rendre compte de la connaissance des soignants interrogés sur la pathologie.</li> </ul>
<b>Attitudes soignantes, compétences, approches</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pouvez-vous me décrire une situation de soin d'un patient Alzheimer (prise en soin de la toilette, distribution des médicaments...) ?</li> <li>- Pouvez-vous me décrire les éléments de compétences que vous mettez en place pour ce soin ?</li> <li>- Quels sentiments avez-vous face à ce refus de soin ?</li> <li>- Quelles attitudes avez-vous lors de ce refus ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Je vais pouvoir savoir comment un patient Alzheimer est pris en soin dans un service de court séjour.</li> <li>• D'identifier l'attitude soignante mise en place vis-à-vis de ce patient Alzheimer (le regard, le toucher, le ton de la voix, l'anticipation du soin, relation d'aide avec empathie, congruence, non jugement...)</li> </ul>
<b>Le refus de soin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etes-vous confrontés à des refus de soin ? si oui</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les questions sur le refus de soin vont me permettre de</li> </ul>

	a- Quelles sont les manifestations de ce refus ?	savoir comment les soignants agissent face à un échec de soin, comment ils se sentent par rapport à cela. S'ils passent le relais à un collègue. <ul style="list-style-type: none"> <li>• La question sur la manifestation du refus de soin, va me permettre d'identifier s'ils sont confrontés à des comportements d'agitation pathologique.</li> </ul>
<b>Les difficultés rencontrées avec les patients Alzheimer.</b>	- Rencontrez-vous des problèmes de communications avec les patients Alzheimer ? Lesquels si oui ? a- Mise à part le refus de soin avez-vous d'autres problèmes mise à part la communication ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le problème de communication va me permettre de répondre à mon hypothèse et peut être amener des difficultés supplémentaires auxquels je n'avais pas pensé.</li> <li>• Les difficultés rencontrées pourront me permettre de voir si le professionnel n'a peut-être pas eu de formations spécifiques sur la maladie.</li> </ul>

1- Pouvez-vous vous présenter, depuis combien de temps exercez-vous et depuis combien de temps dans ce service ?

Réponse attendue : Pas de réponses particulières attendues

2- Avez-vous suivi des formations spécifiques en lien avec la maladie d'Alzheimer ?

Réponse attendue et mots clés : Formation à l'Humanitude

3- Que savez-vous de la maladie d'Alzheimer ?

Réponse attendue et **mots clés** : C'est une **maladie dégénérative/évolutive** qui affecte la **mémoire à court terme/épisodique**. **Non reconnaissance de son environnement, changement de comportement**. Il peut y avoir **une agitation, une agressivité, une déambulation, des troubles de la mémoire, une apathie, de l'anxiété...**

4- Pouvez-vous me décrire une situation de soin d'un patient Alzheimer (prise en soin de la toilette, distribution des médicaments...) ?

Réponse attendue et **mots clés** : Il faut **anticiper/anticipation/appréhender le soin**, le patient ne doit **pas être surpris/pris au dépourvus** par notre venue, on doit **se présenter/fonction/métier et toquer à la porte/annoncer sa venue**.

5- Pouvez-vous me décrire les éléments de compétences que vous mettez en place pour ce soin ?

Réponse attendue et **mots clés** : Le patient **n'est pas surpris/pas pris au dépourvus**, **annoncer sa venue/toquer à la porte, prendre le temps**, mettre en place d'une relation d'aide en faisant preuve d'empathie, d'écoute active, de non-jugement et de congruence.

6- Rencontrez-vous des problèmes de communications avec les patients Alzheimer ? Si oui lesquels ?

Réponse attendue : oui

a- Mise à part le refus de soin avez-vous d'autres problèmes que la communication ?

Réponse attendue : Pour le moment pas de réponses particulières attendues

7- Etes-vous confrontés à des refus de soin ? si oui

Réponse attendue : oui

a- Quelles sont les manifestations de ce refus ?

Réponse attendue et **mots clés** : Ils se manifestent par **des coups, des cris, des griffures, des morsures, des insultes, nécessité de contention**.

b- Quels sentiments avez-vous face à ce refus de soin ?

Réponse attendue et **mots clés** : le soignant a le sentiment **d'avoir échoué/échec**, il se **remet en question**.

c- Quelles attitudes avez-vous lors de ce refus ?

Réponse attendue et **mots clés** : Mise en place de **la négociation, passage de relais à un collègue**.

## Annexe 5 : entretien retranscrit

**Moi** : Bonjour je suis Emilie Mariot, étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année. Dans le cadre de mon mémoire qui porte sur la maladie d'Alzheimer je dois effectuer des entretiens. Ce qui sera dit restera confidentiel, ainsi que votre identité et le service dans lequel vous exercez. Accepter vous que j'enregistre ce qui sera dit ?

**IDE** : Oui

**Moi** : Depuis combien de temps êtes vous diplômée et depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?

**IDE** : Je suis diplômée depuis juin 1982, je travaille dans ce service depuis octobre 2014.

**Moi** : Avez-vous suivi des formations spécifiques en lien avec la maladie d'Alzheimer ?

**IDE** : Oui la formation s'appelait démence et maladie d'Alzheimer. Elle portait sur la prise en charge, les erreurs à ne pas commettre, la posture à adopter et le non jugement.

**Moi** : que savez-vous de la maladie d'Alzheimer ?

**IDE** : Pour moi ça été un choc d'apprendre à travers ces formations que la maladie d'Alzheimer était mortelle. Cette maladie efface progressivement la mémoire à court terme puis la mémoire à long terme. La mémoire émotionnelle reste, elle, intacte. Il y a aussi des troubles praxiques, c'est une maladie dégénérative. On a aussi des moyens de freiner l'évolution de la maladie mais par de l'arrêter.

**Moi** : Pouvez-vous me décrire une situation de soin par exemple la prise d'un médicament avec un patient Alzheimer ?

**IDE** : Cela dépend du stade et du caractère de base du patient. En effet dans cette maladie il n'y a plus de filtres, la nature profonde de la personne est plus présente. J'essaye au maximum de ne pas leur mentir. Je le fais seulement quand j'estime que le traitement à une importance cruciale pour leur santé. Je m'approche d'eux sans les surprendre, je me présente toujours étant donné que d'un jour sur l'autre ils ne me reconnaîtront pas. J'essaye d'avoir un visage détendu, pas angoissant. Je les réoriente dans le temps et l'espace s'il le faut. Je mets mes yeux à la hauteur de ceux du patient, je souris et les met en confiance. Je peux aussi faire preuve de réassurance. Ils sont agressifs seulement s'ils sont angoissés, ils sont agités et le fait d'être en service, où ils n'ont plus de repères est très angoissant pour eux.

**Moi** : Pouvez-vous me décrire les éléments de compétences que vous mettez en place pour ce soin ?

**IDE** : Je mets en place des compétences comportementales, vis-à-vis de l'image soignante. J'utilise une voix posée, j'entre en contact avec le regard et visage rassurant puis parfois le toucher car la mémoire émotionnelle est toujours présente.

**Moi** : Rencontrez-vous des problèmes de communications avec les patients Alzheimer ?

**IDE** : Oui

**Moi** : Mise à part le refus de soin avez-vous d'autres problèmes que la communication ?

**IDE** : oui le refus de soin c'est la premier ensuite la répétition. Le fait de devoir répéter sans arrêt les choses, c'est fatiguant à la fin de la journée. Il faut beaucoup de patience. Le fait que les patients déambulent cela m'angoisse parce qu'il y toujours un risque de fugue bien sur le service soit fermée, une porte peut rester ouverte. Ça me fait peur étant donné que ce sont des patients vulnérables encore plus s'ils se retrouvent seuls à l'extérieur.

**Moi** : Etes-vous confrontez à des refus de soins ?

**IDE** : Oui

**Moi** : Quelles sont les manifestations de ce refus ?

**IDE** : par le verbal « non je ne veux pas », « j'en ai pas besoin » s'ils peuvent communiquer. S'ils ne peuvent pas communiquer, par les gestes. Ils tournent la tête, mettent les mains en opposition, ferment la bouche. Le refus du corps entier.

**Moi** : Quels sentiments avez-vous face à ce refus de soins ?

**IDE** : Le premier c'est un sentiment de challenge. Je me dis toujours que je vais y arriver. Je vais mobiliser de l'énergie pour convaincre. On y arrive à 80%. Puis mes techniques échouent, sentiments d'échecs, de frustration et d'impuissance, en tant que soignants on ne peut pas soigner la terre entière on est là pour les soulager.

**Moi** : Quelles attitudes avez-vous lors de ce refus ?

**IDE** : Pour moi la négociation pour commencer c'est important, si négocier ne suffit pas. Je peux aussi redonner des repères spatiaux temporels en dernier recours je passe le relais à une collègue.

**Moi** : L'entretien est maintenant terminé, merci d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.



**Titre :** Maladie d'Alzheimer, un libre choix de consentement aux soins ?

**Résumé :** Au cours de mes trois années de formation, j'ai été confronté à des patients Alzheimer à travers différents stages dans divers services. Bien souvent l'évolution de la maladie fait que les patients ne reconnaissent plus leur environnement, ni les personnes qui les entourent. Des refus de soins sont alors fréquents. En effectuant des recherches sur la maladie j'ai découvert que des formations sous le nom d'Humanité, existaient. Ces formations permettent d'avoir des techniques pour les prendre en soin du mieux possible et ainsi, éviter les refus de soins. Je me suis donc posée plusieurs questions : Y-a-t-il un intérêt pour les soignants en service de court séjour, à développer leur relation soignant soigné ? Connaissent-ils tous l'évolution de la maladie ? Le refus de soins d'un patient modifie-t-il la relation soignant soigné, instaurée initialement ? Cela m'a mené à développer la relation soignant soigné et le refus de soins. Ce travail a mis en évidence l'hypothèse qu'il était nécessaire, d'adapter sa communication, pour que les patients Alzheimer consentent aux soins. Pour vérifier ou non cette affirmation une enquête a donc été réalisée.

**Mots clés :** Maladie d'Alzheimer, soignant, refus de soins, relation soignant soigné.

**Title :** Alzheimer's disease, a real choice for care consent ?

**Abstract :** During my three years tuition, I've been confronted in numerous occasions while in treenership places and units, to patients suffering from Alzheimer's disease. Usually, the disease evolution leads to patients not being able to recognise their environment, surroundings, acquaintances and loved ones. In those situations, care taking refusal from patients become something that has to be addressed in a day to day basis. While doing research on the disease, I've discovered that some trainings relating to "Humanitude" (Humanism) existed. Those trainings help care taking professionals acquire techniques for a better handling of Alzheimer's suffering patients and amongst other things : avoiding care refusal. This lead me to a few questions : Is there any gain for medical professionals working in short stay units to develop the patient / care taker relationship ? Do all they know about the disease evolution and outcome ? Is care refusal from a patient modifying the patient / care taker relationship initially established ? The work shown here highlights the hypothesis of real need to adapt the way of communicating with Alzheimer's patients to get a proper care consent. In order to check this hypothesis, interviews with nurses have been conducted.

**Keywords :** Alzheimer's disease, nurse, care refusal, patient / care taker relationship,