
Diplôme d'Etat infirmier

Promotion : 2010-2013

**Le refus de soins d'une personne
ayant la maladie d'Alzheimer**

Elodie ALLAIRE

**Institut de Formation en Soins Infirmiers
10, rue Marcel Proust
22027 Saint-Brieuc cedex**

Remerciements

La conception de ce travail de fin d'étude marque la fin de trois années de formation intenses, enrichissantes, parfois éprouvantes qu'il m'aurait été difficile de vivre seule. Il me semble donc important de remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à cette aventure... :

Mon guidant de mémoire, Mr B., pour m'avoir conseillé tout au long de l'élaboration de ce travail ;

L'infirmière, qui a accepté de répondre à mes questions pour m'aider dans l'avancement de ma réflexion ;

Mme B., documentaliste, pour ses précieux conseils quant à la mise en page ;

Mr J., formateur, pour son aide dans la conception de l'abstract ;

Mme B., cadre de santé formatrice, pour ses encouragements et son soutien tout au long de cette formation ;

Mes parents pour m'avoir soutenue et encouragée, indéniablement, pendant ces trois années de formation ;

Clément, pour sa patience, son aide et son précieux soutien dans les moments de doute ;

Ainsi qu'à mes amies les plus proches, Tiphaine et Camille ;

Sans oublier mes deux acolytes de promotion, Célia et Aurélie, sans qui ces trois années n'auraient pas été les mêmes...

Sommaire

Introduction	1
1 D'une situation d'appel à l'émergence d'une question de départ	3
1.1 Présentation du contexte.....	3
1.2 Situation d'appel	3
1.3 Questionnement de départ	4
1.4 Emergence d'une question de départ.....	5
2 Cadre empirique.....	7
2.1 Choix de la méthode d'exploration	7
2.2 Choix du professionnel.....	7
2.3 Présentation du contexte.....	8
2.4 Analyse de contenu.....	8
2.5 Les points positifs de l'entretien.....	12
2.6 Les limites de l'entretien.....	12
3 Cadre conceptuel	15
3.1 La maladie d'Alzheimer.....	15
3.1.1 Epidémiologie.....	15
3.1.2 Initiatives d'ici et d'ailleurs	15
3.1.3 Physiopathologie	16
3.1.4 Symptômes	16
3.1.5 Représentations sociales	17
3.2 Les soins infirmiers.....	18
3.2.1 Qu'est-ce que soigner ?	18
3.2.2 Le « care » et le « cure ».....	19
3.2.3 Les soins infirmiers.....	20
3.3 Le refus de soins : un droit pour tous ?	21
3.3.1 Cadre législatif	21
3.3.2 Les causes et les significations possibles d'un refus de soins	21
3.3.3 Les conséquences d'un refus de soins.....	22
3.4 Une relation soignant-soigné menacée ?	23
3.4.1 Définition	23

3.4.2	La considération positive inconditionnelle	24
3.4.3	La médiation relationnelle	25
3.4.4	Quelques points d'appui... ..	27
4	Question de recherche	29
5	Méthodologie de recherche.....	31
5.1	Outil de recherche	31
5.2	Choix de la population.....	31
5.3	Points positifs et limites.....	32
	Conclusion	33
	Bibliographie.....	35
	Liste des annexes.....	39

Liste des sigles utilisés

Par ordre d'apparition :

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

UE : Unité d'Enseignement

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

HGT : Hémogluco-test

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

DU : Diplôme Universitaire

TFE : Travail de Fin d'Etude

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

ORS : Observatoire Régionale de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

CSP : Code de la Santé Publique

ARS : Agence Régionale de Santé

ESI : Etudiante en Soins Infirmiers

CANTOUS : Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles

AMP : Aide Médico-Psychologique

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

UHR : Unité d'Hébergement Renforcé

Introduction

Dans le cadre de ma formation au sein de l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Saint-Brieuc, j'ai pu aborder, en tant qu'étudiante, différentes UE (Unités d'Enseignement). Ces dernières ont nécessité une assimilation puis, une mobilisation de savoirs théoriques et pratiques enseignés tout au long de ces trois années. Néanmoins, des périodes de stages sont venues fractionner ces temps d'apprentissage. Elles avaient pour objectif de nous confronter à la réalité du terrain, d'orienter notre projet professionnel et de nous aider à développer des compétences dans le domaine infirmier.

Ce travail de fin d'étude s'inscrit dans la continuité de ce processus ; notamment en nous initiant à la démarche de recherche (UE 3.4 S6) et en nous amenant à analyser la qualité et à traiter des données scientifiques et professionnelles (UE 5.6 S6).

A travers ce travail, plusieurs compétences sont exploitées mais deux le sont plus particulièrement : la compétence 7, « Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle » et la compétence 8, « Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques ».

Tout au long de ce dossier, je vais essayer de vous exposer, le plus clairement possible, mon objet de recherche qui s'articule autour de deux thèmes que j'ai fréquemment pu observer lors de mes stages : la démence de type Alzheimer et le refus de soins.

Selon l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), le vieillissement de la population française se poursuit : en 2050, 16% de la population aura 75 ans ou plus¹. Sachant que la maladie d'Alzheimer est étroitement liée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée de vie, il est fort probable que les professionnels de santé soient, de plus en plus, amenés à accompagner des personnes présentant cette pathologie.

Par ailleurs, même si la législation ne cesse d'évoluer et que des plans nationaux voient le jour, la prise en soins de personnes démentes peut, parfois, encore s'avérer problématique. Cette observation m'a poussé à m'interroger sur cette pathologie, sur la façon dont les soignants gèrent un refus de soins émanant d'une personne démente et ses possibles conséquences sur la prise en soins de cette dernière.

Pour construire ce travail j'ai, dans un premier temps, établi un questionnaire à partir d'une situation de stage qui m'a interpellée. Par la suite, j'ai effectué des recherches théoriques et un entretien exploratoire afin de vérifier la pertinence de mon questionnaire de départ. Ensuite, j'ai continué à mener une réflexion sur ce sujet en développant mon cadre conceptuel. Cela m'a finalement amené à formuler une question de recherche pour laquelle j'ai élaboré une méthodologie de recherche.

¹ INSEE. Accueil. Thèmes. Population. Evolution et structure de la population. Projection de population par grand groupe d'âge en 2060. [en ligne]. [consulté le 31/01/2013]. Disponible sur : <http://www.insee.fr>

1 D'une situation d'appel à l'émergence d'une question de départ

1.1 Présentation du contexte

Au cours de ma formation, j'ai eu la possibilité d'effectuer plusieurs stages dans différents établissements de santé. Durant ces périodes, les formateurs de l'institut de formation ont encouragé les étudiants à réaliser des analyses de pratique. Cette démarche avait pour but de nous inciter à analyser et à améliorer la qualité de nos pratiques professionnelles.

Toutes les situations que j'ai pu développer lors de ces réflexions m'ont marquées. Cependant, lors d'un stage en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), réalisé en deuxième année, l'une d'entre elles m'a particulièrement interrogée.

L'EHPAD où j'ai réalisé ce stage accueillait une centaine de résidents. La structure était divisée en cinq secteurs dont un secteur fermé, spécifique pour la prise en soins de résidents présentant une démence et/ou qui étaient en perte d'autonomie.

1.2 Situation d'appel

Tout au long de ce stage, je me suis occupée de Mme D, 85 ans, arrivée dans la structure en 2009 en raison d'un maintien à domicile difficile.

Concernant ses antécédents médicaux, Mme D. présentait un diabète non insulino-dépendant (diabète de type 2), une maladie d'Alzheimer à un stade avancé et de l'arthrose. Elle avait également été hospitalisée, à plusieurs reprises, dans les années 2000 pour des troubles psychiques (syndrome anxio-dépressif, propos délirants, importants troubles du comportement...).

Au quotidien, cette résidente n'arrivait pas à réaliser ses soins d'hygiène personnels et avait besoin d'être stimulée pour manger seule. De plus, Mme D. était installée dans un fauteuil roulant puisqu'elle rencontrait d'importantes difficultés pour se mouvoir. En ce qui concerne le recueil des souhaits effectué à son arrivée dans la structure, sa sœur était la personne à prévenir et la personne de confiance. En revanche, il n'y avait pas de directives anticipées. Par ailleurs, une tutrice avait été désignée afin de représenter Mme D. dans tous les actes de la vie quotidienne.

Au regard de sa pathologie endocrinienne, des soins infirmiers relevant du rôle propre mais également du rôle prescrit, étaient à réaliser quotidiennement : HGT (hémogluco-test) en préprandial, injection d'insuline lente le matin au réveil et administration d'un traitement antidiabétique, per os, le midi.

Depuis plusieurs jours, la résidente présentait des hyperglycémies (glycémie aux alentours de 4g/L). De ce fait, la surveillance glycémique était importante puisqu'elle permettait d'observer l'évolution du taux de sucre dans le sang. Ce suivi quotidien était nécessaire pour adapter la dose d'insuline voire si besoin la prise alimentaire (éviter de donner un dessert sucré, stimuler l'apport hydrique...).

Pour réaliser cette surveillance glycémique, je me suis rendue, un midi, dans la salle commune du secteur fermé pour rejoindre Mme D. Tout en préparant le matériel, j'ai essayé d'échanger avec la résidente sur la matinée écoulée. Puis, je l'ai informée sur ce que je comptais faire pour ne pas qu'elle s'inquiète « Mme D. je vais vous piquer le bout du doigt pour vérifier la quantité de sucre dans votre sang ». Face à cette information, Mme D. m'a répondu « Hein ? ». J'ai donc décidé de lui réexpliquer, à nouveau, mes

intentions mais en parlant plus doucement et plus fort et en articulant davantage. Cependant, mes explications n'ont apparemment pas été suffisantes puisque Mme D. a commencé à m'insulter et à être agressive (regards noirs, tapes sur la main...).

Après plusieurs tentatives infructueuses d'explication, j'ai demandé à une aide-soignante, qui venait chercher les résidents pour le déjeuner, de m'aider. Elle a essayé de « distraire » la résidente en lui parlant du repas du midi, tout en lui tenant les mains pour que je puisse réaliser le soin.

Quelques temps après cet évènement, j'ai ressenti de la gêne et une certaine culpabilité vis-à-vis de Mme D. En effet, avec du recul, j'ai réellement l'impression d'avoir imposé le soin à la résidente, sans prendre le temps de la réflexion. Je pense que j'ai fais subir à Mme D. le soin ; et cela m'interpelle fortement. Cela me renvoie à la notion de maltraitance, au non respect de la dignité d'autrui et à une certaine forme de violence (contention des mains) ; concepts qui ne correspondent en aucun cas à la professionnelle que j'ai envie de devenir.

D'un point de vue théorique, la législation concernant les droits des patients ne cesse d'évoluer, comme le prouve la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle insiste sur le respect de la dignité de chaque individu et stipule « *qu'aucun acte médical, ni qu'aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment* ». ²

Néanmoins, une personne démente a, par définition, une atteinte des fonctions supérieures. De ce fait, j'ai trouvé intéressant de me questionner quant à la gestion d'un refus de soins chez une personne présentant une maladie d'Alzheimer.

1.3 Questionnement de départ

Face à cette situation, je me suis immédiatement posée plusieurs questions, relevant majoritairement du savoir :

- Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?
- Comment se manifeste-t-elle ?
- Malgré une atteinte des fonctions supérieures, certaines capacités sont-elles préservées ?
- Quels peuvent être les éléments pouvant faciliter la communication avec une personne démente ?

Les échanges tout au long du stage avec l'équipe soignante, la lecture d'ouvrages, les enseignements théoriques délivrés par des professionnels de santé, m'ont permis de répondre à ces différentes questions. Néanmoins, ces éléments m'ont également fait prendre conscience que la prise en soins d'une personne présentant une démence de type Alzheimer est spécifique et complexe.

Pour autant, au fur et à mesure de mon avancée dans la formation, de nouvelles questions sont apparues. Pour plus de clarté, je vous les présente à travers deux thématiques principales :

² Légifrance. Accueil. Les autres textes législatifs et réglementaires. Rechercher par mots : loi du 4 mars 2002. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [en ligne]. [consulté le 05/01/2013]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>

Refus de soins et démence :

- En raison d'une altération des fonctions supérieures, peut-on parler de refus de soins chez une personne démente ?
- Si oui, comment y faire face ?
- Sur le long terme, quelles peuvent être les conséquences, pour les soignants, d'une répétition de situations similaires (agressivité, insultes...) ?
- La réalisation du soin et les raisons pour lesquelles je l'ai effectué, n'ont-elles pas primé sur les droits de la résidente ?
- A partir de quel moment pouvons-nous parler de maltraitance ?

Le travail infirmier auprès de personnes démentes :

- Comment prendre en soins une personne présentant une maladie d'Alzheimer ?
- Quelles attitudes adopter ?
- Quelles peuvent être les motivations du personnel soignant à travailler auprès de personnes présentant ce type de pathologie ?
- Afin de répondre de manière adéquate aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la formation des équipes soignantes est-elle adaptée ?
- Que faire lorsque nous nous apercevons qu'il y a un décalage entre l'image que nous avons de notre profession et notre pratique quotidienne ?

1.4 Emergence d'une question de départ

Au regard de la situation présentée ci-dessus et du questionnement qui en découle, plusieurs objets de recherche ont émergé tels que :

- la communication auprès d'une personne présentant une maladie d'Alzheimer,
- l'épuisement professionnel des soignants,
- le décalage pouvant apparaître entre notre perception « idéale » des soins infirmiers et la réalité de notre pratique quotidienne,
- la gestion d'un refus de soins émanant d'une personne démente.

Devant ces différentes possibilités, j'ai décidé d'axer mon travail de fin d'étude à travers cette question :

Quelles peuvent être les conséquences, d'un refus de soins émanant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, dans la prise en soins de cette dernière ?

2 Cadre empirique

2.1 Choix de la méthode d'exploration

Après avoir effectué, dans un premier temps, quelques recherches théoriques sur le sujet et dégager différents concepts - que je développerai par la suite -, j'ai décidé de réaliser un entretien exploratoire semi-directif.

Ce temps d'échange avec un professionnel de santé me semblait être le moyen idéal pour confronter mes idées à la réalité professionnelle tout en appréhendant ses ressentis vis-à-vis d'un refus de soins.

A mes yeux, cet outil d'exploration était le plus approprié, pour diverses raisons.

Tout d'abord, il m'a permis de rencontrer un professionnel de santé sur son lieu d'exercice ; expérience enrichissante tant d'un point de vue personnel que professionnel. En effet, découvrir – même rapidement - une structure de soins tout en échangeant avec une personne experte dans le domaine, m'a apporté quelques connaissances supplémentaires quant à la prise en soins de personnes âgées démentes. De plus, ce face à face a été constructif pour mener ce travail à terme puisqu'il m'a permis d'établir une réflexion plus poussée.

Par ailleurs, d'un point de vue méthodologique, mener un entretien semi-directif me paraissait plus adapté, au regard des données sur lesquelles je souhaitais échanger. En effet, poser des questions qui soient ni trop ouvertes ni trop fermées permet d'éviter d'enfermer l'interviewé dans un cadre rigide : il facilite donc le discours spontané. Ainsi, mon interlocutrice a eu la possibilité de s'exprimer librement avec ses propres mots, sur différents sujets qui lui paraissaient pertinents, sur ses propres expériences... De mon côté, cet outil a été également aidant puisqu'il m'a permis de prendre connaissance d'éléments institutionnels, de rebondir sur différents points évoqués au cours de la discussion, de reformuler certains de ses propos que je n'avais pas compris, et d'aborder certaines notions auxquelles je n'avais pas pensé...

Même si cette méthode laissait la professionnelle s'exprimer librement, il est évident que je devais l'inviter, implicitement, à évoquer des notions spécifiques en rapport avec mon thème. Pour ce faire, j'ai élaboré un guide d'entretien composé de cinq questions (CF Annexe I p II). Ce support représentait une aide pour ne pas perdre de vue mes objectifs au cours de la discussion. Le but ultime étant d'amener la professionnelle à évoquer les difficultés qu'elle a pu rencontrer au cours de sa carrière. En effet, pour m'aider dans ma réflexion, il était primordiale qu'elle aborde des situations complexes tels que le refus de soins, dans la prise en soins de patients présentant une maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, j'espérais également qu'elle évoque les actions mises en œuvre pour y faire face et ses ressentis personnels.

A mon sens, l'entretien semi-directif est une méthode très enrichissante qui permet un réel échange puisqu'il repose autant sur la communication verbale que non verbale. Il aide donc, au final, à mener une réflexion plus poussée sur l'objet étudié.

2.2 Choix du professionnel

Pour mener cet entretien, j'ai donc fais appel à une infirmière exerçant dans une structure de long séjour « spécialisée » dans la prise en soins de personnes âgées démentes. A mes yeux, ce choix était adapté à ma problématique puisqu'il m'a permis de rencontrer quelqu'un formé à les côtoyer au quotidien.

Même si le choix du lieu pour réaliser l'entretien m'a paru évident, j'ai eu quelques hésitations quant au choix du professionnel. En effet, je me suis longuement interrogée sur la pertinence d'interviewer une infirmière nouvellement diplômée (regard nouveau sur

la prise en soins, sur les difficultés rencontrées), ou au contraire avec de l'expérience (peut apporter une autre vision dans la façon de gérer des situations difficiles). Il me semble que ces deux regards auraient été enrichissants et complémentaires. Néanmoins, réaliser un entretien exploratoire en sollicitant en même temps ces deux « types » de professionnels (focus groupe) n'aurait-il pas influencé les propos des protagonistes ?

En prenant contact avec la cadre de la structure, cette dernière m'a dirigé vers une infirmière référente en la matière, qui était volontaire pour répondre à mes questions. De ce fait, la possibilité de choisir entre plusieurs professionnels ou de les interviewer en même temps ne sait pas présentée.

2.3 Présentation du contexte

Après un premier contact téléphonique avec l'infirmière, où nous avons planifié, avec difficulté, notre rencontre (rendez-vous suivis d'une période de vacances pour elle, période de stage pour moi...), nous avons décidé, d'un commun accord, de nous retrouver, dans la structure, le 22 Mars 2013 vers 15 heures.

Après plusieurs minutes d'attente, j'ai fait connaissance avec la professionnelle qui m'a invité à la suivre dans la salle de soins pour pouvoir commencer l'entretien.

Cet endroit était assez spacieux et surtout inoccupé ; aspect fondamental à mes yeux pour favoriser la communication.

Immédiatement, elle m'a confié qu'elle n'était pas vraiment à l'aise à l'idée que ses propos soient enregistrés mais qu'elle acceptait quand même cette formalité, en connaissance de cause. Par ailleurs, avant de commencer, elle m'a demandé la durée approximative de l'entretien, car ce dernier se déroulait sur son temps de travail et qui lui restait quelques tâches à effectuer. J'avais estimé qu'en 35 minutes d'échange, je pourrais aborder les points essentiels sans trop empiéter sur son temps de travail. Au final, l'entretien a duré 45 minutes.

J'ai choisi, délibérément, à mon arrivée, de ne pas lui dévoiler précisément, mon objet d'étude, pour éviter d'influencer ses propos. Je lui ai donc seulement confié que mon travail de fin d'étude portait sur la prise en soins de personnes présentant une maladie d'Alzheimer.

L'ensemble de l'entretien est retranscrit intégralement en Annexe II p III.

2.4 Analyse de contenu

En prenant du recul sur le contenu de cet échange, j'ai pu observer qu'il a été très riche en informations. En effet, l'infirmière a évoqué de nombreux thèmes tout au long de l'entretien. Néanmoins, certains d'entre eux ont été abordés de manière récurrente (*CF Annexe III p XII*) :

La place de la communication dans la relation

Dès le début de l'entretien, l'IDE (Infirmière Diplômée d'Etat) a abordé l'importance de la communication en évoquant les bienfaits du toucher massage et de la musique pendant le temps de la toilette. C'est un sujet qui semble lui tenir à cœur comme le prouve les initiatives qu'elle a pu mettre en place durant un de ses stages, effectué dans le cadre d'un DU (Diplôme Universitaire) sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

De plus, lorsqu'elle m'a présenté les activités mises en place dans la structure pour favoriser le bien-être des résidents, elle a rapidement souligné l'importance des « *bains thérapeutiques* », des « *massages de mains* », voire même d'un « *pédiluve* ». Tout en prenant soin d'expliquer, en amont, notre démarche, au résident et en utilisant des « *gestes doux* », ces actions peuvent procurer des « *sensations très agréables* » pour le résident qui en bénéficie. Au vu de ses dires, le toucher semble donc être un élément essentiel dans la relation soignant-soigné en long séjour et participer au bon déroulement d'un soin.

Les recherches théoriques, effectuées en aval de cet entretien, confirment cette hypothèse. Néanmoins, comme le souligne J. Chalifour (Professeur dans une Faculté de sciences infirmières à Laval), il ne faut pas oublier que le toucher implique un contact physique. Ce rapprochement n'est parfois pas toujours apprécié par certaines personnes selon le contexte dans lequel cela se déroule, selon leur mode de vie, leur culture, leur envie et peut ainsi, être responsable de réactions de recul.³

Cependant, cet aspect n'est pas le seul à prendre en compte. En effet, la professionnelle a également insisté sur l'importance du regard (« *c'est hyper important* », « *tu expliques bien ce que tu vas faire mais en cherchant le regard* »). Comme nous le savons, de nombreuses émotions peuvent être perçues à travers un seul regard : peur, appréhension, énervement, joie, ennui etc.... C'est pourquoi, nous pouvons, déjà, mettre en avant l'importance de l'attitude du soignant dans la relation de soins. Cet élément peut, en effet, contribuer à agrémente la prise en soins du résident et ainsi aider les soignants à gérer des situations difficiles. En parallèle, l'IDE explique que les résidents atteints de démence « *ressentent les choses beaucoup plus* » que nous ; les comparant ainsi à « *des éponges* ». Durant l'entretien, la professionnelle de santé a également comparé, à plusieurs reprises, la prise en soins d'un résident dément à celle d'un enfant. Selon elle, c'est une des raisons pour laquelle il vaut veiller, constamment, à notre attitude.

Même si la communication non verbale semble être un point clé dans l'accompagnement de personnes âgées démentes, la parole ne doit pour autant pas être oubliée.

Dans des situations qui peuvent parfois être complexes pour un soignant, tel un refus de soins, l'IDE a insisté sur l'importance de l'information donnée en amont au résident et sur la façon de s'adresser à lui. Pour ce faire, elle a expliqué son attitude en reprenant les bases de la communication. Informer de façon simple, « *sans rentrer dans des détails inutiles* », « *sans infantiliser nos explications* », en étant « *souriant* » et en adoptant « *un visage détendu* » semble donc être un préambule à la réalisation d'un soin de qualité sans pour autant être gage d'efficacité. En effet, il arrive parfois, que malgré des explications répétées, « *ils n'ont pas la possibilité de comprendre* ». Les dires de l'infirmière font donc indirectement référence à la législation française (droit à l'information) et au respect de la dignité d'autrui.

Tous ces éléments illustrent parfaitement la complexité de la relation qui se joue entre un soignant et un résident dément. En effet, nous associons souvent la relation soignant-soigné à la communication verbale. Élément qui est, parfois, considéré comme périlleux lors d'un échange avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer, en raison des troubles cognitifs qu'elle présente. Pourtant, ce n'est pas le seul élément à prendre en compte pour mener à bien ce partenariat, comme le souligne J. Chalifour dans un de ses ouvrages. En effet, il aborde d'autres notions telles que le respect d'une certaine distance physique ou l'écoute active.

³ CHALIFOUR, J. *La relation d'aide en soins infirmiers : une perspective holistique – humaniste*. 1989, Paris : Editions Gaëtan Morin Editeur, p 106-107.

Cette relation de soins repose donc sur de multiples aspects (que nous aborderons au sein du cadre conceptuel), auxquels chaque soignant doit porter attention s'il veut faire preuve de bienveillance.

Refus de soins et agressivité

Au regard de la réaction de l'infirmière lorsque je lui ai demandé si elle avait déjà été confrontée à un refus de soins (« *Ho ben si, bien sûr!* »), ce genre de situation semble être récurrent. Néanmoins, au regard de mes premières recherches théoriques, je n'ai pas de données chiffrées concernant l'ampleur et la fréquence de ce type de situation.

La première réponse, formulée par l'IDE, quant à la conduite à tenir face à un refus de soins s'intègre dans une dynamique de respect du résident. En effet, elle a immédiatement réagi en insistant sur le fait qu'il ne fallait jamais forcer un résident pour réaliser un soin (« *On ne force pas! Faut pas...faut pas forcer... Non, non, non* »). Elle préfère décaler l'acte de soin dans le temps. En parlant de l'administration des médicaments, elle dit « *tu le reprends, tu le mets de côté, tu reviens deux-trois minutes après, et puis souvent ils ont oublié. Et puis quand c'est un non catégorique, c'est un non. Il n'y a jamais rien d'obligatoire, ni d'urgent..enfin cela peut arriver mais c'est très rare* ». Néanmoins, elle avoue que parfois certaines situations nous contraignent d'agir : « *par contre si la personne est pleine d'urine, là tu n'as pas le choix..ne serait-ce que pour le confort ou pour éviter des complications..tu es obligée de faire le minimum...* ». Cependant, comment savoir dans quelles situations nous situons-nous ? Tout acte réalisé n'est-il pas effectué dans un but précis, afin de favoriser le bien-être du résident ? Et puis qu'est-ce que le minimum ? Les réponses à ces questions peuvent être multiples et sont professionnel-dépendant. Néanmoins, après réflexion, je pense qu'il aurait été intéressant de questionner plus précisément l'infirmière quant à sa vision du minimum à effectuer dans la prise en soins d'un résident mais également sur le degré d'urgence.

Par ailleurs, l'IDE a employé de nombreuses fois le terme « angoisse » pour définir l'état psychologique des résidents déments mais elle a également fait référence à l'agressivité dont ils pouvaient faire preuve. A ses yeux, l'agressivité est « *ce qu'il y a de plus difficile à gérer* » et c'est quelque chose qui était « *gérée (souponnée) plus ou moins pas comme il fallait* » au sein de son lieu d'exercice précédent. Le soupire effectué à cet instant de la discussion accentue fortement le ressenti éprouvé par l'IDE et les difficultés sûrement rencontrées lors d'expériences antérieures. Ces propos font écho aux lectures que j'ai pu effectuer jusque là, concernant le refus de soins émanant de personnes ayant la maladie d'Alzheimer. L'agressivité et le refus de soins sont souvent liés. En effet, ce dernier peut se manifester de plusieurs façons, mais souvent l'agressivité est utilisée par les résidents pour exprimer leur désaccord. Nous pouvons donc supposer que l'angoisse, l'agressivité et le refus de soins sont liés. Pour éviter d'arriver à ce type de situations extrêmes, nous pouvons, en tant que soignant, nous référer aux bases de la communication, comme évoquées ci-dessus. D'après ces premiers éléments d'analyse, il me semble important d'approfondir la communication dans la relation soignant-soigné. Nous aborderons donc ce concept, en détail, au sein du cadre conceptuel.

Dans un second temps, l'IDE a évoqué des situations antérieures où – comme moi – elle avait eu le sentiment d'avoir forcé la main... Façon de prise en soins qui ne lui correspondait plus du tout et qui l'ont amené à changer de service : « *ça ne m'allais plus, je pouvais plus...je pouvais plus, je voyais pas une prise en charge correcte* ». En analysant ses propos, je les trouve forts et saisissants. Ils me poussent à réaliser de nouvelles recherches afin de vérifier si c'est un ressenti partagé par d'autres professionnels. Un échantillon composé d'une seule personne n'est évidemment pas suffisant pour tirer des conclusions trop hâtives. Pour autant, ses propos peuvent nous amener à nous interroger sur les conséquences que cela peut avoir pour les infirmiers. Au cours de mes recherches, je n'ai trouvé que peu de documents professionnels relatifs au

refus de soins et à ses éventuelles répercussions pour les soignants. Néanmoins, j'ai essayé d'élaborer dans mon cadre conceptuel quelques pistes de réflexion.

Par ailleurs, j'ai également pu remarquer que tout au long de l'évocation de ce sujet, l'IDE a constamment utilisé le pronom impersonnel « on » ; surtout lorsque nous sommes arrivées à échanger sur la remise en question d'un point de vue professionnel (« *on se remet un peu en question* » ; « *on voudrait faire différemment* »). Il aurait été intéressant que j'approfondisse davantage ses pensées pour comprendre à quoi elle se référait en disant cela. Néanmoins, ces quelques phrases peuvent déjà nous conduire à réfléchir sur ce qui est ou pourrait être mis en place pour accompagner les soignants.

De son côté, l'IDE a pris l'initiative de réaliser une formation universitaire sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Elle a également évoqué la place de l'équipe à travers la réalisation de « *staff* » pluri-hebdomadaire. Pour autant, au décours de mes recherches, j'ai pu observer que les IDE, en plus des formations et du soutien de l'équipe, pouvaient s'appuyer sur l'entourage familial pour améliorer la prise en soins des résidents.

Regard sur la profession

En échangeant avec l'IDE sur des situations qui auraient éventuellement pu ébranler ses valeurs professionnelles et/ou personnelles, elle m'a fait part à un moment donné d'une insatisfaction, d'une frustration et par moment d'un sentiment d'impuissance. Toutes ces notions découlent d'abord d'un constat : le manque de temps. En effet, plusieurs fois au cours de l'entretien, l'infirmière a évoqué ce fait : « *on voudrait faire différemment mais on a pas le temps, si tu veux.* » ; « *il faudrait plus de temps* » ; « *le problème c'est qu'on a pas le temps : ils sont deux le matin pour faire quinze toilettes* ». Qui dit manque de temps, dit généralement quantité de travail importante. Cette notion a été abordée très rapidement par l'IDE, lorsqu'elle m'a fait part de son expérience en médecine gériatrique.

Ces deux éléments ne sont pas à prendre à la légère puisqu'ils semblent entraîner une souffrance pour le personnel comme le prouve ces extraits : « *c'est pas satisfaisant du tout* », « *parfois on se sent impuissants, ça c'est frustrant* », « *parfois l'équipe n'en peut...enfin..tu vois... tu serais dans une unité pendant huit heures de travail, tous les jours, avec des gens qui ont toujours les mêmes troubles du comportement... et donc tu te sens impuissant, tu te sens frustré, parce que t'as l'impression de ne pas réussir à faire ton travail correctement et puis, malgré tout, ce n'est pas de notre faute* ».

Sur le long terme, cela peut être responsable d'un désinvestissement de la part des professionnels : « *et on peut faire passer la toilette par un moment agréable [...] c'est un bienfait aussi pour le personnel en fait..parce que quand tu fais une toilette comme ça avec des conditions comme celles là..tu sors de la chambre..waouh, tu te dis « super, c'est super quoi, là j'ai fais du bon boulot* ». Et le problème c'est qu'on a pas le temps : ils sont deux le matin pour faire quinze toilettes...Je pense que tout le monde y gagnerait..le résident y gagnerait, le...le..soignant aussi parce que...voilà il serait fier de lui, il ferait du bon boulot, il s'investirait peut être davantage dans ce qu'il fait.. »

Tous ces propos ne peuvent que nous marquer et nous questionner sur les répercussions que cela peut avoir finalement sur la relation soignant-soigné.

Même si le thème abordé par la suite est secondaire au regard de ma question de départ, il me semble quand même intéressant de l'évoquer. En effet, il fait référence aux droits des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et qui vivent en institution. Leurs déplacements sont restreints et contrôlés de manière plus ou moins formelle. La liberté ne constitue-t-elle pas un droit fondamental ? Jusqu'où peut-on aller dans la surveillance de ces déplacements ? Au regard de quels principes ? :

Problème de l'enfermement

En entendant l'infirmière évoquer « des troubles du comportement problématiques », j'ai voulu en savoir plus. Après m'avoir parlé de l'agressivité, qui semble être « *ce qu'il y a de plus difficile à gérer* », elle a cité la fugue. Pour empêcher de telles situations, les unités sont le plus souvent fermées et les résidents sont systématiquement accompagnés lors de leurs déplacements à l'extérieur (rendez-vous, hospitalisation...). De ce fait, « *ils ne sont plus libres d'aller et venir comme ils veulent* » et « *se sentent enfermés* ». Ce constat fait écho à un récent rapport publié par le contrôleur général des lieux de privation de liberté ; ce qui pourrait nous pousser à nous interroger également sur les limites d'un tel fonctionnement.

2.5 Les points positifs de l'entretien

Tout d'abord, le fait que l'infirmière accepte que ses propos soient enregistrés, a été facilitant. En effet, cela présente plusieurs avantages :

- possibilité de réécouter autant de fois que je le voulais les dires de l'IDE, ce qui permet de prendre du recul sur les thèmes abordés tout au long de cet entretien ;
- possibilité de se concentrer davantage sur les propos de l'IDE à chaque instant de la discussion, ce qui permet de rebondir spontanément aux propos de l'infirmière ;
- éviter de reformuler voire de transformer ses idées lors de l'analyse ;
- éviter d'oublier des notions essentielles.

Ainsi, son accord m'a permis d'analyser plus facilement l'ensemble de notre conversation.

Par ailleurs, dès le début de l'échange, l'infirmière a adopté une attitude rassurante (sourires, regard soutenu etc...) et semblait investit dans sa démarche. En effet, elle répondait clairement et précisément aux questions que je posais, tout en essayant parfois d'insérer quelques expériences vécues au cours de sa carrière. Cette façon d'être a été aidante puisqu'elle m'a permis d'être plus à l'aise pour poser mes questions.

2.6 Les limites de l'entretien

Même si l'entretien m'a apporté de nouveaux éléments utiles dans la poursuite de ma réflexion, certains désagréments sont tout de même à signaler.

A mes yeux, la difficulté principale repose sur le fait qu'à plusieurs reprises, des éléments perturbateurs sont venus parasiter l'entretien. En effet, j'ai pu comptabiliser au moins cinq interruptions : demande d'aide d'une famille pour sortie de l'unité, passage d'un agent du service intérieur, d'une animatrice et de la diététicienne, téléphone...

Tous ces éléments ont sûrement modifié indirectement le contenu de nos échanges comme le montre les propos de l'infirmière : « *qu'est ce que j'allais dire..on en était où là ?* », « *Euh...alors, oui voilà c'est ça* »... En effet, ces interruptions ont bouleversé le cours de nos pensées, et donc nous ont probablement empêché d'aller, parfois, au bout de nos idées.

Même si je m'étais préparée à ce type de difficultés, je n'avais pas imaginé qu'elles pourraient se reproduire plusieurs fois au cours de l'entretien. Il est donc évident que cela m'a déstabilisé, comme le montre les difficultés que j'ai rencontrées à la fin de l'entretien, pour poser mes questions. En voici quelques extraits : « *est-ce que...du coup...je ne sais pas comment formuler ma question en fait, c'est pas évident..* », « *je ne sais pas comment la formuler* ».

Pour autant, avoir à portée de main mon guide d'entretien m'a permis de garder la trame en tête et de ne pas perdre d'esprit mes objectifs. En effet, conduire un entretien semi-directif n'est pas une chose facile en raison du nombre d'informations données par l'interlocutrice. Il faut pouvoir rebondir sur les propos qui nous paraissent pertinents sans

trop s'éparpiller, afin de réussir à suivre la trame préparée en amont pour trouver des éléments de réponses adéquats. Cela nécessite de la concentration, des capacités d'écoute, d'adaptation et de synthèse.

Par ailleurs, cet entretien exploratoire était le premier que je réalisais. De ce fait, je pense, parfois, avoir posé des questions trop vastes qui n'amenaient pas l'infirmière dans la direction souhaitée. Même s'ils étaient intéressants, certains points abordés n'avaient pas de lien direct avec mon objet de recherche. C'est peut-être l'une des raisons qui peut expliquer la durée importante de l'entretien.

Enfin, l'échantillon n'est composé que d'un seul entretien ce qui ne permet pas, bien évidemment, d'extrapoler les propos de l'IDE à l'ensemble des professionnels de santé. Néanmoins, lors de cet échange, l'interlocutrice a confirmé la récurrence de situations de refus de soins émanant de résidents déments. Elle est allée même plus loin, en me faisant part de ses expériences, pour illustrer les conséquences possibles pour les professionnels de santé. Tous ces éléments m'ont donc conforté dans le choix de ma question de départ initiale.

Le travail est loin d'être terminé puisque je vais maintenant, vous exposer mon cadre conceptuel ; ce qui va me permettre de prolonger ma réflexion.

3 Cadre conceptuel

3.1 La maladie d'Alzheimer

« Du point de vue de l'éthique et des bonnes pratiques, on ne peut soigner sans savoir »⁴. C'est pour cette raison que j'ai choisi de consacrer quelques lignes de ce TFE (Travail de Fin d'Etude) à la maladie d'Alzheimer ; un des points clé de mon objet d'étude.

Découverte en 1906 par Aloïs Alzheimer (neurologue allemand), la maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative, d'évolution progressive. Elle se traduit par une « *dégénérescence nerveuse inéluctable, causée par une diminution du nombre de neurones avec atrophie cérébrale et présence de plaques séniles* »⁵.

3.1.1 Epidémiologie

Cette affection touche majoritairement les sujets âgés et sa prévalence augmente avec l'âge. En effet, selon l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), 0,5% de la population est concernée avant 65 ans, 2 à 4% après, pour atteindre 15% à 80 ans⁶. De plus, cet institut nous informe qu'en 2010, en France, 860 000 personnes étaient touchées par la maladie ; et le nombre de malades devrait doubler d'ici à 2020.

D'après l'ORS (Observatoire Régionale de Santé), au niveau régional, près de 51 000 bretons de plus de 75 ans seraient concernés à ce jour par la maladie, et près de 60 000 devraient l'être en 2015.⁷

3.1.2 Initiatives d'ici et d'ailleurs

Au regard de ces données, nous pouvons imaginer l'important retentissement qu'a, dès aujourd'hui, cette maladie dans notre société. De par ses répercussions sociales et économiques, la maladie d'Alzheimer est un véritable enjeu de santé publique, comme le prouve les initiatives mises en place à l'échelle nationale, européenne et mondiale.

Au niveau du territoire français, nous pouvons évoquer le plan national Alzheimer 2008-2012, reconduit pour l'année 2013, et qui doit faire l'objet d'une évaluation dans les mois à venir. Il a pour objectif d'intensifier les recherches scientifiques afin de mieux connaître la maladie, de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge les malades et leurs aidants.⁸

L'union européenne n'est pas en reste puisqu'une conférence sur la « lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées »⁹ rassemblant des politiques, des experts et des associations de patients, s'est déroulée à Paris, en 2008. Des

⁴ HIRSCH, E. MOULIAS, R. *Alzheimer, un autre regard – Proches et soignants témoignent*. 2007, Editions Espace éthique, p 8.

⁵ *Petit Larousse de la médecine*. 2007, Paris : Editions Larousse, p 41.

⁶ INSERM. Accueil. Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie. Dossiers d'information. Alzheimer. [en ligne]. [consulté le 10/03/2013]. Disponible sur : <http://www.inserm.fr>

⁷ ORS Bretagne. Accueil. Catégories. Alzheimer. Assises Régionales Alzheimer Bretagne [en ligne]. [consulté le 02/04/13]. Disponible sur : <http://orsbretagne.typepad.fr>

⁸ Plan Alzheimer. Accueil. [en ligne]. [consulté le 02/03/2013].

Disponible sur : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

⁹ Union Européenne 2008. Accueil. Octobre 2008. PFUE-30.10.2008. Conférence européenne sur la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées [en ligne]. [consulté le 27/03/2013]. Disponible sur <http://www.ue2008.fr>

engagements se sont dessinés selon trois axes : intensifier les efforts de recherche, partager des expériences sur les soins et promouvoir une réflexion éthique commune.

A l'échelle mondiale, le rapport de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) publié l'année dernière « *Dementia : a public health priority* » (Démence : une priorité de santé publique), propose une vision globale de l'impact de la démence au niveau mondial. Il souligne le manque général d'informations, qui semble contribuer à la stigmatisation des personnes atteintes par la maladie. A travers des données épidémiologiques, des exemples d'initiatives nationales (Grande-Bretagne, mais également l'Inde par exemple), des recommandations de bonnes pratiques, ce support plaide pour une prise de conscience rapide des Etats.¹⁰

Ces données nous amènent à nous pencher de plus près sur cette pathologie neurodégénérative, en abordant la physiopathologie et les manifestations cliniques.

3.1.3 Physiopathologie

La maladie d'Alzheimer est une maladie complexe dont les causes restent encore mal connues. C'est probablement une maladie multifactorielle mêlant des facteurs environnementaux et génétiques.

Même si les mécanismes physiopathologiques ne sont pas encore complètement élucidés, des pistes sont avancées. La maladie d'Alzheimer résulterait du développement de deux types de lésions :

- la formation de plaques séniles (ou plaques amyloïdes) liée à une production excessive et à une accumulation de protéines bêta-amyloïdes dans certaines régions du cerveau ;
- la dégénérescence neurofibrillaire, provoquée par une modification des protéines Tau modifiant l'enchevêtrement des neurones.¹¹

Au fur et à mesure de l'avancée des recherches scientifiques, des découvertes sont réalisées, ouvrant à plus ou moins long terme des perspectives thérapeutiques.

3.1.4 Symptômes

Les signes cliniques caractéristiques de la maladie apparaissent, le plus souvent, de manière insidieuse.

Selon la Fondation Alzheimer, dans la majeure partie des cas, cette pathologie se manifeste en premier lieu, par des troubles de la mémoire des événements récents (mémoire épisodique). Cela s'illustre le plus souvent par la répétition à plusieurs reprises d'une même question, la perte de certains objets, l'oubli de dates marquantes...

Puis, d'autres symptômes apparaissent : troubles du comportement (anxiété, irritabilité, repli sur soi), troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace, troubles du langage (aphasie), troubles du comportement moteur malgré des fonctions motrices

¹⁰ Organisation Mondiale de la Santé. Accueil. Centre des médias. Communiqués de presse. 2012. Les cas de démence devraient tripler d'ici 2050 mais demeurent en grande partie négligés. Le nouveau rapport sur la démence [en ligne]. [consulté le 18/03/13].

Disponible sur : <http://www.who.int/fr>

¹¹ Fondation Plan Alzheimer. Accueil. Connaître la maladie. Hypothèses physiopathologiques [en ligne]. [consulté le 10/03/2013]. Disponible sur : <http://www.fondation-alzheimer.org>

intactes (apraxie), troubles de la reconnaissance des visages et/ou troubles des fonctions exécutives (raisonnement, adaptation...).¹²

Pour autant, il me semble important de préciser que ces manifestations cliniques n'apparaissent pas de la même façon, avec une intensité identique et au même moment, chez tous les individus. En effet, même si des stades d'évolution sont définis, ils sont variables d'un individu à l'autre en raison de la singularité de chaque être humain. Cependant, au cours de l'évolution de la maladie, les symptômes ont souvent des retentissements importants dans la vie quotidienne des patients. Cela les amènent, le plus souvent, à recourir, à domicile ou en institution, à des soins infirmiers.

3.1.5 Représentations sociales

Principale cause de démence – 60 à 70 % des cas selon l'OMS - cette pathologie est de plus en plus répandue et de plus en plus médiatisée. Malgré ce constat, le terme de démence (du latin : *dementia*, signifiant perte de l'esprit) a, encore à ce jour, une connotation négative au sein de la population puisqu'il est souvent associé à la folie.

L'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) a réalisé, en 2010, une étude inédite intitulée « *Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer* ». Elle portait sur la façon dont la population générale, les professionnels de santé et les aidants naturels percevaient la maladie d'Alzheimer. Cette étude abordait également le niveau de connaissances quant à la pathologie.

D'après cette étude, tous les publics de l'enquête associent la pathologie à la dépendance, à une perte des capacités intellectuelles ou à une perte de mémoire. Cependant, l'importance accordée à ces différentes dimensions varie selon le rapport qu'a l'individu à la maladie. En effet, dans la « *population générale comme chez les proches, c'est la perte de mémoire qui est citée en premier, alors que les professionnels insistent davantage sur la dépendance* »¹³.

Pour expliquer ce constat, nous pouvons supposer que, dans la majorité des cas, les soignants travaillant en institution commencent à prendre en soins les malades lorsque la pathologie a déjà bien évolué. Autrement dit, les résidents rencontrent déjà, bien souvent, des difficultés pour effectuer des gestes de la vie quotidienne.

Concernant les représentations des profanes, nous pouvons imaginer qu'elles sont liées aux différentes campagnes de sensibilisation menées ces dernières années, aux documentaires télévisés mettant en avant ces troubles de mémoire et leurs impacts au niveau de l'entourage familial...

Toutes ces représentations sociales, influencent, plus ou moins inconsciemment, l'attitude que nous pouvons adopter à l'égard des personnes atteintes. Parfois stigmatisés, infantilisés, délaissés, voire maltraités, les individus présentant une maladie d'Alzheimer sont avant tout des êtres humains, avec des droits et des besoins spécifiques, que l'on doit respecter.

¹² Fondation Plan Alzheimer. Accueil. Clinique ; symptomatologie ; diagnostic [en ligne]. [consulté le 10/03/2013]. Disponible sur : <http://www.fondation-alzheimer.org>

¹³ INPES. Accueil. Presse. Archives. Archives 2010. Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer en France. Regards croisés sur la maladie d'Alzheimer [en ligne]. [consulté le 30/03/13]. Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr>

3.2 Les soins infirmiers

Au regard du cadre dans lequel s'inscrit ce travail écrit de fin d'étude, il me paraît également important d'aborder ce concept.

Comme nous l'avons rapidement évoqué ci-dessus, des soins infirmiers peuvent être nécessaires au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Qu'entendons-nous par « soins infirmiers » ? Que peuvent-ils apporter au résident ? Au regard de la finalité de ces soins infirmiers, en quoi un refus de soins peut être complexe à gérer pour des professionnels de santé ?

Tout d'abord, il me semble nécessaire de rappeler que l'exercice de la profession infirmière nécessite l'obtention d'un diplôme d'Etat et qu'il est régi par différents textes réglementaires. Autrement dit, n'est pas infirmier qui veut.

Selon l'article L4311-1 du CSP (Code de la Santé Publique) « est considérée comme exerçant la profession d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu »¹⁴. Cette définition peut nous amener à nous interroger, dans un premier temps, sur ce qu'est un soin.

3.2.1 Qu'est-ce que soigner ?

Le mot « soin », issu du francique, est fréquemment utilisé dans le langage courant. Selon la signification à laquelle il se réfère, il peut nous orienter vers différents axes de réflexion.

D'après un dictionnaire de la langue française¹⁵, le soin peut être défini de plusieurs façons. Prendre connaissance de ses diverses significations peut nous aider à comprendre plus facilement le sens qu'il peut revêtir pour autrui et ainsi faciliter notre compréhension.

Ainsi, le premier sens qui peut être donné à ce terme est « *préoccupation qui inquiète, qui tourmente. Effort, mal qu'on se donne pour obtenir ou éviter quelque chose. Synonymes : inquiétude, souci* ».

Néanmoins, il peut également faire référence à « *une pensée qui occupe l'esprit, relative à un objet auquel on s'intéresse, ou à un objet à réaliser. Synonymes : songer, veiller* ».

Par ailleurs, il peut définir une « *manière appliquée, exacte, scrupuleuse de faire quelque chose. Synonymes : application, sérieux, minutie...* ».

Les deux sens évoqués par la suite se réfèrent davantage au milieu de la santé. En effet, « soin » peut être employé pour désigner « *les actes par lesquels on soigne quelque chose ou quelqu'un, les actions par lesquelles on donne à son corps une apparence nette et avenante, ou par lesquelles on conserve ou rétablit la santé. Synonymes : attention, prévenance, sollicitude, nursing...* ». Néanmoins, ce terme peut aussi être utilisé dans des expressions telles que « *avoir, prendre soin de, s'occuper du bien-être de quelqu'un, du bon état de quelque chose. Synonyme : soigner* ».

En parallèle, le Dictionnaire des soins infirmiers¹⁶ évoque le soin comme « *une action ou un ensemble d'actions qu'une personne accomplit pour se soigner ou pour soigner autrui* ». Cette définition reste néanmoins générale, puisqu'elle n'aborde pas, à mes yeux, toutes les subtilités que recouvre le terme « soin ». Elle met davantage en avant le soin curatif à proprement dit, en évoquant « se soigner ; soigner autrui ». Pour

¹⁴ Code de la Santé Publique. Article L4311-1. 2010, Paris : Editions Dalloz, p 540.

¹⁵ Le Petit Robert de la langue française. 2006, Paris : Editions Le Robert, p 2442.

¹⁶ AMIEC Recherche. Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière. 2005, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson, p 257.

autant, les soins infirmiers englobent une autre notion qu'il est essentiel d'avoir en tête si nous voulons réaliser une prise en soins digne de ce nom.

De ces premières définitions, nous pouvons déjà prendre conscience de la multitude de représentations qui sont sous entendues derrière le terme « soin ». Deux auteurs vont venir confirmer ces premières impressions.

Pour Marie-France Collière (titulaire d'une maîtrise de soins infirmiers de santé publique), le mot « soins » doit être orthographié au pluriel car sinon, il n'est pas assez représentatif de l'activité soignante et en induit une représentation trop abstraite. Elle affirme cela en expliquant « *qu'il n'y a aucune situation dans la vie courante où ne s'imbriquent des soins de nature différente* ». D'après ses propos, nous pouvons donc en déduire que prendre en soins un patient dans sa globalité sous-entend la réalisation simultanée de multiples actes variés.

En revanche, la vision de Walter Hesbeen est tout autre. En effet, cet auteur préfère utiliser l'expression au singulier. Selon lui, employer le mot « soin » de cette façon permet d'interpeller les professionnels de santé sur le fait que cela « *devrait être une œuvre de création à chaque fois unique, et concerner une personne précise dans la singularité de sa situation de vie. On peut ainsi effectuer une tâche ou poser un acte avec soin mais sans nullement prendre soin de la personne « sur laquelle » on intervient car l'attention est centrée sur l'acte posé* ». ¹⁷

3.2.2 Le « care » et le « cure »

Au regard de ces définitions et de ces premières pistes de réflexion, nous pouvons évoquer les soins infirmiers à travers deux dimensions ¹⁸ inspirées du vocabulaire anglo-saxon.

L'une d'elle se réfère au « cure » ; autrement dit à l'aspect curatif du soin. Cette perspective vise à agir sur la maladie, à réparer, puisqu'il convient de « traiter », « de procurer des soins à... ». C'est souvent à cette approche qu'est dans un premier temps associé la profession d'infirmière. Même si cette vision est effectivement représentative d'une partie du travail infirmier, elle n'est en aucun cas la seule composante.

En effet, l'autre dimension n'est pas à oublier. Elle se place davantage dans l'optique du « care », et s'appuie sur un aspect perceptif du soin. A travers des expressions comme « être attentif à... », « se soucier de... », le « care » semble être une notion qui prend davantage en compte l'autre et ses propres besoins, dans son environnement singulier.

De plus en plus prégnants dans le milieu soignant, ces deux concepts sont complémentaires et ne doivent pas être dissociés, si nous voulons prendre soin d'un résident dans sa globalité.

Bernard Honoré illustre parfaitement cette approche multidimensionnelle du soin. En effet, dans l'un de ses ouvrages, il nous interroge sur ce que « bien soigner à l'hôpital » peut signifier pour les patients. « *Mettent-ils l'accent sur le fait que la maladie dont ils ont été atteints ou le choc qu'ils ont reçu ont été correctement diagnostiqués et traités, de telle sorte qu'ils sont maintenant guéris ? Ou bien sur la manière dont ils ont été reçus, écoutés, compris, informés, accompagnés ; autrement dit sur la considération prise à leur égard, comme personne particulière à qui il est arrivé, dans certaines*

¹⁷ HESBEEN, W. *Prendre soin à l'hôpital ; inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. 1997, Editions Masson, p 9.

¹⁸ LE NEURES, K. SIEBERT, C. *Raisonnement, démarche clinique et projet de soins infirmiers*. 2009, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson, p 68. (Les essentiels en IFSI).

conditions quelque chose de fâcheux ? Ou encore sur la subtile combinaison de ces deux aspects ? »¹⁹.

Ses propos peuvent être translatés à l'accompagnement réalisé dans les institutions accueillant des personnes âgées. En effet, ces établissements sont considérés comme des lieux de vie. Les soignants qui y exercent doivent donc réussir à prendre en compte les besoins quotidiens des résidents, tout en assurant en parallèle un accompagnement singulier et authentique. Ainsi, nous pouvons très vite comprendre que « soigner » est une activité complexe qui requiert des compétences et une attitude professionnelle.

3.2.3 Les soins infirmiers

A travers ces différents regards, nous pouvons voir s'esquisser une première approche des soins infirmiers. Ils semblent correspondre à un ensemble de gestes, relevant autant du domaine humain que scientifique, mis en œuvre dans l'intérêt du patient ou du résident.

En effet, le Dictionnaire des soins infirmiers les définit comme « *un ensemble coordonné, logique, de gestes qui doivent être accomplis avec dextérité, précision, efficacité mais aussi aide, suppléance, encouragement, accompagnement.* »²⁰

Le regard de W. Hesbeen rejoint cette définition puisque pour lui, tel est le soin infirmier : « *composé d'une multitude d'actions qui sont surtout, malgré la place prise par les gestes techniques, une multitude de petites choses qui offrent la possibilité de témoigner d'une grande attention à la personne soignée et à ses proches* »²¹.

Tout cela peut nous conduire, maintenant, à nous interroger sur la finalité de ces soins infirmiers. Comme le souligne l'article R.4311-2 du CSP²², ils ont pour objet :

- « - de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales [...] ;
- de concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels [...] ;
- de participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes ;
- de contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales [...] ;
- de participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes ».

D'après ces éléments, nous pouvons donc affirmer que les soins infirmiers peuvent être de nature préventive, curative voire palliative.

Néanmoins, pour réaliser ces soins, il faut au minimum deux protagonistes : un soignant et un résident. Ce dernier peut-il refuser un soin ? Qu'en est-il pour une personne démente ? Quelles peuvent être ses motivations ? Et quelles peuvent en être les répercussions ?

Toutes ces questions m'ont conduites à m'intéresser de plus près à un autre concept : celui du refus de soins.

¹⁹ HONORE, B. *Soigner, persévérer ensemble dans l'existence*. 2001, Editions Seli Arslan, p 18.

²⁰ POTIER, M. *Dictionnaire Encyclopédique des soins infirmiers*. 2002, Editions Lamarre, p 308.

²¹ HESBEEN, op-cit, p 45.

²² *Code de la Santé Publique*. Article R 4311-2, op-cit, p 1889.

3.3 Le refus de soins : un droit pour tous ?

Refuser, du latin *refutare*, peut être défini comme le fait de « *ne pas accepter ce qui est proposé, présenté* »²³.

3.3.1 Cadre législatif

Pendant de nombreuses années, seul le consentement du patient pour les actes chirurgicaux était juridiquement requis. Puis, la législation française a évolué, transformant en profondeur les principes de médecine paternaliste jusque là en vigueur.

La loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 (appelée également loi Kouchner), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a modifié la relation soignant-soigné, en plaçant le patient au cœur des soins. En effet, elle stipule que « *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qui lui sont fournies, les décisions concernant sa santé [...] et qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment* » (article L1111-4 du CSP)²⁴. D'après cet article de loi, nous pouvons donc affirmer qu'un soin ne peut être réalisé que si le résident a donné son accord au préalable. Autrement dit, cette loi procure aux malades un pouvoir décisionnel, en leur permettant de refuser un soin.

Néanmoins, malgré ces données législatives, les soignants sont bien évidemment confrontés à des situations complexes, tel un dilemme mêlant d'une part le souhait de respecter la volonté de la personne et d'autre part, le désir de réaliser les soins qui paraissent nécessaires voire indispensables. Cela peut, par exemple être le cas, lorsque ce refus de soins émane d'une personne ayant une maladie d'Alzheimer.

Comme nous venons de le voir précédemment, cette pathologie neurodégénérative se caractérise par des troubles cognitifs. De ce fait, il semble légitime de se demander si l'appellation « refus de soins » est le terme exact à employer. L'espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer cite dans un de ses travaux, les recherches menées par L. Ploton et F. Blanchard. Ces derniers ont démontré « *qu'il persiste une vie psychique chez le patient souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de syndrome apparenté, ainsi qu'une grande richesse émotionnelle et affective : au-delà du déficit intellectuel et de la désorientation, il exprime par son attitude et son comportement ce qu'il ne peut exprimer verbalement* »²⁵. D'après leurs dires, nous pouvons donc admettre que l'attitude de ces résidents déments doit être minutieusement observée et réellement prise en compte, malgré la présence de troubles cognitifs. En effet, nous pouvons supposer que leur comportement est l'un des seuls moyens dont ils disposent pour s'exprimer. De ce fait, leur façon d'être peut être considérée comme « *un véritable mode d'expression : cette attitude est donc porteuse de sens* ».

3.3.2 Les causes et les significations possibles d'un refus de soins

Peu de documents professionnels évoquent les possibles causes que l'on pourrait avancer pour expliquer le refus de soins d'un résident. Ce vide littéraire est-il lié au fait

²³ Dictionnaire Le Petit Larousse. 2003, Paris : Editions Larousse, p 869.

²⁴ Légifrance. Accueil. Les autres textes législatifs et réglementaires. Rechercher par mots : loi du 4 mars 2002. Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [en ligne]. [consulté le 28/03/2013]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>

²⁵ Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Accueil. Ressources documentaires. Ethique du soin. Le refus de soin en gériatrie. [en ligne]. [consulté le 01/02/13]. Disponible sur : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

que chaque situation de soin est particulière ? Que chaque individu est différent d'un point de vue sociologique, psychologique...? Nous pouvons imaginer qu'il peut y avoir autant d'explications que d'être humains. Néanmoins, il me paraît intéressant de se pencher sur la question pour essayer de comprendre les significations qu'une telle situation peut revêtir.

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 événements, voire un sentiment de déshumanisation* »²⁶. Ces ressentis peuvent pousser le résident à refuser un soin. En effet, nous pouvons supposer que cette démarche de contestation lui permet de se sentir à nouveau perçu comme un individu à part entière.

Dans le même ordre d'idées, les troubles définissant la maladie d'Alzheimer (tels que les troubles de la mémoire, de l'orientation, l'anxiété, l'aphasie...) peuvent sûrement être des facteurs favorisants. 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'angoisse, de douleurs, de peurs... Sensations qui peuvent amener un résident à être agressif, mutique, à se replier sur lui-même, tels des mécanismes de défense. Ainsi, refuser un soin lui permettrait-il de conserver « *un semblant d'autonomie, pour pouvoir décider seul de quelque chose ?* »²⁷.

Nous pouvons également supposer qu'un résident refuse un soin en raison d'un manque voire d'une absence d'informations. Or, la législation française stipule, par le biais de la loi du 4 Mars 2002, que c'est un devoir donné au professionnel : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences [...] Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables* » (article L1111-2 du CSP)²⁸.

Parfois, il se peut pourtant que l'information ait été délivrée mais qu'elle n'a pas été comprise ou entendue par l'interlocuteur, pour diverses raisons (des parasites extérieurs, un vocabulaire non approprié, un trop plein d'informations, un débit de parole trop rapide, troubles cognitifs...). Dans ces cas-là, les renseignements peuvent très vite devenir anxiogènes pour la personne qui les reçoit. Il est donc nécessaire d'adapter son discours en se référant aux bases de la communication : posture adéquate à la situation de soin, mots simples, éviter les détails inutiles pour faciliter la compréhension, utilisation d'un vocabulaire adapté au mode de vie de l'interlocuteur...

3.3.3 Les conséquences d'un refus de soins

Concernant les répercussions que cela peut avoir pour un infirmier, peu de documents professionnels existent. Pourtant, après avoir pris connaissance ci-dessus des rôles et des missions attribués aux professionnels de santé, nous pouvons déjà imaginer quelques possibles conséquences.

²⁶ Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Accueil. Ressources documentaires. Ethique du soin. Le refus de soin en gériatrie. [en ligne]. [consulté le 01/02/13].

Disponible sur : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

²⁷ Ibid. Disponible sur : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

²⁸ Légifrance. Accueil. Les autres textes législatifs et réglementaires. Rechercher par mots : loi du 4 mars 2002. Loi n°2002-303 du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [en ligne]. [consulté le 28/03/2013]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>

De ce fait, je vais essayer de proposer des pistes de réflexion ; tout en m'appuyant, en parallèle, sur l'extrait d'un article d'une revue médicale²⁹.

Tout d'abord, nous pouvons constater que le refus de soins est souvent une situation difficile à vivre pour les professionnels de santé. En effet, il est régulièrement assimilé à un échec et il nous renvoie aux limites de notre exercice professionnel en remettant en cause nos qualités professionnelles. Comme le confirme l'espace éthique Alzheimer lorsqu'il évoque que « *les équipes soignantes sont soumises à de fortes tensions, car chacun se sent plus ou moins remis en cause dans son objectif professionnel premier qui est de soigner l'autre. Cela évoque un échec de la mission du soignant qui peut être ressenti de façon très culpabilisante* »³⁰.

Dans l'extrait de l'article médical, des propos de membres de l'équipe mobile de soins palliatifs des hôpitaux universitaires de Strasbourg sont repris. Ils dégagent trois types de réactions possibles de la part des soignants face à un refus de soins :

- « *une ignorance pure et simple de la situation ;*
- *une culpabilité et une peur à l'origine de comportements réactionnels à leur tour violents ;*
- *soit un questionnement inconfortable* »³¹.

Toutes ces réactions et ces ressentis associés peuvent peut-être, sur le long terme, être responsables de conflits interprofessionnels, de désinvestissement, voire de « burn out » chez le soignant ; modifiant ainsi, sur le long terme, la relation de soins.

Au regard de tous les retentissements possibles, à plus ou moins long terme, pour un soignant, il semble important de mettre en place des stratégies professionnelles pour essayer d'éviter d'altérer la relation soignant-soigné. Comme le souligne I. Lahaye dans un de ses articles, il est nécessaire « *d'aider les professionnels à donner un sens au refus d'aide et de soin pour éviter une méconnaissance ou une méprise sur la signification du refus, qui entrave la relation d'aide et conduit à l'incompréhension du soignant* »³².

3.4 Une relation soignant-soigné menacée ?

Le respect d'un refus de soins émanant d'un patient fait donc désormais partie intégrante de la relation soignant-soigné mais ne va pas de soi. En effet, comme nous venons de le voir, même si ce refus est un droit essentiel d'un point de vue éthique, il n'est pas toujours facile à accepter pour les équipes soignantes.³³ Et, il peut donc, impacter sur la relation soignant-soigné.

3.4.1 Définition

D'un point de vue sociologique, nous pouvons définir la relation soignant-soigné (aussi appelée relation de soins) comme « *une relation humaine d'un type particulier mettant en jeu des interactions spécifiques [...] entre une entité humaine soignée et une entité humaine soignante* »³⁴.

²⁹ Vivre sa vie et vivre sa mort. Accueil. Archives. 2005-10. Refus de soins. [en ligne]. [consulté le 02/04/13]. Disponible sur : <http://dirlavie.hautetfort.com/>

³⁰ Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Accueil. Ressources documentaires. Ethique du soin. Le refus de soin en gériatrie. [en ligne]. [consulté le 01/02/13]. Disponible sur : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

³¹ Vivre sa vie et vivre sa mort. Op-cit. Disponible sur : <http://dirlavie.hautetfort.com/>

³² LAHAYE, I. Le refus de soin de la personne âgée. *Soins Aides-soignantes*. Avril 2010, p 9.

³³ MOUTEL, G. Le refus de soin en question. *Soins gérontologie*. Mai 2007, p 24.

³⁴ ARGENTY, J. *Précis de soins relationnels*. 2012, Rueil-Malmaison : Editions Lamarre, p 23.

Une autre définition obtenue dans un manuel destiné aux étudiants infirmiers, définit cette relation comme les « *liens et les rapports qui s'établissent au décours des interactions soignant-soigné* »³⁵.

Ces deux définitions se rejoignent puisqu'elles abordent toutes les deux la notion d'interaction entre deux individus qui sont ici, le soignant et le soigné. Pour autant, dans des situations complexes tels qu'un refus de soins, l'idée d'interaction entre les deux protagonistes n'est-elle pas mise en péril ?

Même si cette relation entre soignant-soigné peut paraître hiérarchisée³⁶, la façon dont l'infirmier perçoit le résident peut réduire ce semblant d'asymétrie. En effet, nous pouvons très vite penser que s'il est considéré par le soignant tel un corps sujet, la relation de soins sera différente que s'il est perçu tel un corps objet. Comme le souligne W. 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* ». ³⁷ D'après ses dires, il paraît donc essentiel de considérer tout patient comme un être unique avec ses propres besoins et désirs. En prenant en compte les demandes spécifiques du résident, l'infirmier ne fait pas seulement des soins à quelqu'un mais prend soin de ce dernier. Cette approche me paraît être essentielle pour préserver la relation soignant-soigné et pour faciliter la gestion de situations complexes.

3.4.2 La considération positive inconditionnelle

Même si différents concepts existent pour expliciter la relation soignant-soigné, l'un d'entre eux m'a particulièrement interpellé. Il s'agit de la considération positive inconditionnelle ; développée par Carl Rogers (1902-1987).

A travers cette notion, cet auteur souhaite nous pousser à prendre conscience que parfois nous portons un jugement sur autrui, sur sa façon d'être, son comportement, son apparence, ses croyances, ses agissements...³⁸. Selon lui, tous les êtres humains disposent de facultés qui peuvent participer grandement à leur développement. En effet, il part du principe que tous les hommes sont toujours au maximum de leurs capacités ; mais qu'ils possèdent des ressources pour les surpasser. Ainsi, « *la relation aura pour fonction non pas de corriger des déviations ou des insuffisances mais d'aider la personne à faire toujours mieux en puisant dans les ressources que souvent elle méconnaît* ». ³⁹

Cette considération positive inconditionnelle permet au soignant de mettre en exergue ses limites dans la compréhension d'autrui. « *Il ne s'agit pas de se juger incompetent ou incapable mais de rechercher en soi et autour de soi les ressources qui nous feront progresser* ». ⁴⁰

Ce concept me semble intéressant dans le sens où il pourrait parfois aider les soignants, lorsqu'ils ont à faire face à des événements qui leur semblent difficiles à gérer tel un refus de soins. En effet, cette considération positive inconditionnelle nous renvoie à une notion qu'il est important d'avoir en tête dans le milieu des soins : l'humilité. Même si le soignant possède de nombreuses connaissances et compétences, il n'en reste pas moins, avant tout, un être humain avec ses faiblesses et ses doutes. Pour autant, en ayant conscience de ses « ressources », il peut parfois désamorcer certaines situations. Dans le cas échéant, il peut avoir recours à d'autres moyens, que je vais vous présenter ci-dessous.

³⁵ LANGENFELD, S et al. *Soins relationnels - soins palliatifs*. 2011, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson, p 69 (Les essentiels en IFSI).

³⁶ Ibid – p 69.

³⁷ HESBEEN, op-cit, p 2.

³⁸ ARGENTY, op-cit, p 62.

³⁹ Ibid – p 62.

⁴⁰ Ibid – p 63.

3.4.3 La médiation relationnelle

Lorsqu'un soignant est confronté à une situation où la possibilité de communiquer avec le résident est entravée, il peut faire appel à une médiation relationnelle. Autrement dit, « *ce n'est pas une preuve d'incompétence que de provoquer une triangulation de la relation. A l'opposé, ne pas le faire peut être interprété comme une preuve de négligence* »⁴¹.

Cette médiation relationnelle peut s'illustrer de différentes manières.

A) La médiation par les objets

Tout d'abord, cette médiation peut être entreprise à travers un animal ou un objet comme c'est le cas lors de la réalisation d'un bain thérapeutique, par exemple. Dans ce type de soin, la communication est probablement facilitée ; avec pour objectif premier, le bien-être du résident.

Même si la communication verbale, qui correspond à un « *ensemble de son émis par une personne dans le but d'établir une communication avec autrui* »⁴², est le premier élément qui nous vient à l'esprit lorsque nous évoquons la relation soignant-soigné, « *il ne faut pas oublier que les gestes, les mimiques ont été les premiers moyens de communication dans de nombreuses civilisations* »⁴³.

La communication non verbale détient donc une place centrale dans cette relation de soins. En effet, de nombreuses émotions et/ou ressentis peuvent être perçus à travers la façon dont nous nous comportons. Ce constat est encore plus vrai lorsque nous nous adressons à des personnes éprouvant des difficultés pour s'exprimer, comme c'est le cas, par exemple, dans la maladie d'Alzheimer. Ainsi, porter une attention au toucher, aux regards, aux postures, à la distance physique émis par le patient mais également par le professionnel de santé est indiscutablement un élément à prendre en compte.

Comme le souligne J. Chalifour, le toucher semble être le mode de contact le plus utilisé, dans la profession, mais également le plus direct. En effet, il permet aux professionnels de santé d'une part, de percevoir des informations et d'autre part, d'en transmettre. En effet, au quotidien, l'infirmier peut utiliser ce sens – souvent sans s'en rendre compte - pour prendre connaissance des paramètres vitaux, pour réaliser une injection, pour effectuer des soins d'hygiène et de confort... Néanmoins, ce n'est pas la seule finalité. En effet, il peut également être utilisé pour transmettre des informations en parallèle de la communication verbale. Ainsi, il peut aider un soignant à reconforter un résident, à lui manifester de la tendresse, à lui signifier qu'il lui porte de l'attention... Tout cela implique donc un contact physique plus ou moins important. Ainsi, dans certaines situations, ce mode de contact peut provoquer de l'agressivité en réponse à une impression de contrainte. Raison pour laquelle, il peut parfois être considéré comme une menace pour l'autre.⁴⁴

Cependant, le contact physique n'est pas le seul élément sur lequel il faut se focaliser. En effet, le regard est souvent le premier sens utilisé pour entrer en relation. D'après J. Chalifour, il est « *un outil précieux* »⁴⁵ pour observer le patient ; mais également pour lui transmettre des informations sur nous-mêmes comme le montre certains de ses propos : « *les yeux transmettent sans cesse de l'information sur le vécu des personnes en présence* »⁴⁶. Pour l'illustrer, il cite des propos de Watzlawick, qui dit

⁴¹ ARGENTY, Ibid. – p 81.

⁴² LANGENFELD, op-cit, p 11.

⁴³ DAYDE, M-C et al. *Relation d'aide en soins infirmiers*. 2007, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson, p 10.

⁴⁴ CHALIFOUR, op-cit, p 114.

⁴⁵ Ibid. – p 114.

⁴⁶ Ibid. – p 114.

qu'on ne peut pas ne pas communiquer. En effet, en regardant quelqu'un, nous lui manifestons obligatoirement de l'attention.

C'est une première étape dans la relation soignant-soigné, qui semble essentielle pour entrer en relation avec autrui, et pour la poursuivre.

La communication non verbale peut donc être un atout « *qui permet de rester en contact différemment avec la personne âgée et de la rejoindre, même sans comprendre totalement ce qu'elle exprime* »⁴⁷.

B) La médiation humaine

Dans des situations de soins complexes tels que la gestion d'un refus de soins, l'infirmier doit toujours essayer de se rappeler qu'il n'est pas seul. Il est intégré à une équipe de soins formée d'un cadre de santé, d'un ou de plusieurs médecin(s), de collègues infirmiers, d'aides-soignants voire d'un psychologue, d'un neuropsychologue, d'un ergothérapeute, d'un kinésithérapeute... Tous ces professionnels ont, à travers leur parcours, pu développer des connaissances, des compétences pouvant être mis au profit de l'équipe de soins et des résidents. Il semble donc important de profiter des réunions interdisciplinaires (« staffs ») pour évoquer d'éventuelles difficultés, questionnements, gênes dans la pratique de certains actes mais aussi pour proposer des réajustements.

Pour autant, le personnel médical et paramédical peut également faire appel aux proches des résidents. En effet, l'entourage familial semble être un partenaire clé dans cette relation de soins, en raison des connaissances qu'ils ont des habitudes de vie du résident, de ses traits de caractère...⁴⁸ En effet, de par les troubles cognitifs qui définissent la maladie d'Alzheimer, il semble difficile pour une équipe soignante d'accompagner un résident, et de construire un projet de vie personnalisé, si ce dernier ne peut pas s'exprimer de manière claire et précise sur ses besoins et ses désirs. Pour les aider dans cet accompagnement, deux interlocuteurs à type de personnes ressources peuvent être privilégiés.

Tout d'abord, nous pouvons évoquer la personne de confiance. Même si sa désignation n'est en aucun cas spécifique aux personnes ayant une démence, elle peut représenter un appui non négligeable pour une équipe de soins. Cependant au regard de la pathologie neurodégénérative, elle doit être choisie avant une évolution importante des symptômes. Même si cette désignation est révocable à tout moment, et que l'avis médical prime sur celui de la personne de confiance, cette personne référente peut assumer plusieurs rôles. En effet, elle peut accompagner l'individu dans les différentes démarches nécessaires, assister aux entretiens médicaux ou être le porte-parole de l'individu si ce dernier n'est plus en mesure de s'exprimer.⁴⁹

Par ailleurs, le personnel soignant peut également faire appel à la protection juridique des majeurs. En effet, pour certains résidents présentant une maladie d'Alzheimer, une mesure de protection judiciaire est mise en œuvre afin de « *protéger l'individu et/ou une partie voire la totalité de son patrimoine si il n'est plus en capacité de veiller sur ses propres intérêts* ». ⁵⁰ Cette mesure de protection est instaurée dès lors que

⁴⁷ BELMIN, J et al. *L'infirmière et les soins aux personnes âgées*. 2005, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson , 2^{ème} édition, p 313.

⁴⁸ Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Op-cit. [en ligne]. [consulté le 01/02/13]. Disponible sur : <http://www.espace-ethique-alzheimer.org>

⁴⁹ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Accueil. Droits des usagers de la santé. Vos droits. Guides et fiches pratiques. Consulter les fiches informatives. La personne de confiance. [en ligne]. [consulté le 02/04/13]. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>

⁵⁰ Service public. Accueil. Particuliers. Famille. Protection des personnes. Protection juridique des personnes. [en ligne]. [consulté le 10/03/2013]. Disponible sur : <http://vosdroits.service-public.fr>

l'état de santé d'une personne « *nécessite qu'elle soit représentée de façon continue, même si elle présente quelques intervalles de lucidité* ». ⁵¹

Cependant, si un résident est placé sous tutelle, il ne peut en aucun cas désigner une personne de confiance. En revanche, si la désignation de cette personne référente a été faite en amont de la mise en place de la mesure judiciaire, c'est au juge des tutelles de décider de la poursuite ou non des missions confiées.

Néanmoins, une personne sous tutelle ne perd pas tous ses droits. En effet, nous avons souvent tendance à croire que le tuteur se substitue complètement à la personne protégée, alors que ces dernières années, la législation (loi du 5 Mars 2007) a modifié la place du tuteur dans les soins. Quatre cas sont à distinguer :

- si le patient est en mesure de nous faire part de sa volonté, l'équipe soignante doit rechercher son consentement ; et seule sa décision doit être prise en compte.
- dans le cas contraire, le tuteur peut prendre les décisions tout en informant le juge des tutelles ; sous réserve que sa décision ne mette pas en danger la vie du patient.
- en situation d'urgence, les soignants doivent délivrer les soins indispensables comme ils le feraient pour tout autre patient, tout en étant en mesure de les justifier en amont ;
- dès lors qu'une décision porte gravement atteinte à l'intégrité corporelle, et que le patient n'est pas apte à exprimer sa volonté, le tuteur ne peut en aucun cas décider seul ; le juge des tutelles doit être contacté. ⁵²

Avant d'être impliqué dans la relation de soins comme médiateur, l'entourage familial peut avant tout, être considéré comme un partenaire privilégié – au même titre que le résident - dans l'élaboration du projet de vie de ce dernier.

3.4.4 Quelques points d'appui...

D'autres moyens extérieurs peuvent également être à disposition des professionnels pour essayer d'améliorer la relation soignant-soigné. J'ai essayé d'aborder, ci-dessous, de manière non exhaustive, certains d'entre eux.

a) La formation

Au même titre que la place de l'équipe dans le travail infirmier, des formations thématiques sont accessibles aux professionnels de santé. Pour les soignants, elles peuvent être considérées comme un droit mais également comme un devoir.

Dans ce sens, les recommandations de bonnes pratiques, formulées par la HAS (Haute Autorité de Santé), sur la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées évoquent la nécessité de formations. En voici un extrait : « *il est recommandé que tous les professionnels soient formés sur les troubles du comportement et leur prévention [...] Les professionnels doivent être formés à des principes spécifiques d'aide, de bientraitance dans les soins, mais aussi de résolution de situations difficiles.* » ⁵³

En effet, ce temps de formation permet d'aborder ou d'approfondir des sujets en rapport avec le lieu d'exercice, de prendre connaissance de pratiques professionnelles innovantes, de réfléchir sur des cas concrets dans le but d'améliorer la prise en soins des résidents...

⁵¹ LELIEVRE, N. Faut-il attendre l'accord du tuteur pour faire les soins à une personne placée sous tutelle ? *Docteurs*. 2008, p 86-88.

⁵² Ibid. – p 86-88.

⁵³ HAS. Accueil. Evaluation et recommandation. Bonne pratique professionnelle. Recommandations de bonne pratique. 59 – Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. [en ligne]. [consulté le 08/04/13]. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>

b) L'analyse de ses pratiques professionnelles

Dans le même ordre d'idée, analyser ses pratiques professionnelles peut être un moyen de se questionner, de manière individuelle ou collective, sur une situation dans le but d'améliorer ses pratiques professionnelles.

Pour Vermersch, cette démarche réflexive fait partie d'un dispositif qui permet « d'aider les professionnels à se perfectionner, à comprendre leurs ressources, à développer leur identité professionnelle [...] en utilisant la situation de travail comme point de départ de la réflexion. Ici, ce n'est pas par une formation classique de type transmission de savoirs ou savoir-faire que le professionnel va développer sa compétence. C'est par une analyse dans l'après-coup de la situation, de la façon dont il a agi. »⁵⁴

A travers cette démarche, nous pouvons voir apparaître des bénéfices autant pour le soignant que pour les résidents. En effet, cette prise de recul par rapport à une situation vécue – de façon difficile le plus souvent – par le(s) professionnel(s) permet de mener une réflexion constructive pour la suite de la prise en soins. Même si les éléments qui pourront en ressortir ne pourront pas être réutilisés de but en blanc pour un autre résident ; cela peut néanmoins mettre en exergue des aspects essentiels à prendre en compte pour une prise en soins de qualité.

c) La désignation d'un infirmier référent

Lors de mes recherches théoriques, je n'ai trouvé que très peu de documents évoquant la notion d'infirmier référent en gériatrie. Cependant, j'ai tout de même souhaité aborder ce sujet car cette démarche, très développée dans le milieu psychiatrique, semble être bénéfique pour la relation soignant-soigné, mais également dans l'accompagnement du patient et de ses proches.

Une définition proposée par Avet permet d'éclairer les aspects qui peuvent être sous-entendus derrière le terme de référence. D'après cet auteur, « l'infirmier référent dont le rôle consiste à prendre en charge individuellement un résident, se trouve placé de par sa fonction au cœur de la dialectique entre le sujet, l'institution et sa famille. Il constitue donc un des axes, une sorte d'opérateur autour de quoi la dynamique des échanges s'ordonne. Il médiatise leur rapport par sa présence en maintenant à la fois le lien et l'écart nécessaire entre eux afin de préserver par son écoute un espace de parole et d'altérité »⁵⁵. D'après cette définition, nous pouvons donc commencer à entrevoir le rôle qu'il peut endosser auprès des résidents mais également de leurs familles.

Par ailleurs, l'ARS (Agence Régionale de la Santé) des Pays de la Loire précise, au cours d'une étude réalisée en 2010, les fonctions d'un infirmier référent au sein d'une structure gériatrique. D'après les résultats recueillis, les rôles du soignant référent sont multiples :

- favoriser l'adaptation du résident, à son arrivée dans la structure ;
- être un interlocuteur privilégié (qui ne veut pas dire unique) pour les différents professionnels gravitant autour du résident, mais également pour l'entourage et/ou le tuteur ;
- concourir au recueil des différents éléments pouvant permettre la construction d'un projet de vie individualisé (besoins, habitudes de vie...).⁵⁶

⁵⁴ CHU de Brest. Accueil. Etudiants. Ecoles et instituts. IFCS. Ressources. Publications. [en ligne]. [consulté le 07/04/2013]. Disponible sur : <http://www.chu-brest.fr>

⁵⁵ FORMARIER M. JOVIC L. *Les concepts en sciences infirmières*. 2009, Lyon : Editions Mallet Conseil, p 285.

⁵⁶ ARS Pays de la Loire. Etudes&publications. Les études QualitEffcience. Accompagnement personnalisé en EHPAD – Etat des lieux. [en ligne]. [consulté le 08/04/2013]. Disponible sur : <http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr>

4 Question de recherche

Avant de mettre en exergue une question de recherche, ce travail s'est appuyé sur différents éléments. En effet, des apports théoriques (lectures, connaissances) et des éléments plus pratiques (échanges avec une infirmière) sont venus enrichir, au fur et à mesure, mes questionnements pour me mener jusqu'à cette étape.

Après avoir analysé l'entretien exploratoire réalisé avec une professionnelle de santé et mené une réflexion sur la gestion d'un refus de soins et ce qu'il pouvait induire sur la prise en soins d'un résident, d'autres questions ont émergé. En effet, en évoquant rapidement les éléments sur lesquels les soignants peuvent s'appuyer en cas de situations difficiles, j'ai souhaité approfondir une notion en particulier : celle de l'infirmier référent.

N'ayant pas trouvé d'informations en quantité suffisante sur la désignation d'un infirmier référent en gériatrie, j'ai souhaité en savoir plus.

Plusieurs interrogations me sont apparues mais l'une d'entre elles m'a particulièrement interpellé. En effet, je me suis rapidement questionnée quant aux répercussions que pouvaient avoir la désignation d'un infirmier référent, sur la prise en soins d'un résident dément. Néanmoins, après réflexion, j'ai supposé que certains EHPAD pouvaient également mettre en place cette démarche pour l'ensemble des résidents accueillis ; qu'ils soient déments ou non.

Par ailleurs, au sein du cadre conceptuel, le rôle clé de l'entourage dans cette prise en soins a également été abordé. En effet, avant même l'entrée en institution, les proches participent pleinement à cet accompagnement de chaque instant. Mais, cela ne cesse pas lorsque le « malade » franchit les portes de l'EHPAD. A cet instant là, un partenariat s'instaure entre la famille, le résident, et les soignants. Face à ces éléments, il me paraît donc intéressant de mener une réflexion quant à cette relation triangulaire.

Ce cheminement m'a donc conduit à formuler une question de recherche ; la voici :

En quoi la désignation, en gériatrie, d'un infirmier référent comme interlocuteur privilégié, peut être bénéfique dans la prise en soins d'un résident et de son entourage ?

5 Méthodologie de recherche

La réalisation d'une méthodologie de recherche repose sur différents éléments, qu'il convient de déterminer de manière réfléchie, si nous voulons obtenir des données exploitables et pertinentes. En effet, avant de se lancer dans le choix et l'élaboration de l'outil de l'enquête, il est nécessaire de déterminer ce que nous souhaitons approfondir : des données qualitatives ou quantitatives.

Au regard de la question de recherche posée ci-dessus, il paraît plus intéressant d'obtenir des données qualitatives. Pour ce faire, il me faut désormais choisir une méthode de recherche et délimiter un échantillon.

5.1 Outil de recherche

Pour répondre à ma question de recherche, il m'a fallu, dans un premier temps, déterminer l'outil qui serait le plus pertinent à utiliser. Deux possibilités se sont dessinées :

D'une part, l'entretien me semblait être un support intéressant puisqu'il est une « *méthode de collecte d'informations* »⁵⁷ qui repose sur un échange. Cet outil laisse la possibilité à l'interviewé de préciser ses dires. De plus, il nous permet également en tant que chercheur, de relancer si besoin le protagoniste pour nous aider à obtenir de nombreuses pistes de réflexion quant au sujet étudié. Dans ce sens, il laisse une place importante à l'interviewé en lui permettant de nous faire part de ses expériences, et de son ressenti vis-à-vis de la problématique. Néanmoins, le champ d'expression laissé à l'interlocuteur peut parfois s'avérer contre-productif. En effet, la quantité d'informations obtenue grâce à cet outil ne permet pas de travailler à grande échelle et peut compliquer l'analyse.

D'autre part, l'élaboration d'un questionnaire peut également être envisagée. Cette suite de questions formalisées permet d'obtenir des informations précises auprès d'un plus grand nombre d'individus. Pour autant, il est évident qu'en choisissant ce type de support, il faut préparer en amont un questionnaire de qualité, afin de récolter des données pertinentes et interprétables.

Après réflexion, j'ai décidé de mener des entretiens de type semi-directif. Autrement dit, je serais amenée à poser des questions ouvertes, définies en amont. Je pense que cet outil est davantage adapté à ma problématique puisqu'il va me permettre de me concentrer sur des données qualitatives. A mes yeux, cet aspect est essentiel pour essayer de trouver des éléments de réponse sur le rôle d'un infirmier référent et ses bénéficiaires pour la prise en soins d'un résident.

Le guide d'entretien est consultable en Annexes (Annexe IV p XIV).

5.2 Choix de la population

Après s'être concentré sur l'outil de recherche, il faut maintenant déterminer le public concerné.

J'ai pensé qu'il serait judicieux de s'entretenir avec des IDE exerçant dans des structures où est mis en place un infirmier référent mais également dans des établissements où il n'y en a pas. Ce premier critère d'inclusion permettrait donc de

⁵⁷ COILOT M-M et al. *Initiation à la démarche de recherche*. 2011, Paris : Editions De Boeck Estem, p 69.

comparer les ressentis des professionnels concernant la prise en soins des résidents, en fonction de l'organisation institutionnelle. Nous pouvons donc désigner cette façon de faire comme une étude cas-témoïn.

Dans cette investigation, je ne pense pas qu'il est nécessaire de mettre des critères d'inclusion en lien avec l'âge des participants. Pour autant, j'espère pouvoir rencontrer un échantillon de professionnels hétérogène.

Ne pouvant pas être utilisé sur un important échantillon en raison de la durée nécessaire pour effectuer un entretien de qualité, il serait déjà intéressant de réussir à en mener auprès d'une cinquantaine d'IDE : 15 exerçant dans une structure il y a des infirmiers référents de désignés auprès des résidents, et 15 où il n'y en a pas. En effet, au regard de l'objectif de ces entretiens, les données quantitatives ne sont pas la priorité.

Par ailleurs, j'appréhende qu'en effectuant un nombre important d'entretiens, les protagonistes évoquent des idées similaires voire identiques. Dans ce cas là, l'outil n'apporterait rien de plus pour nous aider à résoudre notre question de recherche.

5.3 Points positifs et limites

En évoquant ci-dessus ma méthode (outil, échantillon), j'ai commencé à vous présenter les points qui me semblaient les plus intéressants pour mener à bien cette recherche.

Outre la possibilité d'échanger véritablement avec le protagoniste, réaliser un entretien semi-directif a différents avantages :

- le chercheur est certain d'avoir des réponses aux questions préparées en amont. En effet, lors de l'utilisation d'un questionnaire, les personnes composant l'échantillon ont la possibilité de ne pas répondre à certaines questions (perçues comme complexes, trop personnelles...).
- cet outil est basé sur l'échange (verbal et non verbal) ce qui permet bien évidemment au chercheur de pouvoir reformuler si besoin ses questions ou de demander à l'interviewé de préciser ses propos. Cette démarche ne peut pas être effectuée si le chercheur utilise un questionnaire.

Néanmoins, comme pour tout outil, certaines limites sont à mettre en exergue :

- la présence du chercheur, à travers ses attitudes, ses gestes, ses comportements peut modifier involontairement le déroulement voire le contenu de l'entretien. En effet, « *la place du chercheur n'est jamais neutre. Elle aura une influence sur les réponses obtenues, sur les comportements observés et étudiés* ». ⁵⁸
- le déroulement d'un entretien semi-directif peut parfois être déstabilisant voire contre-productif, puisqu'il laisse aux deux protagonistes une liberté d'expression quasi-infinie. En effet, la formulation des questions n'est ni trop ouverte ni trop fermée, ce qui rend la tâche un peu délicate pour le chercheur. Ce dernier doit réussir à « contenir » l'interviewé ou du moins à le recentrer sur les thèmes définis en amont. Pour autant, le chercheur doit faire preuve d'ouverture d'esprit car l'interviewé peut amener des pistes de réflexion qui n'avaient pas été imaginées.
- la réalisation d'un guide d'entretien me semble essentiel pour ne pas perdre de vue ses objectifs. Néanmoins, cela ne doit pas venir perturber le contenu de l'entretien. En effet, le chercheur doit essayer de prendre du recul par rapport à ce support et accepter le cheminement du protagoniste.

⁵⁸ COILOT M-M et al, Ibid. – p 60-61.

Conclusion

A partir des questionnements qui ont découlé de ma situation d'appel et des recherches que j'ai pu réaliser tout au long de ce travail, différents points clés sont à retenir.

Tout d'abord, au regard des données épidémiologiques, nous avons pu remarquer que la maladie d'Alzheimer est déjà, à ce jour, un véritable enjeu de santé publique au sein de notre territoire, mais également à plus grande échelle. Ce constat doit nous inciter, en tant que professionnel, à approfondir nos connaissances quant à la pathologie mais surtout à suivre les avancées médicales et les initiatives paramédicales, afin d'améliorer la prise en soins des résidents concernés.

De plus, mener une réflexion sur les soins infirmiers et le refus de soins permet d'aborder des notions qui font incontestablement partie du quotidien professionnel d'un infirmier. Cela m'a donc permis d'approfondir des éléments législatifs quant à l'exercice de la profession mais également de m'interroger sur ma propre conception des soins. En effet, comme j'ai pu le lire dans un article de périodique : « en tant que soignant, être confronté à un refus de soins nous *rappelle à la vigilance envers le patient et envers nous-mêmes : quel soignant voulons-nous être et quelle relation de soins voulons-nous promouvoir ?* »⁵⁹. En effet, grâce à ce travail, j'ai pu mettre en évidence les points qui me semblaient indispensables pour mener une relation soignant-soignant de qualité. Pour autant, je pense que mon regard évoluera au fur et à mesure de mes expériences professionnelles et des analyses que je pourrai en faire.

Par ailleurs, même si cette initiation à la recherche s'est focalisée sur le refus de soins en gériatrie, je pense que certains éléments peuvent être transposables à l'ensemble des établissements de soins. De ce fait, je pense que je pourrais me resservir de ces recherches, qu'importe mon futur lieu d'exercice, pour essayer de gérer au mieux des situations similaires.

Quoiqu'il en soit, toutes ces recherches associées à la rencontre avec une IDE lors de l'entretien exploratoire et aux stages que j'ai pu effectuer tout au long de cette formation, m'ont à nouveau confirmé que cette profession est celle qui me correspond.

⁵⁹ CARLIN, N. Le refus de traitement, un droit pour le patient, une question pour le soignant. *Oxymag*, 2012, vol. 25, n° 123 Mars, p 17.

Bibliographie

- Textes de lois :

Code de la Santé Publique. 2010, Paris : Editions Dalloz, 3058p.

Légifrance. Accueil. Les autres textes législatifs et réglementaires. Rechercher par mots : loi du 4 mars 2002. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [en ligne]. [consulté le 05/01/2013]. Disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&fastPos=6&fastReqlid=1411451583&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>

- Livres :

ARGENTY, J. *Précis de soins relationnels*. 2012, Rueil-Malmaison : Editions Lamarre, 122p.

BELMIN, J et al. *L'infirmière et les soins aux personnes âgées*. 2005, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson , 2^{ème} édition, 370p.

CHALIFOUR, J. *La relation d'aide en soins infirmiers : une perspective holistique – humaniste*. 1989, Paris : Editions Gaëtan Morin Editeur, 296p.

COILOT M-M et al. *Initiation à la démarche de recherche*. 2011, Paris : Editions De Boeck Estem, 115p.

DAYDE, M-C et al. *Relation d'aide en soins infirmiers*. 2007, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson, 142p.

FORMARIER M. JOVIC L. *Les concepts en sciences infirmières*. 2009, Lyon : Editions Mallet Conseil, 291p.

HESBEEN, W. *Prendre soin à l'hôpital ; inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. 1997, Editions Masson, 195 p.

HIRSCH, E. MOULIAS, R. *Alzheimer, un autre regard – Proches et soignants témoignent*. 2007, Editions Espace éthique, 114p.

HONORE, B. *Soigner, persévérer ensemble dans l'existence*. 2001, Editions Seli Arslan, 256p.

LANGENFELD, S et al. *Soins relationnels - soins palliatifs*. 2011, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson, 224p (Les essentiels en IFSI).

LE NEURES, K. SIEBERT, C. *Raisonnement, démarche clinique et projet de soins infirmiers*. 2009, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson, 225p (Les essentiels en IFSI).

- Articles de périodiques :

CARLIN, N. Le refus de traitement, un droit pour le patient, une question pour le soignant. *Oxymag*, 2012, vol. 25, n°123 Mars, p 14-17.

LAHAYE, I. Le refus de soin de la personne âgée. *Soins Aides-soignantes*. 2010, vol. 7, n°33 Avril, p 8-9.

LELIEVRE, N. Faut-il attendre l'accord du tuteur pour faire les soins à une personne placée sous tutelle ? *Douleurs*. 2008, vol. 9, n°2 Avril, p 86-88.

MOUTEL, G. Le refus de soin en question. *Soins g rontologie*. 2007, vol. 12, n°65 Avril, p 24-27.

- Sites internet :

ARS Pays de la Loire. Etudes&publications. Les  tudes QualitEfficienc. Accompagnement personnalis  en EHPAD – Etat des lieux. [en ligne]. [consult  le 08/04/2013]. Disponible sur : http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_qualite_efficienc/medico-social/accompagnement_en_ehpad_2011.pdf

CHU de Brest. Accueil.  tudiants. Ecoles et instituts. IFCS. Ressources. Publications. [en ligne]. [consult  le 07/04/2013].

Disponible sur : http://www.chu-brest.fr/c/document_library/get_file?uuid=109aea51-6eb2-4720-bbe5-bbaefd211167&groupId=10156

Espace national de r flexion  thique sur la maladie d'Alzheimer. Accueil. Ressources documentaires.  thique du soin. Le refus de soin en g riatrie. [en ligne]. [consult  le 01/02/13].

Disponible sur : http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_en_reflexion/E_Guignard_-_Le_refus_de_soins_en_geriatrie.pdf

Fondation Plan Alzheimer. Accueil. Conna tre la maladie. Hypoth ses physiopathologiques. [en ligne]. [consult  le 10/03/2013]. Disponible sur : <http://www.fondation-alzheimer.org/content/hypoth%C3%A8ses-physiopathologiques>

Fondation Plan Alzheimer. Accueil. Clinique ; symptomatologie ; diagnostic [en ligne]. [consult  le 10/03/2013]. Disponible sur : <http://www.fondation-alzheimer.org>

HAS. Accueil. Evaluation et recommandation. Bonne pratique professionnelle. Recommandations de bonne pratique. 59 – Maladie d'Alzheimer et maladies apparent es : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. [en ligne]. [consult  le 08/04/13].

Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

INPES. Accueil. Presse. Archives. Archives 2010. Les repr sentations sociales de la maladie d'Alzheimer en France. Regards crois s sur la maladie d'Alzheimer. [en ligne]. [consult  le 30/03/13].

Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/10/dp100922-2.pdf>

INSEE. Accueil. Th mes. Population. Evolution et structure de la population. Projection de population par grand groupe d' ge en 2060. [en ligne]. [consult  le 31/01/2013]. Disponible sur http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATTEF02164

INSERM. Accueil. Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie. Dossiers d'information. Alzheimer. [en ligne]. [consult  le 10/03/2013].

Disponible sur : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Accueil. Droits des usagers de la santé. Vos droits. Guides et fiches pratiques. Consulter les fiches informatives. La personne de confiance. [en ligne]. [consulté le 02/04/13]

Disponible sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf

OMS. Accueil. Centre des médias. Communiqués de presse. 2012. Les cas de démence devraient tripler d'ici 2050 mais demeurent en grande partie négligés. Le nouveau rapport sur la démence [en ligne]. [consulté le 18/03/13].

Disponible sur : http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf

ORS Bretagne. Accueil. Catégories. Alzheimer. Assises Régionales Alzheimer Bretagne – Etat des lieux régional : première approche – Mai 2009. [en ligne]. [consulté le 02/04/13].

Disponible sur :

http://orsbretagne.typepad.fr/ors_bretagne/2009/05/assises-r%C3%A9gionales-alzheimer-etat-des-lieux-r%C3%A9gional-premi%C3%A8re-approche.html

Plan Alzheimer. Accueil. [en ligne]. [consulté le 02/03/2013].

Disponible sur : <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

Service public. Accueil. Particuliers. Famille. Protection des personnes. Protection juridique des personnes. Tutelle d'une personne majeure. [en ligne]. [consulté le 10/03/2013].

Disponible sur : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2120.xhtml>

Union Européenne 2008. Accueil. Octobre 2008. PFUE-30.10.2008. Conférence européenne sur la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. [en ligne]. [consulté le 27/03/2013].

Disponible sur : http://www.ue2008.fr/PFUE/lang/fr/accueil/PFUE-10_2008/PFUE-30.10.2008/maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees.html

Vivre sa vie et vivre sa mort. Accueil. Archives. 2005-10. Refus de soins (suite). [en ligne]. [consulté le 02/04/13].

Disponible sur : <http://dirlavie.hautetfort.com/archive/2005/10/31/refus-de-soins-suite.html>

- Dictionnaires, encyclopédies :

AMIEC Recherche. *Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière*. 2005, Issy-les-Moulineaux : Editions Masson, 334p.

Dictionnaire Le Petit Larousse. 2003, Paris : Editions Larousse, 1818p.

Le Petit Robert de la langue française. 2006, Paris : Editions Le Robert, 2949p.

Petit Larousse de la médecine. 2007, Paris : Editions Larousse, 1151p.

POTIER, M. *Dictionnaire Encyclopédique des soins infirmiers*. 2002, Editions Lamarre, 363 p.

Liste des annexes

<u>Annexe I</u> : Guide d'entretien	p II
<u>Annexe II</u> : Entretien avec une infirmière exerçant dans une structure de long séjour « spécialisée » dans la prise en soins de personnes âgées démentes	p III
<u>Annexe III</u> : Grille d'analyse.....	p XII
<u>Annexe IV</u> : Guide d'entretien élaboré dans le cadre de la méthodologie de recherche	p XIV

Annexe I : Guide d'entretien

Question n°1 :

Pouvez-vous vous présenter succinctement ?

Objectif : Cette question permet une « entrée en matière ». Elle marque le début de l'entretien et me permet également de pouvoir savoir à quel professionnel je m'adresse (nombre d'années d'exercice, parcours)

Question n°2 :

Pouvez-vous me présenter votre travail auprès de personnes atteintes de démence de type Alzheimer ?

Objectif : Cette question va me permettre d'aborder rapidement la notion de démence. Par ailleurs, elle va sûrement m'aider à prendre connaissance de la structure (nombre de résidents, intervenants...) et surtout me permettre d'observer comment l'infirmière perçoit son travail et ses missions.

Question n°3 :

Quelles difficultés avez-vous déjà pu rencontrer dans la prise en soins de patients déments ?

Objectif : Question centrale de l'entretien exploratoire qui va me permettre de savoir si les difficultés auxquelles j'ai été confrontées sont également rencontrées par d'autres professionnels de santé.

L'entretien va être facilité si l'infirmière évoque d'elle-même le refus de soins ; dans le cas contraire j'essayerai d'amener cette notion de manière indirecte.

Question n°4 :

Ces situations vous ont-elles parfois mené à aller à l'encontre de vos valeurs professionnelles et personnelles ?

Objectif : Question axée sur les actions mises en œuvre par le soignant dans ces situations difficiles. Elle oblige le soignant à analyser sa pratique professionnelle et ses actions

Question n°5 :

Qu'est-ce que cela a engendré pour vous ?

Objectif : Cette question va me permettre de savoir si le soignant a pu ressentir des ressentis similaires aux miens, s'il en a parlé, qu'est-ce que cela a pu engendrer chez lui et qu'est-ce qu'il a mis en œuvre pour éviter la survenue d'une situation similaire.

Annexe II : Entretien avec une infirmière exerçant dans une structure de long séjour « spécialisée » dans la prise en soins de personnes âgées démentes

Bonjour, je suis Elodie, étudiante infirmière en troisième année, à l'IFSI de Saint-Brieuc. Aujourd'hui, je suis là dans le cadre de mon travail de fin d'étude (TFE) qui s'articule autour de la prise en soins de personnes présentant une maladie d'Alzheimer. De ce fait, je vais vous poser quelques questions qui m'aideront à poursuivre ma réflexion. Pour ce faire, acceptez-vous que vos propos soient enregistrés et retranscrits de manière anonyme ?

ESI (Etudiante en Soins Infirmiers) : **Pouvez-vous vous présenter succinctement ?**

IDE : Donc, moi, je m'appelle Isabelle. Euh... Je suis infirmière depuis...1988 (sourires). J'ai travaillé un peu partout. Et, j'ai demandé à...j'ai fait pas mal de...ouais j'ai pas mal bourlingué, et j'ai demandé à travailler auprès de personnes âgées il y a...5-6 ans à peu près. Donc j'ai commencé par la médecine gériatrique (*temps de pause*). Et là, je me suis rendue compte que... ben...en médecine gériatrique, on gérait énormément tout ce qui était pathologies aiguës et le côté psychologique...ben... on avait beaucoup de mal à s'en occuper du fait de...de...On avait un travail monstre, quoi. Un travail énorme. Avec des gestes, beaucoup de gestes...enfin des gestes techniques malgré que ce soit des personnes âgées hein. Beaucoup de surveillance...voilà..et on avait des gens qui...présentaient des troubles du comportement et qu'on gérait...(sopire) plus ou moins, pas comme il fallait. Je me suis dit qu'il y avait quelque chose à faire, à ce moment là. J'ai donc...demandé à préparer un DU sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

ESI : Ha oui ?

IDE : Hum hum. Oui, j'ai eu...euh.. j'ai été reçu donc...au mois de Décembre.

ESI : Ha oui, c'est tout récent !

IDE : Ouais. Et...de ce fait là, j'ai...on m'a proposé ce poste.

ESI : Et, le DU...(elle me coupe la parole)

IDE : Alors il est intéressant ce DU, mais il est très théorique. C'est en plus du boulot. C'est...euh...c'est deux journées...On y est allés quatre fois. Deux journées sur Brest, quatre fois et on a...dix...demi-journées de stage. Attends, qu'est-ce que je te racontes. Dix demi-journées...(silence). Oh je ne sais même plus dit donc. Euh...si, ça doit être ça.

ESI : C'est noté ; dix demi-journées. Et, du coup vous avez fait vos stages dans différentes structures ?

IDE : Ouais. J'ai fait accueil de jour ici sur l'hôpital. J'ai fait accueil de jour dans une...auprès d'une association sur Brest, j'ai fait euh...l'unité cognitive comportementale à Dinan, j'ai fait...l'hospitalisation de jour ici, à...Yves le Foll. Et, puis ici..j'étais venue ici aussi pendant deux jours (sourires). Non, ça doit être vingt. Mets vingt. Vingt demi-journées de stage...ouais c'est ça. Sinon ça ne fait pas le compte, hum. Et donc, j'ai eu un mémoire...qui va peut-être se rapprocher de ce que tu traites...! (rires)

ESI : Peut-être...(rires)

IDE : J'ai choisi de le faire sur mon lieu d'exercice donc...j'étais en médecine gériatrique, à ce moment là. Et donc, j'ai travaillé sur l'introduction de musique et de...de toucher massage pendant...le temps de la toilette.

ESI : C'est intéressant ça...Il doit avoir beaucoup de choses à dire...

IDE : Ouais, c'était hyper intéressant ! Avec des résultats...super...franchement.

ESI : D'accord. C'est intéressant ça. Mais...euh...du coup, **est-ce que vous pouvez me présenter un peu votre travail auprès des résidents ?**

IDE : Alors...je ne suis pas la seule infirmière à intervenir. Je travail à 90%. Donc, moi je suis plus...logiquement je suis...euh...je suis l'infirmière référente, donc je m'occupe de l'organisation et de...tout ce qui est prise en charge globale.

ESI : Hum hum...Prise en charge globale, autrement dit ?

IDE : En considérant que nous sommes sur un lieu de vie, on agit un peu plus comme si on était des membres de la famille et donc...euh...on prend les rendez-vous à l'extérieur, on prévoit les transports...On fait tout de A à Z. S'il y a besoin d'un dentiste, s'il y a besoin d'une pédicure, s'il y a besoin...En gros voilà. A part ça, je fais comme mes collègues, on gère le quotidien avec euh...(pause)...le gros de notre travail malheureusement, ce sont les médicaments. On passe énormément de temps aux médicaments... Préparation, commande de pharmacie, rangement de pharmacie, et euh...vérification. La distribution, en fait, non. Parce que la distribution elle se fait par les aides-soignantes. Sauf, le midi ou j'essaye de...j'essaye de distribuer mais euh...sur une ou deux unités maximum...je ne peux pas faire les trois.

ESI : J'imagine...Parce qu'il y a combien de résidents, en fait ?

IDE : Alors..il y a trois unités. Et il y a...euh...elles se composent de quinze...de quinze lits chacune. Et donc, il y a deux unités CANTOUS (Centre d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles) et une unité CANTOU mais avec une spécificité..c'est une unité d'hébergement renforcé (UHR). Elle a été ouverte...il y a..ça doit faire, à peu près, un an et demi, deux ans, maintenant. Et donc là...ce sont des résidents qui présentent des troubles du comportement qui sont...beaucoup plus problématiques...que ceux qui sont dans les deux autres unités. Il y a donc plus de personnel...il y a des AMP (Aide Médico-Psychologique), des ASG (Assistant de Soins en Gérontologie)..qu'il n'y a pas dans les autres unités. Il y a des aides-soignants, une psychomotricienne, une ergothérapeute, une neuropsychologue...

ESI : Et du coup...par rapport à l'UHR...vous parlez de résidents qui ont des troubles du comportement..euh...plus problématiques..qu'est-ce-que vous entendez par là ?

IDE : Des agitations, euh...des gens très...très angoissés qu'on a du mal à...même avec des traitements à...faire descendre...à canaliser. (temps de pause). Des...euh...comment dire..des gens qui sont agressifs, en paroles et puis en gestes aussi.

ESI : En gestes aussi ?

IDE : Ha oui, oui, oui...C'est souvent ça qui pose problème...Au niveau de l'UHR, c'est surtout ça qui est pris en compte...

Elle me montre quelques protocoles médicaux établit dans le cadre de comportements agressifs (traitements...)

IDE : Et...Qu'est-ce que j'allais dire..on en était où là ? (sourires)

ESI : Troubles du comportement problématiques.

IDE : Fugue aussi. Sur les trois unités, le service peut se fermer : c'est avec un code à chaque fois. En UHR, c'est souvent fermé ; autrement dans les deux autres unités on laisse le plus souvent ouvert. Ils ont la possibilité de sortir...accompagnés. De toute façon, quand ils sortent d'ici, pour une raison ou pour une autre, ils sont toujours accompagnés... même s'ils sortent pour une radio pulmonaire ou pour quoique ce soit, ils sont toujours accompagnés d'un membre de leur famille ou d'un soignant, même sur l'hôpital. Jamais seul.

ESI : Oui...j'imagine que la personne qui les accompagnent est un repère...en plus de part leurs troubles..euh...pour s'orienter dans le temps et dans l'espace...ça doit générer de l'anxiété.

IDE : Oui, c'est tout à fait ça. Et puis le risque de fugue est là, aussi..

ESI : Et...vous avez déjà rencontré ce...genre de souci ?

IDE : Moi, personnellement, non. Mais c'est déjà arrivé. J'ai déjà entendu. Et là...se pose le problème de l'enfermement...ils...ils en ont parlé il n'y a pas très longtemps.

ESI : Hum, hum...Oui, dans mes recherches je suis tombée sur un rapport qui évoquait cette question et qui...(elle me coupe la parole)

IDE : Par rapport à l'emprisonnement ?

ESI : Oui, oui, c'est ça ! Du coup, je suis tombée récemment là-dessus et..je me suis posée la question de la limite par rapport à cela...euh..aux portes fermées etc... jusqu'où on peut aller ?

IDE : Oui...ça se discute...ils ne sont plus libres d'aller et venir comme ils veulent... Enfin, ils peuvent aller et venir dans les unités, et quand il fait beau ils peuvent se balader dans les parcs fermés. Mais bon, ce n'est pas par là qu'ils veulent partir, ils veulent rentrer chez eux.

ESI : Et..dans cette prise en soins..euh...j'imagine que vous avez déjà rencontré des difficultés ?

IDE : Avec des gens qui veulent sortir ?

ESI : Même en général...pour vous, qu'est-ce qui est le plus...le plus difficile dans la prise en soins de personnes atteintes de démence ?

IDE : Alors...on a des résidents qui n'ont qu'une idée en tête c'est..c'est souvent ça en fait...ils veulent rentrer chez eux. Il y en a beaucoup pour qui c'est ça. On a beau leur dire, leur expliquer, leur expliquer, leur expliquer ben...ils ne sont pas...ils ont pas la possibilité de comprendre. Donc, on peut supposer qu'ils se sentent enfermés. Pourquoi ils sont là ? Pourquoi on les empêche de partir ? Même s'ils n'ont pas..même s'ils n'arrivent pas à..bien...tout mettre en place et à tout...comprendre...

1^{ère} interruption (environ 30 secondes) : nous sommes interrompues par une famille qui souhaite sortir de l'unité, après avoir rendu visite à un proche, mais qui ne sait plus le code pour ouvrir la porte de sortie.

IDE : Euh...alors, oui voilà c'est ça...et puis en fait..la maladie on ne la connaît pas...on ne sait pas bien ce qui se passe. Alors..ils peuvent avoir des flashes où ils ont qu'une idée

en tête. Ils se demandent pourquoi ils sont là, pourquoi on les empêche de retourner chez eux, pourquoi...Alors, ils ont tout oublié, ils pensent qu'ils ont toujours leur maison, qu'ils ont leur époux/épouse qui les attend à la maison et qui ne comprend pas pourquoi il ne rentre pas, et...parfois on a des résidents qui s'inquiètent énormément, en demandant « oh, il faut que j'aie m'occuper de mon fils, il est tout petit à la maison »....

2^{ème} interruption (près d'une minute) : une animatrice rentre dans la salle de soins ; elle cherche le numéro d'une des unités du centre gériatrique ; et en même temps le téléphone de l'infirmière sonne.

ESI : Donc parfois, ils ont des flashes ?

IDE : Ha oui, oui, oui... On a une résidente en UHR qui...quoique elle le dit moins maintenant...mais qui veut téléphoner à ses enfants pour qu'ils viennent la chercher. Là j'entendais une dame à qui je...pour qui j'étais présente pour le repas et qui disais « Nicole, viens me chercher. Nicole, viens me chercher ». Et en fait, quand ils sont très angoissés par rapport à ça, il faut...Enfin la dame qui veut téléphoner, on lui dit « allez-y, allez-y », elle essaye, voit que ça ne marche pas... « Vous réessayerez plus tard »...Tu vois, faut pas leur dire « mais non ! quand même..vous êtes en maison de retraite, vous avez vu l'âge que vous avez » etc...

ESI : Non c'est sûr que là... ça va l'est braquer tout de suite...

IDE : Après, quand t'arrives pas à...faut essayer de...contourner ; tu changes de sujet, t'essayes de parler d'autres choses. Ou alors quelque chose qui marche bien aussi, là par exemple, ce matin, on avait une dame pour qui ça n'allait pas du tout « je vais mourir, je vais mourir, je vais mourir, mes pieds, mes pieds, mes pieds... » et j'avais une petite élève avec moi...Je lui ai donc demandé si ça ne l'a dérangeait pas de lui faire un petit pédiluve. Et après nickel, elle était super calme, s'aurait c'était passé, hop.. « ça va madame ? oui, très bien et vous ? » enfin tu vois...

ESI : Oui...et parfois c'est peut-être des moyens d'exprimer certaines choses intérieures ?

IDE : Oui, ils ont un inconfort sans doute...psychologique. Ils ont des angoisses, ils ne savent pas pourquoi ils sont là, ils ne comprennent pas ce qui leur arrive enfin...il y a de quoi être angoissé ! Même s'ils n'ont pas la possibilité de réfléchir...de tout comprendre...comme nous...

3^{ème} interruption (45 secondes) : un homme du service intérieur entre dans la salle de soins pour déposer du matériel.

ESI : Et donc du coup...tout à l'heure, **vous avez évoqué de l'agressivité..comment vous arrivez à gérer ce genre de situations ?**

IDE : On n'arrive pas toujours à gérer. Là, on a un résident qui est très..plaintif. Il est toujours très triste, rien de va jamais, il souffre, il est sous antidépresseur et...il est comme ça... On espère toujours pouvoir faire changer ça... L'avantage de l'UHR c'est que l'on peut les occuper, si tu veux, car il y a plus de monde, il y a plus d'activités d'organisées, et avec ces activités on espère pouvoir...Hier par exemple, il y avait un après-midi dansant. Et puis autrement il y a des projections de films, il y a des repas thérapeutiques...enfin des repas à thème. On dit thérapeutique mais moi...j'aime pas trop ce terme (sourire). Il y a des ateliers cuisine...qu'est-ce qu'ils font encore ? Il y a a...ils font des jeux de ballons, des petits bacs...mais les petits bacs ça les met souvent en difficulté, c'est délicat à mettre en place...Et puis du collage, du coloriage... Et puis en UHR, on a une salle Snoezelen..enfin c'est surtout la psychomotricienne qui se l'ai appropriée, l'équipe ne s'en sert pas beaucoup. Ils ont la possibilité de leur faire des bains

thérapeutiques, avec une baignoire genre spa...ça, ça les calme bien..même les massages de mains tu vois, rien que ça...

ESI : L'importance du toucher...

IDE : Bien sûr ! Et le regard aussi. C'est hyper important.

ESI : La place de la communication non verbale est importante alors ?

IDE : Tout à fait. Le fait d'être souriant, d'avoir un visage détendu. Et vraiment... s'adresser..vraiment à la personne, et non pas..je sais pas moi..T'aurais, par exemple, une prise de sang à faire. Quand on fait une prise de sang, voilà j'explique, même si tu te dis qu'ils ne comprennent peut être pas, c'est pas grave. Tu vois, tu expliques bien ce que tu vas faire, mais en cherchant le regard. Et avant de piquer par exemple, je vais bien les prévenir même plus qu'il ne faut à la limite, tu vois...comme ça ils s'attendent à ce que je fasse quelque chose. Déjà, ils savent qu'il va se passer quelque chose...et franchement...j'ai jamais de problème. Même la prise de tension..c'est difficile chez certaines personnes, ils veulent pas, ils te l'enlève et donc quand j'arrive à mettre le bras tendu, je leur montre « ça va serrer, vous voyez » (elle me mime le geste)...un peu comme avec les enfants quand je travaillais auprès d'enfants en fait...et donc tu serres à la limite un petit peu plus fort, ce qui fait qu'ils s'attendent à pire...des petites choses comme ça.

ESI : Des petites choses qui peuvent grandement aider parfois... Et ça vous ai jamais arrivé de...d'avoir à faire face à un refus de soins ?

IDE : Ho ben si, bien sûr !

ESI : Et alors dans ces cas là ?

IDE : Ben, on force pas ! Faut pas...faut pas forcer...Non. Non, non.

ESI : Jamais ?

IDE : Non, jamais, jamais. Je reviens. Les prises de médicaments, non, non, non (*elle imite des gestes de refus*), et puis là, ils ne passent pas par quatre chemins (rires), et ben tu le reprends, tu le mets de côté, tu reviens deux-trois minutes après, et puis souvent ils ont oublié. Et puis quand c'est un non catégorique, c'est un non. Il n'y a jamais rien d'obligatoire ni d'urgent...enfin ça peut arriver mais c'est très rare. La prise de sang, je la remets au lendemain ou à la semaine d'après...faut pas forcer. Personne ne le fait ici. Souvent à force d'expliquer, de discuter, t'arrives à faire accepter le soin..tout dépend comment t'amènes ça...

(*temps de pause*). Ici, je le fais pas, par contre quand j'étais en médecine gériatrique...et c'est pour ça que j'ai fais le choix de...partir. Car en médecine gériatrique, oui. Quand on a des perfusions en sous cutané à poser le soir, et que t'en a cinq ou six à poser, et que tu sais que tu mets tant de temps à le faire, tu vas pas dire à ta collègue « ha bah non ils n'ont pas voulu » tu vois ? Donc ouais, c'est pour ça que ça m'allais plus...je pouvais plus...je pouvais plus, je voyais pas une prise en charge correcte. Et puis ici, combien de fois, les filles font des toilettes forcées..Alors, quand vraiment c'est un non catégorique avec une agressivité verbale et gestuelle, alors elles ne la font pas. Tant pis. Par contre, si la personne est pleine d'urine, là t'as pas le choix..ne serait-ce que pour le confort ou pour éviter des complications..t'es obligée de faire le minimum. Et puis, parfois, le contact avec l'eau..Ce sont des générations qui n'avaient pas le même rapport avec les douches. Ils se sentent agressés, tu touches à leur intimité...c'est une agression..ils se sont toujours débrouillés toute leur vie et puis là, tout d'un coup, ils sont un peu affaiblis et paf...

Alors après attention, il y a la façon de faire... tu vas en respectant leur intimité, en leur expliquant les choses, en ayant des gestes doux, tu...Moi j'avais mis en place...je leur avais proposé de mettre de la musique de relaxation pendant la toilette. Enfin...t'as tout un tas de choses que tu peux mettre en place.. Et puis, dans ce cas là, quand la toilette s'est bien passée, l'infirmière passe après prendre la tension ou pour faire une prise de sang, et tout en découle...ça marche pas à tout les coups mais, il y a pleins de choses à faire !

ESI : Oui, il faut être imaginatif, créatif.. (rires) Et, quand ça vous arrive...un refus de soins...ou même une personne qui va se montrer agressive...dans ces moments là, il n'y a pas..euh..c'est quand même...je veux dire...(elle me coupe)

IDE : Personnellement ?

ESI : Oui, personnellement, on se...on se remet un peu en question...est-ce qu'on est pas allé trop loin ? On se pose des questions sur sa façon de faire...

IDE : Ha oui bien sûr...Et puis, il faut toujours se remettre en question.

ESI : Et...par rapport à vos valeurs personnelles et professionnelles, il n'y a pas parfois des situations qui vous poussent à vous interroger davantage ?

IDE : En fait, on a pas...enfin moi...et les collègues non plus, c'est pareil, on voudrait faire différemment mais on a pas le temps, si tu veux. Il faudrait plus de temps ne serait-ce qu'au niveau des toilettes parce que...Enfin, le mémoire que j'ai fais là-dessus...le temps qu'on prend à faire la toilette, c'est du bienfait pour le résident parce qu'on s'est occupé de lui et que de lui, on ne lui a fait que des choses agréables. Et, on peut faire passer la toilette par un moment agréable avec un toucher très doux, des sensations très agréables et..euh..c'est un bienfait aussi pour le personnel en fait..parce que quand tu fais une toilette comme ça avec des conditions comme celles là..tu sors de la chambre..waouh, tu te dis « super, c'est super quoi, là j'ai fais du bon boulot quoi ». Et le problème c'est qu'on a pas le temps : ils sont deux le matin pour faire quinze toilettes...Je pense que tout le monde y gagnerait..le résident y gagnerait...le soignant aussi parce que...voilà il serait fier de lui, il ferait du bon boulot, il s'investirait peut être davantage dans ce qu'il fait..enfin tu vois..Et nous c'est pareil, on passe un temps énorme, mais énorme aux médicaments...(elle prend une feuille où est comptabilisé le temps consacré aux médicaments), en général deux à trois heures par jour...on passe notre temps ici.

ESI : Et, justement, sur le long terme, pour vous c'est...(elle me coupe la parole)

IDE : C'est pas satisfaisant du tout...Et puis même, les équipes, elles nous reprochent d'être trop ici..Toi, tu vois bien comme t'es élève infirmière, le temps que ça prend de tout vérifier. Ils comprennent mais...ils voudraient nous voir plus sur place..sur les unités. C'est normal. C'est pas intéressant, tu comptes les comprimés..Et puis, il y a un risque d'erreur..on vient me chercher tout le temps, il y a le téléphone qui sonne souvent..Tu reviens et puis tu te dis « mince, j'en étais où »..

ESI : Et par rapport aux situations difficiles, qu'est-ce que cela a engendré pour vous ?

IDE : Parfois, on se sent impuissant. Cà, c'est frustrant. Quand on a des résidents qui...parce qu'en fait l'UHR..l'intérêt de l'UHR c'est de mettre un minimum de traitements. Ça, c'est le premier objectif. C'est de traiter les troubles du comportement par un savoir faire, par une approche différente, par de l'occupationnel avec tout ce que je t'ai dis tout à l'heure, pour éviter de mettre des traitements pour les...pour...pour les sédaté. On essaye avant tout, on essaye de faire autrement que de...que d'augmenter les traitements mais parfois l'équipe n'en peut...enfin..tu vois nous on est là..mais tu serais

dans une unité pendant huit heures de travail, tous les jours, avec les gens qui ont toujours les mêmes...les mêmes...troubles du comportement et donc tu te sens...tu te sens...impuissant, tu te sens frustré parce que t'as l'impression de ne pas réussir à faire ton travail correctement, et puis malgré tout ce n'est pas de notre faute..c'est juste que..(temps de pause) des fois on a pas le choix, il faut mettre des traitements. Au bout d'un certain temps, on y arrive de toute façon mais on a chez le sujet âgé...on a...c'est assez difficile de trouver le bon traitement et de trouver la bonne dose, car bien souvent on a des risques iatrogènes...On a énormément de chutes ici, énormément. Au moins une à deux par jour, en moyenne. Le plus souvent, ils ne se font pas mal mais bon...

4^{ème} interruption : entrée de la diététicienne dans la salle de soins ; qui va être présente jusqu'à la fin de l'entretien. Elle est à ma droite, sur un ordinateur, en train de notifier, sur informatique, des informations nutritionnelles quant aux résidents.

ESI : Et, si vous aviez une situation..une expérience qui vous a le plus marqué depuis que vous êtes là ?...ou plutôt celle qui vous a mis le plus en difficulté ?

IDE : Le plus en difficulté ? (*sourire*) (*temps de pause*) C'est l'agressivité.

ESI : Est-ce que vous avez des moments un peu plus appropriés pour en discuter ?

IDE : On en discute beaucoup en équipe, oui. Et puis, il y a des staffs. On fait des staffs trois..enfin sur une unité trois fois par semaine. Pour une unité ça dure, à peu près, une demi-heure à trois quart d'heure. Un peu plus en UHR. Ça permet de poser les choses et puis quand...quand on a des difficultés, on peut en parler à ce moment là. Et en UHR, c'est vrai qu'on a la neuropsychologue qui peut nous aider, nous donner des conseils ; et puis comme elle n'est pas là tout le temps, elle a un recul qui est...vraiment très utile. Mais, oui, je crois que c'est l'agressivité qui..

5^{ème} interruption : la diététicienne nous interrompt, et dans le même temps, un membre de l'équipe vient prévenir l'infirmière qu'un résident a chuté plus tôt dans l'après-midi et qu'il a mal au flanc

ESI : Du coup l'agressivité.. ?

IDE : Oui c'est ça l'agressivité, hum hum.

ESI : J'imagine que c'est autant physique que verbal. Les deux sont souvent liés.

IDE : Oui, et puis quand les gens sont agressifs bien souvent il y a une agitation qui va avec. Mais de toute façon c'est la difficulté ici...C'est ce qu'il y a de plus difficile à gérer de toute façon.

ESI : Et puis c'est la pathologie qui veut ça. Mais, quand un résident commence à s'agiter, comment (*elle me coupe la parole*)

IDE : Chaque cas est particulier. Quand...quand cette personne là est agitée, agressive, il y a une espèce...une espèce de...comment te dire..l'ambiance...

ESI : Devient plus pesante ?

IDE : Ha oui, alors là, c'est évident ! Et puis le personnel aussi...donc après c'est le cercle vicieux parce que ce sont des résidents...enfin des...les gens qui ont des troubles du comportement comme ça, qui présentent des démences c'est...euh... moi je dis ça c'est...ce sont comme des éponges en fait, comme les enfants tu vois, ils ressentent les choses beaucoup plus que toi et moi...ils sentent l'ambiance et...quand les gens sont énervés, même le personnel quand des fois il est un peu à bout de nerf ou fatigué ou... (*le*

téléphone de la diététicienne sonne ; elle y répond et entretient une discussion pendant quelques minutes ; nous essayons de poursuivre l'entretien) ou...impatient..et donc, ils vont avoir beaucoup plus de troubles du comportement.

ESI : Hum, ça joue énormément alors..Et c'est donc pour ça que tout à l'heure vous me parliez de l'importance du regard, du ton de la voix... ?

IDE : Oui, c'est bien quand on peut prendre la personne, l'isoler un petit peu, s'occuper d'elle seule..mais c'est pas toujours possible..quand c'est au moment des repas, au moment des changes, des toilettes. Enfin tu vois, c'est pas toujours évident..

ESI : Tout à l'heure, vous me parliez de flash et c'est une question un peu...dure..que je pose...mais ces résidents sont atteints de démence, ils présentent des troubles du comportement et, donc par définition, il y a des troubles cognitifs, des pertes de mémoire etc..et tout à l'heure vous avez évoqué votre façon de faire et vous avez mis l'accent sur le fait de bien expliquer ce que vous alliez faire...est-ce que...du coup...je ne sais pas comment formuler ma question en fait, c'est pas évident..

IDE : Tu veux dire quoi ?

ESI : Je ne sais pas comment la formuler. D'un côté, on sait qu'ils ont des troubles du comportement, des troubles cognitifs ect ; et puis de l'autre côté, je pense que c'est quand même important d'expliquer ce que l'on fait (*elle me coupe la parole*).

IDE : Ha bah oui, bien sûr que c'est important d'expliquer ! Bien sûr ! (*la diététicienne raccroche*) Même aux familles, je leur dis de leur parler, de donner des nouvelles de leurs proches. On ne sait pas en fait. Parce que parfois on peut se dire aussi qu'ils ont des difficultés...qu'ils ont peut être pas...mais en fait, chaque cas est particulier. Mais des fois, ils n'ont certainement pas la capacité à s'exprimer. On a cette impression là des fois. Ici, on a une résidente assez jeune. Elle comprend ce qu'on lui dit mais, elle n'arrive pas à...s'exprimer..ils disent ça...elle nous comprend mais elle n'arrive pas à...Si on lui demande de sourire, elle va pas sourire mais elle va...mais elle comprend ce qu'on lui dit. Tu vois, c'est dur hein. T'imagines si c'est vraiment ça ? Elle ne peut pas s'exprimer, ni en gestes, ni par le regard, ni par des mimiques, encore moins par la parole. Il n'y a plus rien, mais elle comprend..Enfin, on ne sait pas, mais c'est le ressenti de...de certains soignants..et comme ils ne peuvent pas nous le rapporter...Mais quand tu te mets à réfléchir à ça, ça fait peur. Enfin c'est comme s'il y avait au niveau de la communication...quelque chose...enfin, on ne sait pas..

ESI : Je reviens sur l'explication de nos intentions..Est-ce que le fait d'expliquer les choses n'empire pas, parfois, des situations ?

IDE : T'as peur que ce soit anxiogène ?

ESI : Oui, voilà c'est ça. Parce que s'ils ne comprennent pas tout ce qu'on leur dit..

IDE : Tu vas pas prévenir une heure avant, je vais venir pour...Tu viens, tu expliques, tu fais, et c'est fini. C'est toute de suite quoi. Mais moi, j'explique toujours, avec des mots simples..mais il ne faut surtout pas infantiliser notre...nos explications ni quoique ce soit, il faut dire les choses mais de façon très simple, sans rentrer dans les détails qui sont totalement inutiles. Mais moi j'explique tout, comme s'ils comprenaient de façon simple et concise, mais c'est ce qu'on fait tous... M. fait ça aussi (*elle interpelle la diététicienne*) Et puis, des fois on a des réponses. Des fois on est surpris ! Il y a des échanges...Et dans ces moments là...c'est super. Un petit moment...même si c'est cinq minutes, dix minutes...c'est ça de pris.

ESI : Oui autant pour le résident que pour le soignant.. ! En tout cas, merci beaucoup de m'avoir accordé un peu de votre temps pour répondre à mes questions.

IDE : De rien ! Et bon courage pour la suite.

Annexe III : Grille d'analyse

Concept abordé	Propos de l'infirmière l'illustrant
<p><u>Communication</u></p>	<p><u>Non verbale :</u> <i>« J'ai travaillé sur l'introduction de musique et de toucher massage pendant le temps de la toilette [...] avec des résultats super...franchement »</i> <i>« Ils ont possibilité de leur faire des bains thérapeutiques, avec une baignoire genre spa...ça ça les calme bien..même les massages de mains tu vois, rien que ça.. »</i> <i>« Et le regard aussi. C'est hyper important »</i> <i>« Le fait d'être souriant, d'avoir un visage détendu »</i> <i>« Tu vois, tu expliques bien ce que tu vas faire mais en cherchant le regard. »</i> <i>« En ayant des gestes doux »</i> <i>« Musique de relaxation pendant la toilette »</i> <i>« Et on peut faire passer la toilette par un moment agréable avec un toucher très doux, des sensations très agréables »</i> <i>« Ils sentent l'ambiance »</i></p>
	<p><u>Verbale :</u> <i>« On a beau leur dire, leur expliquer »</i> <i>« J'explique même si tu te dis qu'ils ne comprennent peut être pas, c'est pas grave »</i> <i>« Tu expliques bien ce que tu fais »</i> <i>« Je vais bien les prévenir même plus qu'il ne le faut à la limite tu vois »</i> <i>« Souvent à force d'expliquer, de discuter, t'arrives à faire accepter le soin »</i></p>
<p><u>Le refus de soins et l'agressivité</u></p>	<p><i>« Ho ben si, bien sûr ! »</i> <i>« On force pas ! Faut pas..faut pas forcer..Non, non, non »</i> <i>« Ça m'allais plus, je pouvais plus...je pouvais plus, je voyais pas une prise en charge correcte »</i> <i>«Tu le reprends, tu le mets de côté, tu reviens deux-trois minutes après, et puis souvent ils ont oublié. Et puis quand c'est un non catégorique, c'est un non. Il n'y a jamais rien d'obligatoire, ni d'urgent..enfin ça peut arriver mais c'est très rare ».</i> <i>«Par contre si la personne est pleine d'urine, là t'as pas le choix..ne serait-ce que pour le confort ou pour éviter des complications..t'es obligée de faire le minimum... ».</i> <i>« Ce qu'il y a de plus difficile à gérer de toute façon »</i> <i>« On avait des gens qui présentaient des troubles du comportement et qu'on gérait (soupire) plus ou moins pas comme il fallait. Je me suis dit qu'il y avait quelque chose à faire à ce moment là »</i> <i>« On se remet un peu en question »</i> <i>« On voudrait faire différemment »</i> <i>« On en discute beaucoup en équipe. Et puis il y a des staffs »</i> <i>« Ca permet de poser les choses et puis quand on a des difficultés, on peut en parler à ce moment là »</i></p>

Regard sur la profession :

- Charge de travail,
- Impuissance,
- Frustration,
- Manque de temps,
- Insatisfaction,
- Désinvestissement

« Travail monstre » ; « travail énorme » ; « beaucoup de gestes »
« beaucoup de surveillance »
« On voudrait faire différemment mais on a pas le temps, si tu veux. »
« Il faudrait plus de temps »
« Le problème c'est qu'on a pas le temps : ils sont deux le matin pour faire quinze toilettes »
« C'est pas satisfaisant du tout »
« Parfois on se sent impuissant, ça c'est frustrant »
« Parfois l'équipe n'en peut...enfin..tu vois... tu serais dans une unité pendant huit heures de travail, tous les jours, avec les gens qui ont toujours les mêmes troubles du comportement... et donc tu te sens impuissant, tu te sens frustré, parce que t'as l'impression de ne pas réussir à faire ton travail correctement et puis malgré tout ce n'est pas de notre faute »
« et on peut faire passer la toilette par un moment agréable [...] c'est un bien fait aussi pour le personnel en fait..parce que quand tu fais une toilette comme ça avec des conditions comme celles là..tu sors de la chambre..waouh, tu te dis « super, c'est super quoi, là j'ai fais du bon boulot quoi ». Et le problème c'est qu'on a pas le temps : ils sont deux le matin pour faire quinze toilettes...Je pense que tout le monde y gagnerait..le résident y gagnerait, le...le..soignant aussi parce que...voilà il serait fier de lui, il ferait du bon boulot, il s'investirait peut être davantage dans ce qu'il fait.. »

Annexe IV : Guide d'entretien élaboré dans le cadre de la méthodologie de recherche

Question 1 :

Pouvez-vous vous présenter succinctement ?

Objectifs : Tout d'abord, cette question me permet de rentrer en contact, tout en douceur, avec le professionnel de santé sans paraître trop agressive. De plus, elle va également me permettre d'en apprendre davantage sur l'interviewé au regard de son sexe, +/- de son âge, de l'année de son diplôme, de son parcours professionnel... Au moment de l'analyse, lorsque je croiserai l'ensemble des données recueillies, ces réponses pourront peut être m'aider à mettre en lumière certains éléments.

Question 2 :

Comment s'organise la prise en soins d'un résident présentant une maladie d'Alzheimer dans votre structure ?

Objectif : Cette question peut être perçue comme une première « entrée en matière ». En effet, l'IDE va commencer à exposer ce qu'elle trouve le plus pertinent sur la prise en soins d'un patient dément. En fonction des réponses données et de leur ordre d'apparition, je vais déjà pouvoir percevoir l'importance du rôle donné/ressenti d'un infirmier référent.

Question 3 :

Mis à part les professionnels de santé que vous avez évoqué précédemment, y-a-t-il d'autres acteurs (soignants ou non) qui jouent un rôle auprès des résidents déments ?

Objectifs : Je souhaite poser cette question pour inciter indirectement le soignant à évoquer plus particulièrement son rôle, celui de l'IDE référent (s'il y en a un dans la structure), et peut être même celui des proches. Au moment de l'analyse, cette question peut également me permettre de voir la répartition des rôles des différents professionnels entre une structure où un infirmier référent est présent et où il n'y en a pas.

Question 4 : (différente selon l'existence d'infirmiers référents ou non)

Si présence d'infirmiers référents : Que pouvez-vous me dire (de plus) sur ces référents ? A vos yeux, quels peuvent-être les avantages et les inconvénients dans la prise en soins de résidents déments?

S'il n'y en a pas : Certaines structures mettent en place des infirmiers référents qui ont un rôle spécifique dans la prise en soins des résidents, qu'en pensez-vous ?

Objectif : A travers cette question, je vais pouvoir obtenir des compléments d'informations quant aux ressentis des professionnels sur les éventuels avantages, inconvénients et images véhiculées par les IDE référents.

Question 5 :

Selon vous, dans la relation triangulaire « soignant-soigné-famille », qu'est-ce que l'IDE référent peut (ou pourrait) apporter de plus ?

Objectif : Voulant également approfondir la question d'éventuels bénéfices pour l'entourage d'un résident dément, cette question pourrait m'apporter des pistes de réflexion.

ALLAIRE

Elodie

JUIN 2013

Diplôme d'Etat infirmier

Promotion 2010-2013

LE REFUS DE SOINS D'UNE PERSONNE AYANT LA MALADIE D'ALZHEIMER

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Rennes 1

Résumé :

Les dernières données épidémiologiques nous montrent que l'espérance de vie en France augmente. Sachant que la maladie d'Alzheimer est étroitement liée au vieillissement de la population, il est fort probable que les soignants soient, de plus en plus, amenés à prendre en soins des personnes présentant cette pathologie. Au regard des symptômes la caractérisant, les soignants peuvent rencontrer des situations difficiles. Qu'en est-il du refus de soins ?

A travers ce travail, je me suis particulièrement intéressée aux conséquences que cela pouvait avoir sur la prise en soins du résident. Pour cela, j'ai effectué des recherches et un entretien exploratoire, qui m'ont amené à me questionner sur les impacts que cela pouvait avoir sur la relation soignant-soigné. La communication, la formation ou encore le travail en équipe sont des éléments primordiaux mais l'importance de la famille est également à souligner. Tout cela, m'a finalement conduit à formuler une question de recherche sur les bénéfices de la présence d'un infirmier référent, en gériatrie, dans la prise en soins des résidents et de leur entourage.

Abstract :

As the last epidemiological data inform us, life expectancy in France, increases. As a result, caregivers have to take care of more and more elderly people who suffer from Alzheimer's. Due to cognitive issues, nurses could encounter with complex situations such as care denial.

This essay aims to find out what consequences could appear in patients care. Thanks to my researches and an interview with an expert nurse, I could highlight some reflexion about patient-caregiver relationship. Indeed, some elements could be used by caregivers in order to make this relationship easier such as communication, training, team work...Nevertheless, relatives must not be ignored by nurses as they can give valuable information about residents. That's why, I finally wonder if a referent nurse could be of some help in patients caring when there is any care denial.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer ; refus de soins ; prendre en soins ; relation soignant-soigné ; communication ; formation ; travail en équipe ; famille ; infirmier référent

Key-words : Alzheimer's disease ; care denial ; patient care ; patient-caregiver relationship ; communication ; training ; team work ; role of relative ; referent nurse

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

10, rue Marcel Proust
22027 Saint-Brieuc Cedex