

MARCHANT AURELIE

Promotion : 2010 – 2013

Année Scolaire : 2012 – 2013.

Quand Alzheimer rime avec souffrance

Travail de Fin d'études en soins infirmiers, unité
d'enseignement 5.6.Semestre 6 Analyse de la qualité et
traitement des données scientifiques et professionnelles

Date de rendu : Vendredi 17 mai 2013.

Date de soutenance : Mercredi 12 juin 2013, 14H.

Cadre référent : Monsieur LECOMTE.

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Maubeuge.

Note aux lecteurs :
«Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur.»

« On ne voit bien qu'avec le cœur.... »

Le petit prince ; Antoine de Saint Exupéry.

Remerciements

J'aimerais remercier les personnes qui m'ont aidée et soutenue tout au long de ces trois années de formation, mais aussi ceux et celles qui ont pris du temps pour relire ce mémoire.

Je tiens à remercier mes fidèles amis, et ma moitié pour leur présence tout au long de ces années, dans mes moments de doutes, de peines et de joies ! Ils ont été là dans les bons comme dans les mauvais moments.

Merci également aux personnes ayant donné de leur temps pour les entretiens réalisés, ils m'ont beaucoup apporté !

Sommaire

I.	Introduction.....	1
II.	Elaboration de la question de départ.....	3
A.	Situation d'appel.	3
B.	Questionnement initial.....	4
C.	Raisons de mon questionnement.....	5
D.	La problématique de recherche.	6
III.	Exploration de la question de départ.....	7
A.	La démence d'Alzheimer.	7
1.	Définitions.	7
2.	Un peu d'histoire... ..	8
3.	Les différentes formes de la maladie d'Alzheimer.	9
4.	Epidémiologie.....	9
5.	Les représentations sur la maladie d'Alzheimer.	10
B.	La souffrance.....	11
1.	Définitions.	11
2.	L'évaluation de la souffrance.....	13
3.	Les recherches menées sur la souffrance.	13
C.	Les mécanismes de défenses des soignants.	14
1.	Définitions.	14
2.	Les sources des mécanismes de défenses.	15
3.	Les différents types de mécanismes de défense.	16
D.	La communication.....	18
1.	Définitions.	18
2.	L'humanité.	20
E.	Le prendre soin.	22
F.	Les contentions.	23
1.	Définitions.	23
2.	Les différents moyens de contention.	23
3.	La législation.	24
4.	Les modes de contention.	24
5.	Les complications de la contention.	24
IV.	Les hypothèses.	26
V.	Les concepts.....	29
A.	Le concept de représentation sociale.....	29
1.	Etymologie.	30
B.	La souffrance.....	32

C. Les mécanismes de défense.....	33
VI. Les limites du champ d'analyse.....	34
A. L'observation.....	35
1. <i>L'outil choisi.....</i>	35
2. <i>La population choisie et les services ciblés.....</i>	36
3. <i>Le test de l'outil.....</i>	36
B. L'analyse des résultats.....	37
VII. Conclusion.....	45
Bibliographie.....	48
Annexes.....	52

I. Introduction

Me voilà à la fin de ces trois années de formation, et je me dis que le parcours n'a pas été sans encombre ! Ce mémoire met un point final à ma formation et pour le faire de façon agréable, j'ai souhaité étudier ce sujet car celui-ci me plaisait et m'avait particulièrement marqué. J'ai beaucoup appris tout au long de ces trois années, elles ont été riches, enrichissantes, marquées de hauts, de bas, de remises en questions, de joies et de peines.

Je me suis trouvée un intérêt marqué pour la communication et le soin relationnel. Lorsque je vis ce type de situations je ne peux m'empêcher de me demander ce qui peut pousser les soignants à réagir de telle ou telle façon.

La maladie d'Alzheimer est un sujet qui touche beaucoup, bon nombre d'écrits existent sur celle-ci mais peu d'entre-eux parlent de la souffrance de ces patients, des mécanismes de défense que l'on emploie face à cette souffrance.

Je souhaitais réaliser un mémoire qui n'était pas comme les autres, un mémoire qui parle de ce qui peut déranger, de ce qui nous touche et nous renvoie à nous-mêmes.

J'ai donc trouvé une question centrale de recherche qui globalise les thèmes que je souhaitais traiter et qui étaient renvoyés par la situation d'appel. Puis j'ai rencontré, dans le cadre de mon entretien exploratoire, un cadre de santé qui m'a orientée. Cet entretien a confirmé ma question centrale de recherche qui est devenue ma problématique sans changement car elle collait vraiment à mon idée.

Pour étudier ce sujet, j'exposerai dans un premier temps ma situation de départ puis toutes les questions qui me sont venues suite à cette situation. Puis dans un deuxième temps, je construirai mon modèle d'analyse en développant mes concepts qui sont la souffrance psychique, les représentations sociales et les mécanismes de défense. Dans une troisième partie, j'exposerai ma phase de constatation par l'analyse des entretiens réalisés auprès des soignants que je confronterai par la suite à mon cadre théorique. Enfin, j'élaborerai l'analyse descriptive et interprétative des informations récoltées, dans le but de vérifier mes hypothèses et conclurai par ma conclusion.

Première partie : Phase de rupture.

II. Elaboration de la question de départ.

A. Situation d'appel.

La situation s'est déroulée lors d'un stage au sein d'un service de réanimation polyvalente, et nous avons accueilli un patient présentant une démence de type Alzheimer. Il avait été admis pour un retour de bloc suite à une luxation du genou droit, un plâtre complet du membre droit avait été posé. Le patient avait présenté un réveil difficile et était toujours intubé et sédaté à son arrivée dans le service ainsi que des contentions aux membres supérieurs en raison de la présence d'une sonde d'intubation.

Lors de son réveil le patient était très agité et paniqué par la présence d'alarmes sonores constantes (respirateur, scope), et par la présence d'un tuyau dans sa bouche. Lorsqu'il fut extubé, il redevint un peu plus calme. Les contentions étaient toujours en place et non reconsidérées à son extubation.

C'était un patient très demandeur en raison de son anxiété vis-à-vis du service et qui ne comprenait pas le motif de son hospitalisation. Etant contentionné, il présentait des moments d'agressivité envers le personnel soignant allant jusqu'au refus de soins. Malgré les explications de l'équipe, ce monsieur ne se calmait pas.

Du fait, ce patient « agaçait » l'équipe car il était très demandeur, que ce soit des questions quant à la raison de son hospitalisation, ou encore le jour et la date où nous étions. Il lui arrivait régulièrement d'interpeler le personnel soignant lorsqu'il passait devant sa porte. De ce fait les portes avaient été poussées afin de ne pas être « dérangé » lorsque l'équipe passait devant sa chambre. Le séjour a été très difficile pour le patient comme pour l'équipe.

B. Questionnement initial.

La première question que je me suis posée est : Comment faire pour aider ce patient afin qu'il se sente écouté et qu'il coopère mieux aux soins ? Cette situation me pose problème dans le sens où notre rôle est de soigner les patients, d'être à leur écoute, et non de les isoler. Je me suis rendue compte que si l'on ne prêtait pas attention aux plaintes des patients, si on ne les laissait pas verbaliser leurs maux, les soins étaient moins faciles à réaliser, et les patients se montraient plus réservés.

Un patient dément ou non ne doit-il pas être soigné à la même égalité qu'un autre ? Ne faudrait-il pas être à leur écoute et ainsi favoriser la relation d'aide ? Si la souffrance est écoutée et prise en compte, est-ce qu'une partie du chemin vers la confiance serait faite ? Un patient qui se sent écouté et compris est-il plus compliant aux soins ?

Lorsque l'on met des contentions à un patient, ne faudrait-il pas lui expliquer, discuter avec lui sur la nécessité de celles-ci ?

Sans écoute, sans communication verbale, le patient ne peut avoir confiance, et ne peut comprendre par lui-même ce qui se passe, ainsi que la raison pour laquelle il est hospitalisé surtout dans le cas d'un patient dément, ayant éperdument besoin de repères pour se rassurer et ne pas se sentir perdu puisqu'il exprime, la plupart du temps, une grande angoisse caractéristique de la maladie.

Puis je me suis posée d'autres questions plus générales :

- En quoi la communication avec un patient dément est-elle importante et doit-on l'adapter ?
- La souffrance du patient est-elle prise en compte ?
- Faut-il ignorer ses demandes ?
- Qu'est-ce qui engendre l'agressivité du patient ?
- Pourquoi l'équipe se trouve-t-elle agacée par le patient ?
- Est-ce qu'une formation favoriserait la prise en soins de ces patients atteints de la maladie d'Alzheimer ?
- Comment faire pour que le patient comprenne bien sa situation ?

- Les contentions après extubation sont-elles toujours nécessaires et peut-on éviter les contentions ? Si oui par quel moyen ?
- Quelles sont les attitudes à adopter ?
- Pour quelles raisons le patient se trouve t-il en opposition aux soins ?
- L'équipe peut-elle refuser les soins ? Ou encore les imposer ?
- Quelles sont les représentations sociales sur la maladie d'Alzheimer ?

C. Raisons de mon questionnement.

Tout d'abord nous sommes face à une croissance de la population de plus de 75 ans, en effet, en 2011 pour la région Nord - Pas-de-Calais il a été recensé 288 514 personnes de plus de 75 ans dont 17 784 pour le secteur Sambre Avesnois¹. Il est donc évident que cette maladie risque de se rencontrer de plus en plus souvent dans les services de soins.

Le nombre de patients présentant une démence d'Alzheimer pour l'année 2011 est de 190 pour le secteur Sambre Avesnois et de 2007 pour le Nord - Pas-de-Calais².

On rencontre beaucoup ce type de situations. Mon questionnement me permettrait à l'avenir, dans l'exercice de ma profession, de mieux prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, ou encore de démence et je pourrai ainsi mieux les comprendre, me faire comprendre, avoir une communication constructive et adaptée, pouvoir aider un patient agité, confus sans pour autant utiliser systématiquement les contentions physiques et psychiques.

¹ Bilan gériatrique 2011 - ARS Nord Pas de Calais, DOS/DOMS/DSEE – Dr DEFEBVRE MM / S.GUERIN page 42

² Bilan gériatrique 2011 - ARS Nord Pas de Calais, DOS/DOMS/DSEE – Dr DEFEBVRE MM / S.GUERIN Page 73

On rencontre aussi régulièrement des équipes ayant un souci avec un patient qui selon eux est en refus de soins alors qu'il peut être aussi en opposition aux soins. La plupart du temps parce qu'il ne se sent pas écouté, compris, soutenu, et on peut à ce moment supposer que c'est l'équipe qui se retrouve en refus de soins de façon inconsciente et qui rejette donc ce refus de soins sur le patient.

D. La problématique de recherche.

Ma problématique porte sur la souffrance des patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui ne se sentent pas écoutés. Mais aussi sur l'ignorance de celle-ci qui peut générer le refus de soins ou l'opposition aux soins d'un patient, allant jusqu'au refus de soins quasi inconscient des soignants. Ce qui m'amène à poser la problématique suivante :

En quoi les mécanismes de défense des soignants face à une demande d'un patient atteint par la maladie d'Alzheimer génèrent-ils une souffrance ?

Je souhaite traiter ce sujet car c'est une situation que j'ai rencontrée plusieurs fois au cours de mes trois années de formation. Certes, dans des contextes différents et parfois touchant des patients qui ne sont pas atteints de démences de ce type.

III. Exploration de la question de départ.

Dans ce cadre de référence, je vais me pencher sur la **maladie d'Alzheimer** et en donner une définition ainsi que quelques chiffres et les représentations sur cette maladie. Je définirai ensuite la **souffrance**, et les différents types de souffrance que l'on peut rencontrer ainsi que les raisons de celles-ci et mes recherches sur ce sujet. Puis je me pencherai sur les **mécanismes de défense des soignants**, en donner la signification, les différents types et leurs rôles. Je traiterai également de **la communication** en énumérant les différents types de communication, et le **prendre soin**. Enfin je parlerai de la **contention**, les différentes formes, et moyens de contention, les complications et les recommandations d'utilisation.

A. La démence d'Alzheimer.

1. Définitions.

La démence d'Alzheimer est une maladie qui touche le cerveau, elle est dite neurodégénérative primitive. C'est une pathologie classée parmi les troubles mentaux et du comportement dans la Classification Internationale des Maladies (CIM 10).

Selon le Docteur NALIN, Gériatre au Centre Hospitalier d'Avesnes, « *c'est un tableau démentiel d'installation progressive, associé à des lésions cérébrales caractéristiques* ». ³

Elle se caractérise par un déclin progressif des fonctions cognitives comme la mémoire, la compréhension, le langage, le calcul, l'idéation, la capacité d'apprendre et le jugement.

L'évolution de cette pathologie est progressive, et sa cause n'est pas encore connue. Des recherches sont toujours en cours avec plusieurs hypothèses à l'étude. A ce jour il n'existe pas de traitement permettant de guérir de cette maladie qu'il soit préventif ou curatif. Les seuls traitements qui existent agissent essentiellement sur les symptômes.

³ Cours du Docteur NALIN presté à l'occasion de son intervention pour l'unité d'enseignement 2.7 processus dégénératifs.

Cette démence a longtemps été considérée comme une maladie rare qui touchait principalement les personnes âgées de plus de 65 ans, 5 à 7% d'entre-elles étaient touchées.

2. Un peu d'histoire...

Cette maladie a été découverte en 1906 par un psychiatre Allemand nommé Aloïs Alzheimer. Il est né en Bavière, en 1864. Il publia en 1907, l'histoire d'une patiente âgée de 51 ans, qui a vu disparaître progressivement ses facultés intellectuelles en 4 ans.

A la suite du décès de celle-ci, il réalisa une autopsie de son cerveau afin de comprendre ce qui lui était arrivé. Il l'observa au microscope et découvrit deux anomalies majeures qui sont :

- La présence de plaques séniles (qui avaient été découvertes par Fisher, un psychiatre Allemand qui les avait décrites comme lésions caractéristiques des démences séniles),
- Et dans les neurones des formations anormales, qui, en revanche n'étaient pas encore connues. Il leur donna le nom de « dégénérescences neurofibrillaires ».

Ce n'est qu'en 1960 que la Maladie d'Alzheimer a été reconnue en tant que maladie. En 1970, elle commença à susciter l'intérêt des scientifiques par l'élaboration de nouveaux outils, nouvelles méthodes pour explorer et comprendre le corps humain.

3. Les différentes formes de la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer a longtemps été décrite comme une démence dégénérative présénile apparaissant chez les personnes dites « jeunes » (Vers 50 ans). Elle partageait ce nom avec une autre démence : la maladie de Pick. Ces maladies étaient en contradiction avec les démences dites « séniles » qui elles, étaient bien plus fréquentes et touchaient les personnes plus âgées (De 75 à 85 ans).

Puis courant des années 60, des chercheurs anglais ont mis au jour une similitude des lésions cérébrales de la Maladie d'Alzheimer et la démence sénile dégénérative. Ils ont de ce fait proposé de réunir ces deux maladies en un terme unique de « Démence de Type Alzheimer (DTA) », en faisant une distinction entre la forme précoce et la forme tardive.

La forme dite « précoce » survient avant 65 ans, tandis que la forme dite « tardive » elle, survient après 65 ans.

Il a été établi que la Maladie d'Alzheimer était bien une maladie, et non la conséquence du vieillissement. Ce qui a longtemps été pensé.

Elle est associée à l'âge à cause de la fréquence qui, elle, augmente avec l'âge mais qui n'est pas due à l'âge. On peut observer de nombreuses personnes âgées qui ne souffrent pas de cette maladie, et on y trouve des centenaires qui ont une excellente mémoire !

4. Epidémiologie.

On compte, en 2010, environ 860 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

⁴ La prévalence de cette maladie est plus élevée chez les femmes et augmente très fortement avec l'âge⁵ (1,5% à 65 ans et double tous les 4 ans atteignant 30% à l'âge de 80 ans).

Selon les prévisions, ces chiffres devraient doubler en 2020 et tripler en 2050.

⁴ <http://www.ameli-sante.fr/maladie-dalzheimer/chiffres-maladie-alzheimer.html>

⁵ <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/2epidemiologie.pdf>

Il existe des formes précoces de la maladie survenant avant 65 ans mais celles-ci ne représentent que 5% des cas.

L'espérance de vie moyenne est de 8 ans⁶ à partir de la date d'établissement du diagnostic, mais c'est une moyenne, il arrive souvent que ces personnes vivent plus de 8 ans, tout dépend aussi de l'état de santé générale du patient.

5. Les représentations sur la maladie d'Alzheimer.

Les représentations sur cette maladie sont assez négatives puisqu'elle entraîne une dépendance au fil des mois; des années, quasi-totale pour les gestes de la vie quotidienne.

Le placement en institution devient très souvent nécessaire car le maintien au domicile est devenu impossible (chutes, agressivité envers l'aidant naturel, fugues...) en effet, 40% des patients atteints par cette maladie y vivent⁷.

Les répercussions sur l'entourage sont grandes et parfois non prises en compte. Eux aussi souffrent de voir leur proche devenir une personne qu'ils ne reconnaissent plus dans son comportement. Il est difficile de voir son parent ne plus reconnaître ses enfants, petits-enfants, frères ou sœurs.

Bien souvent, on observe un déni de la maladie du proche, car on entend souvent : « il ne peut pas devenir comme cela ! ». J'ai souvent eu l'occasion de l'entendre de la bouche de parents, enfants de patients atteints par cette démence. Ils n'acceptent pas le fait que leur proche soit devenu dépendant, diminué, voir méconnaissable tant du point de vue de leur comportement que de leur perte d'autonomie.

⁶ <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/2epidemiologie.pdf>

⁷ <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/2epidemiologie.pdf>

Au fil de mes lectures, j'ai pu faire des liens et me rendre compte que cette maladie existe depuis bien longtemps, mais mise au jour de façon tardive et encore mal connue avec énormément d'a priori.

Beaucoup de recherches sont encore en cours à ce sujet, surtout sur les raisons ; les causes d'apparition de cette démence.

C'est une démence qui dérange par le fait qu'elle renvoie à soi-même, à son vieillissement, à son devenir. J'entends beaucoup de personnes dire qu'elles n'aimeraient pas devenir comme cela allant jusqu'à « surtout si un jour je deviens comme ça, tue moi... ». C'est une maladie qui fait peur, parce que le mécanisme est mal connu, parce que le début de celle-ci est insidieux.

B. La souffrance.

1. Définitions.

C'est un terme difficile à définir en raison de sa multiple utilisation. J'ai donc ouvert le dictionnaire Larousse qui donne cette définition :

« Fait de souffrir, état prolongé de douleur physique ou morale ».

Mais cette définition me semblait un peu légère et non représentative, j'ai donc poussé mes investigations plus loin, et au détour de mes recherches, j'ai trouvé un auteur qui avait une définition qui me convenait, qui me semblait plus complète.

Eric J. CASSELL, co-auteur d'un ouvrage intitulé « Souffrance et médecine », définit la souffrance de la façon suivante :

« Elle comprend au minimum 3 aspects : la douleur physique, la détresse psychologique et le questionnement spirituel. Elle est un état physique de détresse qui apparaît quand l'intégrité de la personne est mise à mal. »⁸

Puis je la complèterais par Monsieur MORASZ qui est l'auteur de *« Prendre en charge la souffrance à l'hôpital »* édité en 2003. Il a une dimension plus objective, et lui reconnaît un caractère subjectif. Il écrit : *« La réalité de la maladie ne se réduit pas à ses symptômes et ne reste pas limitée au cadre nosographique qui la définit. Elle comprend une part concrète dont le vécu est subjectif.»⁹*

Il fait une distinction entre trois notions :

- La douleur physique => avoir mal,
- La souffrance psychique => se sentir mal,
- La douleur morale => être mal.

Puis mon formateur m'a orientée vers l'auteur et philosophe Paul Ricoeur qui disait qu'il y avait une distinction à faire entre douleur et souffrance :

- La douleur est tout ce qui se rapporte au corps, on peut la comprendre, la subir, l'accepter ou s'en détacher,
- La souffrance, quant à elle, se rapporte à la réflexivité, au langage ou au rapport à soi.

« La souffrance devient ce par quoi je me reconnais et je reconnais l'autre ».

Selon l'OMS la douleur est : *« une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à des lésions tissulaires réelles ou potentielles, ou décrites en terme de telles lésions. »*

⁸ « Souffrance et médecine » Serge DANEULT, Véronique LUSSIER, Eric. J. CASSELL Octobre 2006, Presse de l'université du Québec, Collection Santé et Société

⁹ « Prendre en charge la souffrance à l'hôpital ». Laurent MORASZ – Mars 2003 – Edition DUNOD.

2. L'évaluation de la souffrance.

Afin d'évaluer la souffrance, à la différence de la douleur, il existe uniquement le Mini-Suffering State Examination (MSSE). En effet le caractère subjectif de la souffrance fait qu'il est difficile de l'évaluer et de trouver un outil fiable pour l'évaluer, lorsqu'elle est évaluée...

Les textes de loi imposent une prise en charge de la douleur, mais il faut noter que rien n'est dit en ce qui concerne la souffrance.

3. Les recherches menées sur la souffrance.

Les recherches menées sur ce sujet sont nombreuses, mais ne sont pas assez étendues pour avoir un regard plus large sur celle-ci.

Il a été mis en évidence que « la souffrance prenait corps dans le cadre de l'interaction entre le patient et le soignant; mais aussi que le cadre de cette interaction, par ses caractéristiques, permet et favorise l'expression de la souffrance, par contre il ne permet pas toujours une appropriation complète de cette souffrance. Lorsque la relation d'aide peut s'exprimer de manière effective, la souffrance est réappropriée, la non réappropriation de la souffrance conduit à une répétition de son expression mais peut conduire également dans certaines situations à une demande de mort lorsqu'il n'est plus possible d'exprimer et de contenir »¹⁰

Un lien entre les mécanismes de défense et la souffrance a été mis en avant. A savoir que ces mécanismes de défense pouvaient renforcer la souffrance ressentie par le patient.

Ces recherches m'ont permise de comprendre la différence entre douleur et souffrance, et me rendre compte qu'on peut très souvent trouver les deux. Le problème qui se pose est que l'on sait évaluer la douleur, mais que bien souvent, la souffrance est mise de côté, ignorée. De manière générale, on s'en préoccupe peu mais elle peut faire beaucoup

¹⁰ <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/84/91.pdf> ARSI recherche en soins infirmier N°84 – Mars 2006

de « dégâts » lorsqu'elle est ignorée, allant jusqu'au manque de confiance du patient envers le soignant et parfois même envers l'équipe soignante.

C. Les mécanismes de défense des soignants.

1. Définitions.

Ce terme a été utilisé en premier par un psychanalyste, Sigmund FREUD, qui a démontré que les phénomènes psychiques ont une composition qui permet une observation et une analyse scientifique.

C'est l'ensemble des processus psychiques dont la finalité est de réduire voire supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance biopsychologique de l'individu.

« Les mécanismes de défense sont des opérations mentales involontaires et inconscientes qui contribuent à atténuer les tensions internes et externes. »¹¹

Les mécanismes de défense sont des actions de protection mis en place par le Moi, ils permettent au Moi de créer les compromis qu'il doit réaliser entre Ca, Surmoi, et réalité extérieure. Le but des mécanismes de défense est bien de permettre à l'individu de s'adapter à son environnement et aux événements de sa vie. Selon la seconde topique, des conflits psychiques se créent entre les différentes instances et ces conflits sont une source d'angoisse chez l'individu. Les mécanismes de défense sont une protection contre cette angoisse.¹²

Ils sont inconscients et involontaires, à la différence du Coping qui est lui conscient, et permet une adaptation à la situation vécue.

¹¹ <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/82/31.pdf> Henri CHABROL, Professeur de psychopathologie à l'Université du Mirail, Toulouse.

¹² Cours de Madame HEMS, Psychologue, « Introduction à la psychanalyse ».

2. Les sources des mécanismes de défense.

Chez les soignants, qui eux-aussi sont soumis à l'angoisse, elle peut avoir plusieurs sources¹³ :

- Angoisse devant la souffrance du patient,
- Angoisse de mal faire ou de ne pas savoir faire,
- Angoisse liée aux relations avec la famille,
- Mal être institutionnel (mauvaise communication dans l'équipe, dysfonctionnements, conflits...),
- Angoisses due à la position de stagiaire.

On retrouve deux classifications en ce qui concerne les mécanismes de défense. La première les classe en fonction « de leurs effets plus ou moins adaptatifs »¹⁴. La seconde, les classe « en fonction de leur cible principale » (émotions, pensées).¹⁵

Le DSM – IV lui, les classe en 7 niveaux en faisant la distinction entre niveau mature, intermédiaire et substitution des défenses immatures en 5 niveaux.

Les émotions sont la cible ultime des mécanismes de défenses. Anna FREUD a consacré un ouvrage sur ceux-ci, elle écrit : « *Le Moi n'est pas seulement en conflit avec les rejets du Ca qui essayent de l'envahir pour avoir accès au conscient et à la satisfaction. Il se défend avec la même énergie contre les affects liés à ces pulsions instinctuelles. Lors du rejet des exigences pulsionnelles, c'est toujours à lui qu'incombe la tâche capitale de se débrouiller au milieu des affects: amour, désir, jalousie, humiliations, chagrins et deuil. Toutes manifestations qui accompagnent les désirs sexuels; haine, colère, fureur, liées aux pulsions agressives. Tous ces affects se voient soumis à toutes sortes de*

¹³ Cours de Monsieur LECOMTE « les mécanismes de défense des soignants »

¹⁴ <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/82/31.pdf> ARSI Les mécanismes de défenses - Henri CHABROL, Professeur de psychopathologie à l'Université du Mirail, Toulouse

¹⁵ <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/82/31.pdf> ARSI Les mécanismes de défenses - Henri CHABROL, Professeur de psychopathologie à l'Université du Mirail, Toulouse

*mesures qu'adopte le Moi pour les maîtriser. Chaque fois qu'un affect se modifie c'est que le Moi a agi. »*¹⁶

3. Les différents types de mécanismes de défense.

On peut lister les différents types de mécanismes de défense.¹⁷ Je les ai repris tels qu'ils étaient expliqués par la source identifiée car je ne souhaitais pas modifier la tournure des phrases au risque de leur donner une signification différente:

- **Le refoulement** qui est l'opération par laquelle le sujet cherche à repousser ou à maintenir des tensions psychiques internes. Il existe 3 niveaux de refoulement:
 - Le refoulement primaire: qui est premier refoulement sur lequel se grefferont les autres. Il concerne les images de la scène primitive.
 - Le refoulement proprement dit : avec son double mouvement d'attraction et de répulsion par les instances interdites du Surmoi.
 - Le retour du refoulé :
 - soupape fonctionnelle et utile: rêves et fantasmes,
 - lapsus, actes manqués,
 - manifestations franchement pathologiques: symptômes.
- **La régression** qui est un retour à un mode de fonctionnement plus archaïque, plus ancien qui va induire la prévalence du langage, d'un comportement, d'intérêts qui auront la tonalité et la coloration caractéristiques d'un stade donné. Cette régression est possible du fait de fixations liées à ce stade.
- **Le déplacement** qui est la pulsion liée à une représentation interdite qui se détache d'elle et va se lier à une autre représentation plus neutre et plus acceptable, reliée à la première par une chaîne associative.

¹⁶ « Le moi et les mécanismes de défense » Anna FREUD – 1936 – page 32.

¹⁷ <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-psychiatrie-mecanismes-de-defenses.html>

- **L'isolation** qui sert à isoler la représentation de sa charge affective. La représentation est alors désaffectisée et l'affect doit trouver une autre issue, par exemple le déplacement sur une autre représentation. Sur un mode plus restrictif rupture des connexions associatives entre une pensée ou une action et ce qui la précède ou lui fait suite.
- **L'annulation rétroactive** qui, elle, est une attitude psychique de sens opposé à un désir refoulé et constituée en réaction contre celui-ci.
- **La dénégarion** économise le refoulement. Le sujet peut se permettre de formuler une pensée, un désir, un sentiment précédemment refoulés à condition de nier qu'ils le concernent. "ne croyez pas que je pense ceci." Excessive, elle appauvrit la personnalité qui est ainsi condamnée à ne pas reconnaître ce qui lui appartient, notamment sur le plan affectif.
- **Le renversement dans le contraire** est un processus par lequel une pulsion se transforme en son contraire. Par exemple le passage de l'activité à la passivité.
- **La rationalisation** s'appuie souvent sur la dénégarion et l'isolation pour trouver de bonnes raisons d'expliquer un comportement dont les motivations profondes sont en fait jugées inacceptables.
- **La sublimation** est une pulsion qui est dite sublimée dans la mesure où elle est dérivée vers un nouveau but non sexuel et où elle vise des objets socialement valorisés artistiques, intellectuels, professionnels.
- **Le clivage** est un mécanisme très primitif. Il est considéré comme la défense la plus archaïque contre l'angoisse, où l'objet visé par les pulsions libidinales et agressives est scindé en bon et en mauvais objets aux destins indépendants. Il s'accompagne d'un clivage corrélatif du Moi.

- **L'idéalisation** est le résultat d'un clivage préalable où les qualités et la valeur du bon objet sont nettement exagérées pour le protéger des pulsions destructrices.
- **Le déni de la réalité** est un sujet qui nie totalement une part plus ou moins importante de la réalité externe. Il s'associe souvent au clivage.
 - La dénégation refuse,
 - L'annulation efface,
 - Le déni nie.
- **L'identification** est un processus psychique par lequel le sujet assimile un aspect, une propriété, un attribut de l'autre et se transforme totalement ou partiellement sur le modèle de celui-ci. Elle peut être primaire ou secondaire.
- **La projection** est un processus psychique qui se fait en trois temps:
 - La représentation gênante d'une pulsion interne est supprimée,
 - Le contenu est déformé,
 - Il fait retour dans le conscient sous la forme d'une représentation liée à l'objet externe, par exemple : "*ce n'est pas de sa faute, c'est celle de l'autre*".

D. La communication.

1. Définitions.

Au cours de différentes interventions lors de mon cursus en institut, j'ai souvent entendu cette expression : « on ne peut pas ne pas communiquer ». En effet, la communication n'est pas seulement verbale, elle est aussi non verbale. Le non-verbal est une façon de communiquer qui implique notre corps. Cette communication est souvent faite de façon inconsciente. Il peut communiquer un stress, une joie, une tristesse, une colère.... Il peut communiquer beaucoup d'émotions.

Les définitions sont nombreuses, il n'est donc pas aisé d'en donner une. On peut commencer par analyser l'étymologie, ce mot vient du latin « communicare » qui veut dire « mettre en commun », « entrer en relation ». C'est un concept qui touche aussi bien l'Homme que l'animal, ou en poussant un peu plus, loin la machine.

De façon générale communiquer est la mise en relation, c'est transmettre quelque chose à l'autre. Mais c'est aussi un échange de signes, de messages et d'informations entre un émetteur et un récepteur.

Pour ce qui est de la communication verbale, elle est faite de mots, de signes linguistiques. Tout cela forme un ensemble appelé « langage ». Selon J. Lacan, ce qui caractérise l'être humain c'est le fait qu'il parle, l'Homme est un « parlêtre ».

Tandis que la communication non verbale est ce que notre corps exprime (par les gestes, la posture, les mimiques ou encore l'attitude). Cette communication joue un rôle important et ne se dissocie pas de la communication verbale. Elle est définie par M. Winckler de la façon suivante : « *le fait d'envoyer et de recevoir des messages sans passer par la parole mais au moyen des expressions du visage, des postures, des gestes, des bruits divers* ». ¹⁸

« *Avant de prétendre écouter un patient, apprenons d'abord à nous taire, c'est la meilleure façon de l'accueillir, d'accueillir sa parole, de lui faire une place en nous* » ¹⁹

Tout au long de notre formation, la communication nous est enseignée sous toutes ses formes.

Dans notre profession, la communication est très liée à l'humanité. On ne peut parler de communication sans évoquer l'humanité.

¹⁸ https://martinwinckler.com/imprimer.php3?id_article=461 article mis en ligne le 7 février 2003.

¹⁹ FRIARD.D – <http://www.serpsy.org>

2. L'humanité.

Pour comprendre le concept de l'humanité, il faut partir de l'humanisme dont voici la définition :

« L'humanisme est une école de pensée philosophique pour qui l'homme est la mesure de tout et pour laquelle il constitue la valeur suprême. L'humain est une fin en soi et non un moyen. »²⁰

Ce mot a été créé et employé la première fois par Freddy KLOPFENSTEIN²¹.

Il a été introduit dans les soins, pour la première fois en 1989 par un gériatre français Lucien MIAS.

Mais c'est en 1995 qu'une nouvelle philosophie de soin à vu le jour, créée par Rosette Marescotti et Yves Gineste qui étaient professeur d'éducation sportive, et sont devenus en 1979, formateurs en manutention (Ecole du dos). Ils ont décidé de proposer une nouvelle philosophie de soins qu'ils ont appelée « *la philosophie de l'humanité* ».

Cette philosophie est basée sur les caractéristiques que les Hommes possèdent et qu'ils développent les uns avec les autres, sur les éléments qui font que chaque être humain reconnaît les autres comme ses semblables.

Ils tentent de répondre à la question « Qu'est-ce qu'un soignant ? », par :

« Un soignant est un professionnel qui prend soin d'une personne qui a des problèmes de santé, ou qui se préoccupe de sa santé, dans le but de l'aider à l'améliorer, ou la conserver, ou pour l'accompagner jusqu'à la mort. Mais jamais pour la détruire. Dans cette philosophie nous définissons la personne: ... Une Personne... est un être humain... L'Être Humain est un animal... Celui qui prend soin d'un animal qui a des problèmes de santé est un vétérinaire...

²⁰ <http://cec-formation.net.pagesperso-orange.fr/phaneuf.pdf> , Margot PHANEUF,

²¹ Humanitude, essai, Genève, Ed. Labor et Fides, 1980

Oui, mais l'humain est un animal particulier... L'humanité est l'ensemble de ces particularités : Le rire, l'humour, l'intelligence conceptuelle, la verticalité, l'habit, la socialisation: famille, repas etc, etc...

On ne devient soignant qu'en s'occupant de l'humanité...

L'humanité est l'ensemble des particularités qui permettent à un homme de se reconnaître dans son espèce, l'Humanité. Ou alors...

L'humanité est l'ensemble des particularités qui permettent à un homme de reconnaître un autre homme comme faisant partie de l'Humanité ... »²²

Ces particularités sont :

- La verticalité,
- Le regard échangé,
- L'intelligence,
- La capacité de toucher l'autre,
- Le sourire et le rire,
- Le regroupement familial,
- Le repas,
- La socialisation....

J'apprécie beaucoup cette étude pour son réalisme, pour la prise en compte de tous les éléments qui gravitent autour de l'Homme. Cette humanité est présente en chacun de nous, il suffit de savoir l'exploiter.

Elle m'a permis de comprendre ce qui peut être important dans une relation à l'autre, comment l'autre peut percevoir nos « messages » cachés (langage corporel). Et surtout cela m'a permis de savoir ce qu'il fallait faire et ne pas faire pour ne pas passer de message erroné au patient.

²² <http://cec-formation.net/pagesperso-orange.fr/humanitude1.htm>

E. Le prendre soin.

On ne peut parler du « prendre soin » sans parler de Walter Hesbeen²³ qui dit : « *Prendre soin, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est propre et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé* ».

Ce qui signifie simplement que le prendre soin est le fait de bien connaître le patient (savoir ce qu'il vit, savoir prendre en compte tant les problèmes physiques que psychologiques).

A l'origine du prendre le soin, le « *caring* » qui est défini comme « *l'activité d'aider une autre personne à croître et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement* ».²⁴

C'est dans cette philosophie, que pour certains, se trouverait la profession d'infirmier(ère), à l'inverse de la pratique médicale qui se situe plus dans le « cure » qui signifie traiter, guérir.

Dans une interview de l'infirmière Magazine lorsque la journaliste demande à Walter Hesbeen s'il existe une manière particulière d'aborder chaque patient, il répond : « *Il n'y a pas de prendre soin de l'autre sans volonté de regarder cet autre, avec les particularités qui sont les siennes* ». ²⁵ Ce qui signifie que lorsque l'on prend en soin un(e) patient(e), il faut le prendre en soin dans sa globalité, prendre en compte sa personnalité, ses angoisses, ses attentes, son questionnement.

Lorsque l'on parle de soignant, il faut savoir que ce terme regroupe tous les professionnels qui veulent « soigner ». Ce n'est pas seulement un statut professionnel, c'est aussi une intention. ²⁶

²³ Revue perspective soignante, Walter Hesbeen « *prendre soin* » éditions. Seli Arslan, Paris, 1999, n°4.

²⁴ <http://www.fsi.usj.edu.lb/congres/pdftexteintegral/seancesplenieres/12walterhasbeen.pdf>

²⁵ Revue l'infirmière magazine, N° 311 du 15 novembre 2012, page 26 – « Education thérapeutique ; l'intelligence du singulier, une capacité de fond »

²⁶ <http://www.fsi.usj.edu.lb/congres/pdftexteintegral/seancesplenieres/12walterhasbeen.pdf> page 8

Cette philosophie gagne de plus en plus de terrain dans les services. Elle devient quasiment incontournable, et lorsque l'on cite le nom de Walter Heesben, les personnes savent faire le lien entre le prendre soin et cet auteur.

F. Les contentions.

1. Définitions.

Il en existe deux sortes, les contentions actives et les contentions passives.

Les contentions actives ont pour but de maintenir un membre dans une posture physiologique (comme un plâtre, une attelle), ou dans un but de rééducation parfois.

Les contentions passives c'est « *l'utilisation de tous les moyens, méthodes, matériels ou vêtements qui empêchent ou limitent les capacités de mobilisation volontaire de tout ou d'une partie du corps dans le seul but d'obtenir de la sécurité pour une personne âgée qui présente un comportement estimé dangereux ou mal adapté.* »²⁷

2. Les différents moyens de contention.

Il existe différents moyens de contention qui sont :

- Lit = barrières,
- Adaptable posé devant la chaise,
- Drap noué,
- Fauteuil incliné vers l'arrière.

On peut trouver un profil de patients susceptibles d'être contenus :

- Age élevé,
- Désorientation,
- Dépendance fonctionnelle,
- Risque de chute identifié par le soignant.

²⁷ HAS Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, octobre 2000, page 10 – <http://www.has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/contention.pdf>

3. La législation.

Il faut savoir que les contentions ne se posent pas au bon vouloir du soignant. Elles se posent sur prescription médicale renouvelable toutes les 2 heures. Voici les textes qui régissent cette pratique :

- Article 4310 – 5 du Code de Santé Publique : observation des troubles du comportement, observer, dépister, évaluer la maltraitance, assurer confort et sécurité,
- Article 4311 du Code de Santé Publique : respect, dignité de la personne et de la famille.

Les contentions posent un problème d'éthique dans la mesure où l'on entrave la liberté d'un individu qui est un droit fondamental : « Liberté d'aller et venir librement ».

4. Les modes de contention.

On trouve la contention physique qui utilise des moyens dit matériels tels que barrières, ceinture, drap, bande.... On trouve également la contention médicamenteuse ou encore appelée chimique (sédatifs, neuroleptiques...). Elles peuvent être aussi architecturale par l'utilisation de chambre d'isolement, chambres fermées à clefs, ou structure fermées à clefs (ou encore appelé Cantou). Enfin psychologique si elle est imposée par injonction qui a pour but de réduire la liberté de la personne.

5. Les complications de la contention.

Elles peuvent comporter des complications telles que la morbidité, la mortalité par strangulation (ex : barrières). Ce risque augmente avec l'agressivité du patient, son agitation, ses intentions. Les risques liés aux sédatifs sont des risques de chute, d'effets indésirables plus ou moins graves, ou encore un risque de dépendance.

Mon cadre théorique étant posé, j'ai mené un entretien exploratoire avec un cadre de santé. En annexe on trouve le questionnaire. Ici je vais résumer l'entretien et ma conclusion.

Le patient va utiliser tous les moyens possibles pour exprimer sa souffrance : soit des appels incessants, de l'angoisse, des cris sans savoir exprimer la raison de ces cris, ou encore taper sur la table pour appeler un soignant. C'est au soignant de décoder le message du patient, il faut en quelque sorte, savoir lire entre les lignes.

L'art soignant est de savoir trouver une « porte d'entrée » pour entrer en communication avec le patient, partir d'un simple sujet comme le temps qu'il fait pour arriver à le faire verbaliser sur ses problèmes, ses angoisses, sa souffrance autre que physique. C'est un travail de tous les jours, un travail de mise en confiance, base de toute relation, surtout lorsqu'il s'agit de soin à l'autre.

Lorsqu'un mécanisme de défense intervient, il peut engendrer une souffrance chez un patient, et encore plus s'il est atteint d'une démence de type Alzheimer. Il majore la demande du patient, voire son angoisse.

Ces patients présentant une démence de type Alzheimer, souffriront plus qu'un patient non atteint. En effet, il y aura la souffrance physique, mais il y aura cette souffrance psychique du fait de ne pouvoir exprimer sa douleur, que ça soit par manque de mots, par perte de la parole, ou encore par confusion des mots.

La souffrance ne se manifestera pas de la même façon chez un patient non atteint de démence que chez un patient atteint. En effet, un patient non atteint exprimera plus facilement et avec moins de handicap ses maux, qu'un patient dément chez qui une agitation peut exprimer une souffrance à la place des mots.

Les contentions, surtout lorsqu'elles sont mal utilisées sont vecteurs de souffrance voir d'agressivité chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. D'autant plus si elles sont abusives et permanentes.

Les contentions doivent être adaptées au patient et à la situation. Par exemple si un patient opéré, présentant une confusion, et revenant d'un bloc opératoire a une interdiction de se lever car il existe un risque de chute et que celui-ci est agité et confus, pour sa sécurité, on peut demander la prescription de barrières ou liens de contention, bien évidemment, revue chaque jour afin de ne pas les imposer s'il n'y a plus lieu.

Ces contentions provoquent une perte d'autonomie, une incontinence et un manque d'expression du besoin.

Et si tous les soignants étaient formés ? La prise en soin serait-elle plus simple ? Plus adaptée ? La formation serait bénéfique tant pour les soignants que pour les patients.

Après cet entretien, le cadre m'a orientée vers les représentations sociales sur la maladie d'Alzheimer, sur le métier d'infirmier, mais aussi sur les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer des professionnels exerçant en réanimation.

A la suite de mes recherches et de cet entretien exploratoire, je n'ai pas souhaité modifier ma question de départ pour en faire une question centrale de recherche elle reste donc la suivante :

En quoi les mécanismes de défense des soignants face à une demande d'un patient atteint par la maladie d'Alzheimer génèrent-ils une souffrance ?

IV. Les hypothèses.

Ces différentes recherches m'ont amenée à poser les hypothèses suivantes :

- Peut-être que la souffrance psychique est souvent confondue avec la douleur physique et la douleur psychique.
- Il est possible que la souffrance d'un patient, soit, dans les services techniques, souvent mise de côté par les soignants.

- Il est probable que la représentation sociale sur la Maladie d'Alzheimer est négative.
- On peut penser que les soignants ne sont pas toujours conscients des mécanismes de défense qu'ils développent.

**2ème partie : Phase de construction du modèle
d'analyse.**

V. Les concepts.

A la suite des hypothèses que j'ai posées, je souhaite développer les concepts suivants :

- Le concept de représentation sociale,
- Le concept de la souffrance psychique,
- Le concept des mécanismes de défense.

A. Le concept de représentation sociale.

«Le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Plus largement, il désigne une forme de pensée sociale.

Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal »²⁸.

Le premier à évoquer ce concept est Emile DURKHEIM, il les appelait « collectives ». Pour lui, « *les premiers systèmes de représentations que l'homme s'est fait du monde et de lui-même sont d'origine religieuse* ».²⁹

On peut distinguer deux types de représentations sociales :

- Les représentations collectives,
- Les représentations individuelles.

Depuis quelques années, ce concept redevient un intérêt, et ce dans plusieurs disciplines de sciences sociales telles que : l'anthropologie, l'histoire, la linguistique, la psychologie sociale, la psychanalyse, la sociologie... etc.

28 « Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie, en psychologie sociale » Par Denise JODELET, sous la direction de S.MOSCOVICI, Paris, P.U.F, le psychologue, 1997, page 365.

29« Les formes élémentaires de la vie religieuse» Par Emile DURKHEIM, Paris, Le livre de poche – 1991.

Ce concept influence les attitudes et les comportements des personnes. On peut remarquer que dans le langage courant on emploie maintenant les termes lapsus ou encore névrose.

1. Etymologie.

Représenter vient du latin « Repraesentatio » qui signifie rendre présent. Selon le dictionnaire Larousse, c'est « l'action de rendre sensible quelque chose au moyen d'une figure, d'un symbole, d'un signe »³⁰.

Il précise également qu'en philosophie la représentation est ce par quoi un objet est présent à l'esprit, et en psychologie c'est une perception, une image mentale, dont le contenu se rapporte à un objet, à une situation, à une scène du monde dans lequel vit le sujet.

Pour pouvoir cerner au mieux ce concept, il faut savoir que d'après JODELET il y a 5 caractères fondamentaux d'une représentation sociale, qui sont les suivants :

- « Elle est toujours la représentation d'un objet : on ne peut pas avoir de représentation sans objet ». Elle peut être variée, mais toujours essentielle. Car sans objet il n'y a pas de représentation sociale. Il peut être abstrait (folie) ou être associé à une catégorie de personnes (médecins),
- « Elle a un caractère imageant et la propriété de rendre interchangeable le sensible et l'idée, le percept et le concept » : Image ne signifie pas simplement la reproduction, elle signifie également l'imaginaire social et individuel. C'est elle qui fait le lien entre les choses et les mots. Elle matérialise donc les concepts.
- « Elle a un caractère symbolique et signifiant » : on retrouve deux visages, l'un figuratif et l'autre symbolique.
- « Elle a un caractère constructif » : Elle construit la réalité sociale. Selon ABRIC « toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite dans son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'environne »³¹.

30 <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/repr%C3%A9sentation/68483>

31 « Pratiques sociales et représentations » Jean Claude ABRIC, sous la direction, de J-C Abic, P.U.F, 1994, 2ème édition 1997.

- « *Elle a un caractère autonome et créatif* » : elle influence les attitudes et comportements.

Je termine par les fonctions des représentations sociales qui permettent, elles, de comprendre à quoi elles servent dans notre société.

La première fonction est la fonction cognitive, elle permet aux personnes d'ajouter des nouvelles données à leurs cadres de pensées. Puis elle est diffusée plus particulièrement à certaines catégories sociales comme les médecins et formateurs par exemple.

La seconde est la fonction d'interprétation et de construction de la réalité qui est une manière de penser et d'interpréter le monde et la vie quotidienne.

La troisième est la fonction d'orientation des conduites et des comportements, car les représentations sociales sont porteuses de sens, elles créent des liens et c'est pour cette raison qu'elles ont une fonction sociale car elles aident les personnes à communiquer, à se diriger dans leur environnement et à agir. Elles provoquent donc des attitudes, opinions et comportements.

La quatrième est la fonction identitaire qui permet de situer les individus et les groupes dans le champ social et aident à l'élaboration d'une identité sociale et personnelle gratifiante.

Enfin la fonction de justification des pratiques, qui, elle, est liée aux précédentes. Elle cible surtout les relations entre groupes et fera qu'un groupe aura une représentation d'un autre groupe qui engendrera des prises de position et des comportements à posteriori.

B. La souffrance.

Ce concept, je l'ai étudié précédemment dans ma partie théorique, mais je vais l'approfondir avec la lecture du livre de madame Monique FORMARIE³².

Tout d'abord, ce concept est apparu au XI^{ème} siècle, c'est un terme qui est tiré du verbe « souffrir ». Il a plusieurs étymologies.

Dans le latin populaire il est dit « sufferir », et dans le latin classique il est dit « sufferre » et cela signifie endurer, supporter, il a également une signification dans le latin chrétien « sufferentia » qui signifie douleur, peine, supplice, passion et larmes.

Il faut faire la distinction entre souffrance psychique et douleur morale.

La douleur se rapporte au corps, il faut savoir la comprendre, la subir, l'accepter ou s'en détacher. Mais c'est aussi une émotion, qui reste tout à fait personnelle et liée aux circonstances de sa survenue.³³

Tandis que la souffrance se rapporte à la réflexivité, au langage, au rapport à soi. Souffrir signifie porter un fardeau. La souffrance devient un enfermement, une forme de condamnation à soi-même.³⁴

Dans la pratique professionnelle, ce concept est utilisé en santé mentale ; la souffrance psychique « *peut apparaître dans diverses circonstances de la vie. Mal repérée, mal accompagnée, elle peut faire basculer l'individu dans une maladie somatique ou multiplier les difficultés et entraver l'inclusion sociale d'un individu. Pour être perçue, cela nécessite d'être attentif aux situations à risque : émotion, angoisse accompagnant d'une maladie, accident altérant l'image du corps, agression, précarité. Une vigilance particulière doit être portée à la répétition, à la continuité, et à la multiplication des troubles entraînant le décrochage par rapport à la conduite habituelle* »³⁵

32 « Les concepts en soins infirmiers » 2ème édition, Monique FORMARIE ; Ljiljana JOVIC, éditions Mallet Conseil Novembre 2012.

33 « Souffrance psychique et douleur morale – entre la douleur et la souffrance » H. LECOMTE

34 « Souffrance psychique et douleur morale – entre la douleur et la souffrance » H. LECOMTE

35 Le breton D, « anthropologie de la douleur » Paris, éditions Métailié, 1995.

C'est un concept bien complexe à cerner, surtout qu'il est souvent confondu parfois, à tort, avec la douleur, sans distinction.

Pour moi, en effectuant ces diverses recherches, j'ai pu cerner ce concept, et faire la différence entre souffrance et douleur. J'en ai compris le principe.

C. Les mécanismes de défense.

Je vais apporter des précisions sur ce concept, toujours en rapport avec lectures, et plus précisément sur le livre de madame Monique FORMARIE.³⁶ Elle reprend l'étude de Monsieur Dominique FRIARD, infirmier de secteur psychiatrique.

L'origine du mot est en premier lieu employé par Freud puis est utilisée de façon irrégulière. Sa fille, a consacré tout un ouvrage sur les mécanismes de défense où elle y décrit leur variété et leur complexité.

Selon Anna Freud, « *l'activité de défense devrait créer un état d'équilibre entre le monde intérieur et extérieur, entre les demandes intérieures et les demandes extérieures* »³⁷ et de ce fait ne pas aboutir à l'apparition de symptômes.

Je ne peux approfondir plus sans me répéter par rapport au cadre théorique que j'ai posé. Le résultat de mes recherches se retrouve aussi bien dans le livre de Madame FORMARIE que dans tout ce que j'ai pu consulter. Je n'approfondirai donc pas plus ma recherche sur ce concept.

A la suite de l'étude de ces concepts, je peux dire que ceux-ci collent tout à fait à ce que je souhaite comprendre et à mes attentes. Bien que complexes, ils s'avèrent très intéressants à étudier et sont une source riche en apprentissage et au renvoi à soi-même.

³⁶ « Les concepts en soins infirmiers » 2^{ème} édition, Monique FORMARIE ; Ljiljana JOVIC, éditions Mallet Conseil Novembre 2012.

³⁷ « Le moi et les mécanismes de défense » Anna FREUD – 1936 – page 32

Ces trois concepts sont très variés, si bien qu'il est difficile de les cibler très précisément car beaucoup ou trop peu d'écrits existent. C'est pour cette raison que je souhaite mener cette étude.

VI. Les limites du champ d'analyse.

En ce qui concerne la zone géographique choisie, étant donné la diversité des services sur le secteur où se situe l'institut, je souhaite rester sur celui-ci puisque les services que j'envisage d'interroger s'y trouvent.

Pour ce qui est de la période de temps prise en compte, j'ai pris une semaine pour élaborer mon questionnaire et me mettre en relation avec les supérieurs hiérarchiques de chaque service (cadres supérieurs de santé, cadres de santé). Je me laisse une semaine afin de réaliser ces entretiens car je suis assez juste en temps.

Afin de mener ces entretiens, j'ai choisi de rencontrer des personnes proches du patient au quotidien, c'est-à-dire des aides-soignant(e)s et des infirmier(e)s. Et, dans le but d'avoir un regard plus « pointu » sur le sujet, j'ai souhaité rencontrer un psychologue ainsi qu'un médecin.

Pour ce qui est de l'organisation, j'ai commencé par cibler les personnes que je souhaitais rencontrer, puis j'ai démarché les cadres supérieurs de santé afin de pouvoir me rendre dans les services. J'ai prévenu les cadres de santé de ces services et ils m'ont donné les jours qui étaient les plus adaptés. Je me suis également organisée en fonction de mon emploi du temps de la semaine.

A. L'observation.

1. L'outil choisi.

L'investigation sur le terrain permet la production de chiffres, mais il permet également de recueillir des informations utiles.

On en dénombre quatre types :

- Entretien directif, semi-directif, non directif,
- Questionnaire.

J'ai choisi l'entretien semi-directif avec l'élaboration de questions ouvertes³⁸. L'avantage de ce type d'entretien c'est que l'enquêté peut répondre comme il le souhaite, que l'on peut le relancer s'il n'a pas saisi le sens de la question. Cela permet d'avoir un avis vraiment personnel. L'inconvénient de cette méthode est que l'entretien peut prendre un peu plus de temps et que l'on risque d'avoir du hors sujet en réponse aux questions.

Les questions ouvertes laissent la liberté à l'enquêté de répondre comme il le souhaite. Mais l'inconvénient de ce type de questions, c'est qu'elles sont difficiles à interpréter.

Cet entretien se fera en face à face et de façon individuelle. Je demanderai aux personnes interrogées si je peux les enregistrer afin de pouvoir retranscrire l'entretien, je leur préciserai que cela se fait de façon anonyme et sans distinction de service.

Les questions que j'ai construites sont basées sur mes hypothèses afin de pouvoir les approuver ou les réfuter lors de ma conclusion. Elles n'ont pas été simples à construire car, étant donné que c'est un entretien semi-directif, j'ai tendance à poser des questions plutôt directives et qui induisent la réponse. J'ai donc rencontré mon formateur afin de palier à ce problème.

³⁸ Cf. Annexe 1

2. La population choisie et les services ciblés.

J'ai choisi une population d'infirmiers et d'aides-soignants, car ce sont eux les plus proches des patients. Ceux qui sont le plus à même de voir si un patient est dit « dans son état normal » ou non. Ce sont eux qui peuvent attirer l'attention du médecin sur l'état de santé physique ou psychique d'un patient.

J'ai également souhaité interroger un psychologue afin d'avoir son point de vu sur ce sujet, et de voir si ce que je pense est fondé ou non.

Puis j'ai intégré à mon étude un médecin, pour savoir si le fait d'être spécialisé ou non fait que le positionnement est différent.

Puis, je me suis penchée sur la question des services concernés et ce que je souhaitais savoir. J'ai donc retenu deux services dit « techniques » et un service concernant la gériatrie.

En effet, j'aimerais savoir si les avis divergent du fait de la technicité ou non du service, de l'expérience ou non des soignants. Je voudrais comprendre ce qui pousse tel ou tel soignant à mettre en œuvre les mécanismes de défense face à la souffrance d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Je choisis cet échantillon de population de façon significative car cela permet de diversifier les points de vue.

3. Le test de l'outil.

J'ai testé mon outil auprès d'un échantillon de personne représentatif de la population ciblée. J'ai pu m'apercevoir que le questionnaire était vraiment proche de ce que j'attendais et surtout de ce que je souhaitais vérifier. Je ne l'ai donc pas modifié et me rendrai sur le terrain avec ce questionnaire.

A la suite du test de l'outil que je vais utiliser, j'ai pu également déterminer le temps d'un entretien. En moyenne il dure 15 minutes ce qui est respectable afin de ne pas

perturber l'organisation du service et mettre en difficulté les soignants avec la charge de travail du moment.

B. L'analyse des résultats.

J'ai réalisé sept entretiens auprès d'un médecin anesthésiste réanimateur (M.A.R), trois infirmières diplômées d'état, une aide soignante, une cadre de santé, un psychologue.

J'ai obtenu des réponses à chacune de mes questions, certaines ont fait l'objet d'une reformulation en raison de leur complexité. Ces questions avaient toutes rapports avec mes hypothèses et concepts. Mon questionnaire était composé de sept questions (quatre sur le thème de la souffrance, une sur la maladie d'Alzheimer, une sur les représentations sociales, une sur les mécanismes de défense), et les entretiens ont, en moyenne, duré 15 minutes.

Les personnes que j'ai interrogées avaient toutes une expérience certaine dans leur service. J'ai donc pu avoir des réponses précises, parfois un peu hors sujet, mais le thème étant difficile à traiter, je comprends ces écarts.

Je vais vous faire part des réponses que j'ai eu en entretien question par question, en soulignant les particularités que j'ai pu entendre.

Pour analyser ces réponses je me suis servie d'un tableau d'analyse³⁹ afin de rassembler les mots clé et idées principales répondues par les différentes personnes vues en entretien.

³⁹ Cf. Annexe 2

1. L'analyse descriptive.

Pour vous, qu'est-ce que la souffrance ?

A cette question, l'ensemble des personnes ont souligné qu'il existait une souffrance psychique et une souffrance physique. On me parle également de mal-être qui touche le psychisme. La distinction est faite d'emblée entre douleur et souffrance. Cette souffrance a une répercussion sur le psychisme, la qualité de vie, et empêche les patients de s'adapter de façon souple au milieu interne et externe.

Pour cette question, les réponses ont toutes le même axe, il y a eu quelques précisions mais cela était dû aux professions exercées par certaines personnes.

Comment la prendriez-vous en charge ?

Pour cette question, les réponses souvent retrouvées étaient : relation d'aide, écoute, accompagnement, équipe pluridisciplinaire, soins relationnels, humanité.

J'ai pu constater qu'en fonction des services dans lesquels exerçaient les professionnels interrogés, il y avait des différences de prise en charge de la souffrance, comme, par exemple dans un service technique où on prend en compte les paramètres vitaux, le faciès des patients, le confort d'alitement, prise en charge via les antalgiques alors que nous parlons de la souffrance, ici un amalgame a été fait entre souffrance et douleur physique. Tandis que dans un service un peu plus spécialisé, il a été mis en avant le contact d'un psychologue, la réassurance, le recadrage, l'écoute de la famille du patient. Il a été également souligné que la souffrance était difficile à prendre en charge en raison de sa complexité.

Le psychologue m'a également expliqué qu'il fallait lutter contre le repli sur soi car c'était un des symptômes premiers de la souffrance : l'enfermement.

On peut également utiliser son rôle propre afin de comprendre le malaise du patient (écoute, verbalisation), puis lorsque l'on a été formé, utiliser le toucher-massage, pourquoi pas proposer un voisin de chambre au patient afin qu'il se sente moins seul.

Il faut également une mise à distance, un partage de la souffrance, de l'empathie. On peut également utiliser des thérapeutiques, mais c'est un dernier recours, il n'a été cité qu'une fois.

Comment faites-vous la différence entre la douleur et la souffrance ?

Toutes les réponses me permettent de dire que la souffrance est psychique et que la douleur est physique. Toutes les personnes interrogées ont bien fait cette distinction. Elles ont également mis en avant le fait que la douleur physique était plus facile à prendre en charge et à soulager car elle était plus facilement verbalisée et ciblée que la souffrance psychique.

Puis il est mis en avant une chronicité de la souffrance, elle dure, elle est enracinée ce qui la rend plus difficilement soulageable.

Mais il a également été souligné qu'il existait une interaction entre ces deux processus et donc que cela nécessitait une prise en charge conjointe.

Une notion de rapidité de traitement a également été mise en avant, car si celle-ci dure, elle risque de s'enraciner devenant difficile à soigner

Selon vous, la souffrance peut-elle générer chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer :

Une agressivité,

Une angoisse,

De la peur,

Un manque de confiance envers le soignant,

Ou une autre manifestation ?

L'agressivité est une réponse prépondérante à cette question. C'est selon certaines personnes interrogées, incontestable et ce même sans être atteint par la maladie d'Alzheimer. L'angoisse est aussi une réponse souvent donnée. D'autre m'ont répondu qu'il était difficile de donner une réponse car c'était complexe et qu'ils en rencontraient peu. Il a été mis en avant également que cela pouvait dépendre du stade de la maladie. Le repli sur soi a à nouveau été mis en avant, c'est une composante de la souffrance très souvent rencontrée.

Je peux souligner que ces manifestations évoquées dans la question, sont rencontrées, on m'a répondu parfois que certains patients pouvaient éprouver une sorte d'intolérance vis-à-vis des biens portants, qui sont ni plus ni moins que les soignants. D'autres réactions comme des pleurs, la dépression, la peur de l'abandon surtout pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Il y a également les plaintes somatiques qui n'ont parfois rien à voir avec la plainte exprimée, cela peut mettre en avant une souffrance, exprimée de façon détournée.

Que vous renvoie la maladie d'Alzheimer ?

Cette question est difficile à cerner pour la plupart des personnes interrogées, j'ai ressenti beaucoup de gêne lors de la pose de cette question. J'ai tout de même obtenu bon nombre de réponse. Dans tous les cas, elle renvoie une image négative. J'ai beaucoup entendu qu'elle renvoyait à la maladie chronique. Mais aussi de la peur, de l'angoisse, une déchéance, de la solitude, de la souffrance. Il a été souligné qu'elle était mal prise en charge dans les services de soins généraux et qu'elle était synonyme de contentions.

C'est également une maladie qui renvoie à la perte d'autonomie et qui est difficile à vivre surtout pour l'entourage.

En rapport avec votre profession et le service dans lequel vous exercez, quelle représentation en avez-vous ?

Souvent mal comprise, j'ai souvent été obligée de la reformuler ou de préciser qu'il s'agissait de la représentation sociale de la profession que les personnes interrogées exerçaient.

Pour les infirmières j'ai souvent eu comme réponse la prise en charge globale du patient, son accompagnement, mais aussi la prise en charge des problèmes psychologiques. C'est aussi venir en aide aux patients, il faut aimer exercer ce métier.

Il a été souligné par la cadre de santé que j'ai vu, qu'en fonction de son orientation professionnelle à la suite de l'obtention de son diplôme d'état, on travaillera dans un service plutôt qu'un autre et donc on aura des capacités relationnelles et des capacités à communiquer. Elle a également mis en avant la bienveillance et la bienveillance.

Le médecin, lui, a détourné ma question sur les patients atteints de la démence d'Alzheimer.

Pour le psychologue c'est une passion, un passe temps exceptionnel pour lequel il est payé.

Clairement, il faut aimer le métier dans lequel on exerce pour le faire le mieux possible et dans les meilleures conditions possibles.

Quelle réaction avez-vous face à la souffrance d'un patient ?

Cette question a été reformulée car elle induisait la réponse. Ce que j'ai eu comme réponse le plus souvent est la fuite et la mise à distance. Même s'ils sont propres à chacun, la souffrance renvoie à soi-même, et surtout elle est difficile à écouter, à vivre. J'ai également eu comme réponse la rationalisation, la distanciation, la relation authentique, l'intellectualisation également a été citée.

2. Analyse interprétative.

En rapport avec le concept de la souffrance, les réponses ont été variées et ont mis en avant beaucoup de similitudes avec la théorie. Ce terme est bien connu et bien différencié par rapport à la douleur physique par chaque personne que j'ai vu en entretien. A chaque fois, la nuance a été faite. Il a bien été ciblé que la souffrance touchait le psychisme, et qu'elle était difficile à traiter, mais aussi qu'elle était pouvait devenir chronique si celle-ci n'était pas traitée rapidement et efficacement.

Tout comme dans la théorie, il m'a été rapporté que celle-ci était difficile à définir car connue mais souvent mal traitée ou mal interprétée.

La détresse a souvent été évoquée, ce qui se retrouve dans la théorie.

Pour la traiter la relation d'aide a très souvent été mise en avant, ce qui a été expliqué dans la théorie. Cela passe par l'écoute, la verbalisation, et la mise à distance également, car il faut être disposé à écouter la souffrance de l'autre et donc accepter de souffrir.

La traiter est complexe, on dispose de peu d'outil pour cela, souvent l'action du psychologue est nécessaire, mais parfois trop peu justifié. Les outils d'évaluation concernant la douleur sont nombreux, et les thérapeutiques sont diverses et variées. Mais

concernant la souffrance, il est mis en avant que trop peu d'outils existent et que son évaluation reste très subjective, surtout chez les patients atteints par la maladie d'Alzheimer.

Un soignant a souhaité inclure la famille car pour cette personne, et à juste titre, la famille peut nous apprendre beaucoup sur le patient, sur son histoire, son vécu, et la raison de certaines réactions du patient. Cet aspect je ne l'avais pas abordé, mais il est vrai que la famille est une charnière entre le patient et l'équipe soignante, surtout lorsque celui-ci est atteint de troubles cognitifs.

Je peux noter, que les soignants ont mis l'accent sur l'agressivité et l'angoisse des patients atteints par la maladie d'Alzheimer, ce qui se retrouve beaucoup dans la théorie et qui est une composante de cette maladie. On retrouve également les réactions émotionnelles qui sont bien ancrées dans la théorie et qui est retrouvée sur le terrain. On ressent un vécu lorsque l'on pose cette question, mais il est difficile parfois d'obtenir une réponse aux autres manifestations.

La maladie d'Alzheimer est très souvent mal perçue. Lorsque je demande que vous renvoie cette maladie, les réponses ont parfois du mal à venir, surtout chez les soignants exerçant en service plutôt technique. Elle est perçue de façon négative, l'issue de cette maladie fait peur, surtout par le fait qu'aucun traitements n'existent que ça soit pour la traiter ou pour la prévenir. Ce qui revient souvent est la souffrance justement car les patients ne sont, au fil du temps, plus à même d'exprimer cette souffrance, ce que l'on retrouve dans la théorie, on y retrouve aussi la solitude, car les patients ne sont pas toujours compris, ou encore écoutés.

A ma grande surprise l'humanité n'est pas beaucoup citée par les soignants, et pourtant c'est tout de même un sujet qui s'emploie beaucoup. Le prendre soin quand à lui n'a pas du tout été abordé. Ce sont pour moi deux essentiels surtout lorsque l'on prend en soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

La représentation sociale de son métier, est difficile à cerner. Les réponses sont complexes à étudier. Ce qui ressort souvent est la prise en charge globalisée du patient. Je pense que la question n'a pas été bien tournée, et a suggéré des réponses un peu hors sujet.

Il est difficile de parler de représentations sociales lorsque les personnes qui sont en face ne comprennent pas trop le sens de ce terme. C'est un sujet un peu mal connu. Il est tout de même ressorti la bienveillance et la bienveillance. Je pensais à ces termes, mais ne m'attendais pas à si peu de réponses à cette question.

Enfin, pour ce qui est des mécanismes de défense, c'est un sujet délicat qui a été difficile à traiter. En effet, lorsque j'en ai parlé, à plusieurs reprises leurs propres mécanismes de défense se sont mis en place. Se renfermer, ne pas comprendre, répondre à côté, mais enfin viennent les réponses, et la plus souvent répondue est la fuite. La souffrance de l'autre, la maladie d'Alzheimer renvoient beaucoup de choses aux soignants, et il est parfois difficile d'y faire face. Tout comme dans la théorie, on peut constater qu'ils sont bien inconscients, certaines personnes savent lesquels sont les plus présents chez eux, d'autres n'aiment pas aborder le sujet, qui est trop personnel. J'ai quelques réponses un peu à côté, mais cela grâce à la reformulation de la question.

Comparé à la théorie que j'ai pu lire, étudier, je me rends compte que beaucoup de choses se retrouvent sur le terrain, et parfois la théorie est connue mais peu appliquée.

Grâce à ces entretiens, j'ai pu soulever le problème de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en service général. En effet, il a souvent été soulevé au cours de ceux-ci que la maladie était mal prise en charge et que le manque de temps était un facteur clé de la prise en charge. La contention est souvent, voir trop souvent utilisée, les soignants le savent, mais ne trouvent pas de raison à cela, ou ne veulent pas en trouver.

On peut également souligner que les soignants ayant un contact plus régulier avec les patients atteints par cette maladie ont une vision des choses plus ciblée sur la maladie, sur le patient, et connaissent bien celle-ci. Je constate une différence notable entre les services dit « techniques » et les services plus spécialisés en gériatrie. En effet, les services plus techniques sont parfois moins, voire pas du tout confrontés aux patients atteints par la maladie d'Alzheimer.

VII. Conclusion.

Ce mémoire est pour moi, le travail le plus intéressant et le plus complexe que j'ai pu faire. J'ai pris beaucoup de plaisir à le réaliser malgré les difficultés rencontrées. Les recherches n'ont pas toujours été fructueuses mais se sont avérées très riches. Faire ce mémoire m'a énormément apporté tant sur le plan théorique que sur le plan pratique. Les entretiens ont été pour moi une grande source d'information, c'est la partie que j'ai le plus appréciée.

A la suite de la situation que j'ai vécue est qui est ma situation de départ, j'ai formulé une problématique, qui n'a pas été modifiée à la suite de mes recherches et de l'entretien exploratoire que j'ai mené avec un cadre de santé. Au contraire, ces recherches et cet entretien m'ont conforté dans mon choix de sujet.

Pour mes recherches, je me suis penchée sur des ouvrages, des articles via internet, et des revues spécialisées. Ces recherches m'ont montré qu'en ce qui concernait la Maladie d'Alzheimer, celle-ci était mieux connue de nos jours, mais qu'elle n'était pas encore bien prise en charge, et que les patients vivaient des séjours en service de soins généraux très difficiles parfois car le manque de temps est souvent mis en évidence.

Pour ce qui est de la souffrance, j'ai pu constater sur le terrain, que la distinction était bien faite entre souffrance psychique et douleur physique. Cependant la prise en charge n'est pas toujours optimale. Peu d'outils existent, je le retrouve aussi bien dans la théorie que dans la pratique. Parfois on me parle de prise en charge par le biais des antalgiques alors qu'une simple écoute active, peu suffire. Je réfute donc l'hypothèse que la souffrance psychique est souvent confondue avec la douleur physique et la douleur psychique. La distinction est bien faite, seule la prise en charge n'est pas optimale. Dans les services techniques, comme je l'ai expliqué, la souffrance n'est pas prise en charge comme il le faudrait, on appelle trop souvent le médecin à tort afin d'utiliser des thérapeutiques, ou encore le psychologue, mais le rôle propre n'est pas toujours appliqué, j'approuve donc l'hypothèse que la souffrance d'un patient, soit, dans les services techniques, souvent mise de côté par les soignants.

En ce qui concerne la représentation sur la maladie d'Alzheimer, celle-ci est bel est bien négative. Il est difficile de voir un aspect positif de cette maladie, comme pour une autre d'ailleurs. J'affirme donc l'hypothèse où je disais qu'il était probable que la représentation sociale sur la Maladie d'Alzheimer soit négative. Cette maladie fait peur, et les traitements sont remis en cause et même appelés placébos pour les familles afin de dire que l'on fait quelque-chose pour le patient.

Enfin, pour ce qui est des mécanismes de défense, les soignants ne sont pas toujours conscients de leurs réactions face au patient et ceux-ci peuvent très mal vivre leur non verbal ou leurs réactions. J'affirme donc partiellement le fait que les soignants ne sont pas toujours conscients des mécanismes de défense qu'ils développent. Je pense que le coping n'est pas assez mis en place par les soignants, et les patients pâtissent beaucoup de ces attitudes.

En tant que future professionnelle de santé, je serai amenée à prendre en soins des patients atteints par la maladie d'Alzheimer, et je pense que ce mémoire m'a permis d'apprendre à écouter, à lire entre les lignes, ou encore à utiliser une autre paire de lunettes afin de décrypter les signes de souffrance d'un patient. J'ai envie de reprendre une

expression employée par un cadre de santé qui m'a dit que tout l'art soignant est de savoir décrypter et entrer en communication avec le patient en partant d'un simple sujet de conversation comme le temps qu'il fait. Je me suis aperçue que c'était déjà ce que je faisais dans ma pratique. Je pense que le coping est la meilleure façon de s'adapter aux situations vécues, si difficiles soient-elles.

Je suis bien consciente que j'ai traité, par le biais de ce mémoire, un sujet difficile et qui, comme a pu le souligner une personne que j'ai rencontrée en entretien, est « de la dynamite ». Ce sujet dérange et bouscule les soignants car ils se sentent visés et parfois même jugés bien que ça ne soit pas le sujet de ma recherche. Cependant, je l'ai trouvé très intéressant et il mériterait d'être approfondi, si j'avais à effectuer une nouvelle recherche à la suite de ce mémoire, ce serait sur la prise en charge de la souffrance des patients qu'ils soient ou non atteints d'une démence de type Alzheimer. Je pense qu'il faudrait se pencher sur la question, car c'est un sujet trop peu soulevé, et les patients peuvent sortir guéris d'une pathologie mais être en grande souffrance.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

Livres

ABRIC Jean Claude, 1994 « *Pratiques sociales et représentations* », P.U.F, 2^{ème} édition 1997, Paris.

Le BRETON. D, 1995, « anthropologie de la douleur », éditions Métailié, Paris.

DANEULT Serge, LUSSIER Véronique, MONGEAU Suzanne, CASSEL Eric. J ; octobre 2006, « *Souffrance et médecine* » Presse de l'université du Québec, Collection Santé et société.

DURKHEIM Emile, 1991 « *Les formes élémentaires de la vie religieuse* », le livre de poche, Paris.

FORMARIE Monique, JOVIC Ljiljana Novembre 2012, « *Les concepts en soins infirmiers* » 2^{ème} édition, éditions Mallet Conseil

FREUD Anna, 1^{ère} édition en 1949, 15^{ème} édition en mars 2006 « *Le Moi et les mécanismes de défense* », PUF, Paris.

JODELET Denise, 1997, « *Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie, en psychologie sociale* » sous la direction de S.MOSCOVICI, P.U.F, Paris.

KLOPFENSTEIN Freddy, 1980, « *Humanitude, essai* » Edition Labor et Fides, Genève.

MORASZ Laurent, Mars 2003, « *Prendre en charge la souffrance à l'hôpital* », édition Dunod.

Articles

Henri CHABROL, Professeur de psychopathologie à l'Université du Mirail, Toulouse, « *Les mécanismes de défense* », ARSI, Recherche en Soins infirmiers N° 82 – SEPTEMBRE 2005.

Lionel DANY, Anne DORMIEUX, Francette FUTO, Roger FAVRE, « *La souffrance : Représentations et enjeux* », ARSI, recherche en soins infirmier N°84 – Mars 2006

Dr DEFEBVRE MM / S.GUERIN, « *Bilan gériatrique 2011* » - ARS Nord Pas de Calais, DOS/DOMS/DSEE.

HESBEEN Walter, 1999, « *prendre soin* », revue perspective soignante, éditions. Seli Arslan, Paris, n°4.

Revue l'infirmière magazine, N° 311 du 15 novembre 2012, page 26 – « *Education thérapeutique ; l'intelligence du singulier, une capacité de fond* »

Documents non publiés

Madame HEMS, Psychologue, « *Introduction à la psychanalyse* », cours presté à l'occasion de l'unité d'enseignement 1.2 : psychologie.

Monsieur LECOMTE « les mécanismes de défense des soignants », cours presté à l'occasion de l'unité d'enseignement 4.2, soins relationnels.

Docteur NALIN, « *Les démences* », cours presté à l'occasion de son intervention pour l'unité d'enseignement 2.7 processus dégénératifs.

Textes législatifs et réglementaires

Article 4310 – 5 du Code de Santé Publique : observation des troubles du comportement, observer, dépister, évaluer la maltraitance, assurer confort et sécurité.

Article 4311 du Code de Santé Publique : respect, dignité de la personne et de la famille.

Sites

<http://www.ameli-sante.fr/maladie-dalzheimer/chiffres-maladie-alzheimer.html> ,
consulté en septembre 2012.

<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/2epidemiologie.pdf> , consulté en septembre 2012.

<http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifs/cours/cours-psychiatrie-mecanismes-de-defenses.html> , consulté en Janvier 2013.

https://martinwinckler.com/imprimer.php?id_article=461, article mis en ligne le 7 février 2003, consulté en janvier 2013.

<http://www.serpsy.org> FRIARD Dominique, consulté en décembre 2012.

<http://cec-formation.net.pagesperso-orange.fr/phaneuf.pdf>, Margot PHANEUF, consulté en février 2013.

<http://cec-formation.net.pagesperso-orange.fr/humanitude1.htm>, , consulté en février 2013.

<http://www.fsi.usj.edu.lb/congres/pdftexteintegral/seancesplenieres/12walterhasbeen.pdf>,
, consulté en mars 2013,

<http://www.fsi.usj.edu.lb/congres/pdftexteintegral/seancesplenieres/12walterhasbeen.pdf>,
, consulté en mars 2013.

<http://www.has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/contention.pdf>, HAS
évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé, octobre 2000,
page 10.

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/repr%C3%A9sentation/68483>, , consulté en avril 2013.

ANNEXES

Sommaire des annexes.

Annexe I _____ I

Annexe II _____ III
