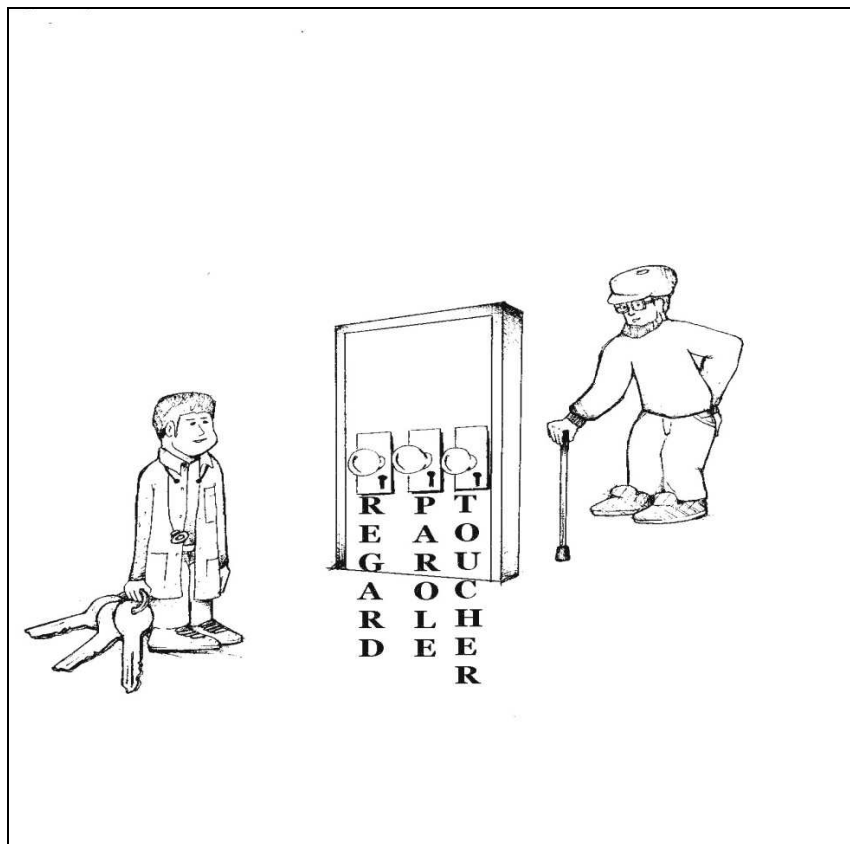


La communication avec la personne atteinte de démence sénile de type
Alzheimer par l'Humanitude

Travail écrit de fin d'études pour l'obtention du diplôme d'état d'infirmier

Session de septembre 2008



Institut de formation en soins infirmiers

Centre hospitalier 71307 MONTCEAU LES MINES

Sommaire

<u>Introduction</u>	1
----------------------------------	---

Du cadre conceptuel à l'hypothèse de recherche 3

A) Démence sénile de type Alzheimer..... 3

- 1) Démence...
 - a) Etymologie
 - b) Définitions
- 2) ... sénile de type Alzheimer
 - a) Différences entre démence sénile de type Alzheimer (D.S.T.A.) et maladie d'Alzheimer (M.A.)
 - b) Clinique de la maladie
 - c) La mémoire

B) Le rôle propre de l'infirmier..... 5

- 1) Un peu d'histoire
- 2) Cadre juridique
- 3) Le rôle propre, « *la nature profonde du soin infirmier* »

C) De la communication à la philosophie de l'Humanité..... 7

- 1) La communication
 - a) La communication verbale
 - b) La communication non verbale
- 2) Prendre soin et communication
- 3) La philosophie de l'Humanité
 - a) Origines du mot
 - b) De quoi est-il question ?
 - c) Le regard
 - d) La parole
 - e) Le toucher

D) En établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes11

E) Synthèse..... 12

Stratégies de mise en place de l'outil d'enquête..... 13

Analyse..... 15

A) Analyse quantitative ou descriptive des résultats..... 15

B) Analyse qualitative ou interprétative des résultats..... 15

C) Synthèse..... 21

Conclusion.....23

Bibliographie

Annexes

« La maladie d'Alzheimer enlève ce que l'éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface. »

Christian BOBIN *La présence pure*

introduction

La fin de ma première année d'étude en soins infirmiers approche, encore un stage à effectuer et je passe en deuxième année. Quel bonheur ! D'autant plus que je viens de valider le module « soins infirmiers auprès de personnes âgées », un enseignement qui fût pour moi particulièrement intéressant. Les cours sur la maladie d'Alzheimer m'ont passionné. En effet, cette démence m'a beaucoup posé question et j'ai été fasciné par les différentes prises en charges que l'équipe soignante pouvait mettre en œuvre pour améliorer le quotidien de ces personnes. La première année d'étude est aussi centrée sur le rôle propre de l'infirmier. Outre l'apprentissage des différents soins de nursing, je fus admiratif face à tout ce que pouvait mettre en œuvre celui-ci dans le cadre de ce rôle.

Tandis que je médite tout cela sous le soleil de plomb du mois de juillet, je commence ma première journée de stage dans un établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes et voilà la scène à laquelle j'assiste.

« Enferme la dans sa chambre jusqu'au déjeuner » stipule l'infirmière à l'aide-soignante. A ma montre il est 9h15, le déjeuner est servi quant à lui à 11h30. Que se passe-t-il ? Qui veut-on enfermer ? Pourquoi ?

9h45 et les bruits sourds de la porte matraquée de coups de pieds, les hurlements incessants me mettent mal à l'aise et renforcent mon questionnement. « Laissez la, elle va se calmer » entend t'on dans les couloirs.

J'apprends plus tard qu'il s'agit de Madame X. âgée de 76 ans et atteinte de démence sénile de type Alzheimer (D.S.T.A.). A la fin de mon poste, je m'empresse de demander à l'infirmière les raisons pour lesquelles on a enfermé Madame X. Celle-ci me répond qu'elle était agitée, qu'elle déambulait dans les couloirs depuis 8h et que cela perturbait l'organisation des soignants. « En plus, elle ne comprend rien à ce que l'on lui dit, c'est un langage de sourd ! » s'exclame l'aide-soignante.

Je reparti chez moi avec une multitude de questions qui me hantait la tête.

- Qu'est-ce qu'une démence sénile de type Alzheimer ? Quelle est la différence avec la maladie d'Alzheimer ?
- La personne atteinte de démence (comme Madame X.) ne comprend t'elle vraiment rien à ce que l'on lui dit ? Est-il formellement impossible d'entrer en communication avec elle ? En ce sens, l'enfermement n'est il pas un moyen de communication (impuissance, souffrance des soignants, manque de formation...)?
- Ce même enfermement ne se rapproche t'il pas de la notion d'isolement ? En ce sens, ne participons pas en enfermant une personne démente à l'accélération du processus de grabatisation ?
- Est-ce la seule solution ? Ne pourrait-on pas parler d'une forme de maltraitance ?
- Pourquoi la déambulation dérange- t'elle ? Si elle était cadrée, ne pourrait elle pas être bénéfique pour le patient ?

- En confinant « un Alzheimer » dans une chambre, en fermant la porte de celle-ci ne ferme t'on pas la porte de ses sens ?
- Au regard de tout cela, la démence est-elle synonyme de condamnation sociale ?

Au vue de ma situation initiale et du questionnement qui en découle, il m'était possible d'argumenter mon travail de fin d'étude vers diverses orientations que j'ai décliné ici en quatre thèmes et que j'ai précisé en *annexe I*.

- Rôle de l'entourage familial dans la prise en charge d'un patient dément.
- La communication avec la personne démente.
- le manque de formation des soignants face à la démence.
- Isolement, enfermement et maltraitance des personnes atteintes de démence.

J'ai donc fait un choix et je me suis posé la question suivante :

Comment établir une communication avec des personnes âgées de plus de 65 ans atteintes d'une démence sénile de type Alzheimer en institution pour une prise en charge de qualité ?

Pour préciser cette question, j'ai travaillé quatre concepts. (cf. *Annexe II*)

Je me suis intéressé dans un premier temps à la démence de type Alzheimer que j'ai décliné en plusieurs points qui me semblaient intéressant pour mon objet d'étude. Certes, il existe une altération de la mémoire entraînant des troubles du comportement alors que reste-t-il d'indemne chez ces patients ? Tel fût mon fil conducteur.

Ensuite, en regard de cela, je parlerai du rôle propre infirmier en me demandant quel impact peut-il avoir dans la prise en charge de ces patients.

Je me consacrerai ensuite à ce qui relie l'infirmier au patient atteint de démence sénile de type Alzheimer à savoir la communication. Celle-ci étant altérée chez l'un, comment l'envisager alors ? Comment communiquer avec un patient dément ? En partant du sens large du mot « communication », en passant par le concept de prendre soin, je m'intéresserai plus particulièrement à la philosophie de l'Humanitude décrite par Yves Gineste et Rosette Marescotti.

Il me restait désormais à m'intéresser dans quel cadre évoluaient ces acteurs. Ma situation initiale s'étant déroulée dans une institution de type établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes, j'ai choisi de décrire en quelques mots les caractéristiques de telles résidences.

Du cadre conceptuel

à

l'hypothèse de recherche

A) Démence sénile de type Alzheimer :

1) Démence...

a) Etymologie :

Etymologiquement, le mot « démence » est issu du latin « dementis » signifiant « sans esprit », « sans âme » (préfixe privatif « de » et substantif « mens » et désignant ceux ayant perdu la raison. Dès l'antiquité, la démence prend donc le sens de la conduite, du comportement, de la conviction dépourvue de raison. Mais « dementis » renvoi à l'image d'un corps vide de pensées. De nos jours, nombreux sont ceux à qualifier les personnes démentes de « *momies, d'ombres ou encore de coquilles vides* »¹ comme en témoigne ma situation initiale où l'aide soignante affirme que Madame X. ne comprend rien à ce que l'on lui dit. Depuis quelques années d'ailleurs, beaucoup de médecins, de psychanalystes, de sociologues condamnent le couperet « dementia » qui correspondrait d'après J. Maisondieu à un « *diagnostic d'exclusion* »². En ce sens, que signifie aujourd'hui le mot « démence » ? Quelles définitions en donne-t-on ? Les personnes démentes, comme l'étymologie le souligne, sont elles vraiment vide de pensées ?

b) Définitions :

De nos jours, le mot « démence » est utilisé dans les écrits comme un terme général regroupant une combinaison de symptômes, en effet, la démence est définie comme une « *diminution importante et irréversible des facultés intellectuelles. C'est une altération de la mémoire, de la pensée abstraite, du jugement et de la personnalité* »³. Pour l'O.M.S., c'est une « *altération acquise progressive de la mémoire et d'au moins une autre fonction supérieure, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie quotidienne, apparue depuis au moins six mois* ». Cette dernière définition se rapproche des critères du DSM IV. (cf. **Annexe III**) Au regard de ces définitions, nous remarquons qu'aucune ne fait référence à l'étymologie stricte du mot. En effet, il n'est pas question « d'absence d'esprit » mais plutôt de « diminution », d' « altération » des facultés intellectuelles, ce qui laisse entrevoir une possibilité de communication. Mais alors comment communiquer ?

2) ... sénile de type Alzheimer

a) Différences entre démence sénile de type Alzheimer (D.S.T.A.) et maladie d'Alzheimer (M.A.) :

La démence sénile de type Alzheimer est différente de la maladie d'Alzheimer mais devant le succès populaire du terme « Alzheimer », les médecins ont suivi l'évolution du langage et pour être compris ont pris l'habitude d'employer pour caractériser un dément de 80 ans l'expression démence sénile de type Alzheimer. Alors que les symptômes de la maladie

¹ TAUZIA, N. *Rire contre la démence. Essai d'une thérapie par le rire dans un groupe de déments séniles de type Alzheimer*. Paris : L'Harmattan, 2002, p.24.

² MAISONDIEU, J. *Le crépuscule de la raison*. Paris : Bayard, 1996, p.16.

³ DELEMARE. *Dictionnaire abrégé des termes de médecine*, 4^{ème} édition, 2004, p.126.

d'Alzheimer débutent en général vers 50/60 ans et que la détérioration des fonctions intellectuelles est plus massive et profonde, dans la DSTA cette même altération survient chez des personnes de plus de 65ans, elle est plus lente et évolue généralement par palier sur une plus longue durée. De nos jours, d'après le professeur L. Ploton, on ne distingue plus ces deux démences et l'on parle indifféremment de maladie d'Alzheimer. (cf. Annexe IV)

b) Clinique de la maladie :

Faire un « listing » des signes cliniques n'est pas primordial à mes yeux car je veux axer mon T.F.E. sur ce qui n'est pas altéré et non sur ce qui est atteint, cependant nous pouvons diviser la symptomatologie en deux sous catégories : Tout d'abord, les troubles d'ordres cognitifs (atteinte de la mémoire, désorientation temporo-spatiale...) puis ceux d'ordre comportementaux (épisodes d'agitations, dépressions...). (cf. Annexe V). Pour L. Ploton, « *un sens est à donner aux conduites et paroles démentielles, non réduites au statut de symptômes* »⁴, c'est ainsi que je vais revenir à l'atteinte de la mémoire.

c) La mémoire :

Son atteinte est constante dans la maladie d'Alzheimer mais cela ne veut pas dire que la personne perd toutes ces capacités mnésiques. Sinon comment expliquer que des patients déments soient capables de pratiquer certains jeux avec beaucoup d'habilités alors qu'ils ne sont plus aptes à se rappeler qu'ils y ont joué il y a peu de temps ? Que dire alors de l'expérience réalisée par le psychologue D. L. Schacter que j'ai résumé. (cf. Annexe VI).

Notre cerveau se compose de deux parties ; un hémisphère droit et un hémisphère gauche. Chez la plupart des gens, l'hémisphère gauche est spécialisé dans la parole, le langage et le raisonnement logique alors que l'hémisphère droit s'occupe de tout ce qui relève de l'intuition, comme reconnaître les visages ou traiter les signes émotionnels⁵. Donc la manière dont nous analysons ce que nous percevons est fonction de l'équilibre entre le traitement cognitif et le traitement émotionnel. « *Certaines de nos émotions les plus fortes trouvent leur origine dans les amygdales* »⁶. En fait, l'information en provenance d'un stimulus externe atteint l'amygdale de deux façons différentes : par une route courte, rapide mais imprécise et par une route longue lente mais précise, celle qui passe par le cortex. (cf. Annexe VII) Cet équilibre, au cours de l'évolution d'une démence est rompu. En fait le traitement de l'information par une partie de notre cerveau et par l'hippocampe va devenir de moins en moins précis. En ce sens, l'interprétation subjective et le ressenti émotionnel vont ainsi jouer, dans l'ensemble du processus, un rôle beaucoup plus important. Les actions de toutes les personnes sont tributaires de leur affectivité (ex : je fais des kilomètres pour aller voir la personne aimée, alors que je traîne les pieds quand on me demande d'aller chercher le pain à 100 mètres), or l'affectivité siège dans la partie basse du cerveau, région dont l'atteinte est très tardive au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

⁴ PLOTON L. *La personne âgée. Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*. Lyon : Chroniques sociales, 1990, p.180.

⁵ GOHEN G. *Avec l'âge, notre cerveau se libère des émotions*. Courrier international 798 du 16 au 22 février 2004.

⁶ Ibid. note n°5

C'est donc la mémoire émotionnelle « *riche de nos affects, de nos sentiments et de nos émotions* »⁷ qui semble la plus préservée voire intacte dans la démence de type Alzheimer comme en témoigne S. Rezvani quand il décrit le comportement de sa femme Lula atteinte de la maladie d'Alzheimer. « *Elle ne sait nommer les arbres ni les plantes ni les nuages roses puis rouges contre le fuyant bleu-mauve du ciel, mais elle sait dire à quel point elle est sensible à tant d'étrange beauté par ces quelques mots qui lui restent.* »⁸ Il apparaît donc chez ces personnes une hypersensibilité émotionnelle et relationnelle. Ainsi, même si la personne ne comprend pas les mots que le soignant lui dit, elle sent toujours la façon dont ils sont dits : les expressions du visage, les attitudes, les gestes sont décodés et font du soignant un ami à accepter ou un ennemi à fuir ou agresser.

En partant du couperet « dementia », en passant par les notions d' « altération », de « diminution » cette première partie, après nous avoir soumis l'idée que des portes existent entre le monde de ces personnes et le nôtre, nous amène à nous interroger. En effet, comment les ouvrir ? Quels moyens utilisés alors ?

B) Le rôle propre de l'infirmier :

1) Un peu d'histoire :

Si le métier d'infirmier s'est révélé au moyen âge avec l'expansion de la lèpre où les religieuses y ont fait un lien avec la charité, l'amour de Dieu au travers de soins bénévoles, il a fallu l'avènement de la première guerre mondiale et de la laïcité pour se faire une place au sein des métiers de la santé. Cette période donna en effet l'occasion aux défenseurs de la cause infirmière, comme L. Chaptal d'affirmer leur conviction et d'agir dans le sens d'une réglementation de la formation et de la pratique. Mais jusqu'aux années 1970, existe une relation de dépendance avec la médecine. On ne parle pas encore de soins infirmiers mais de soins donnés par des infirmiers qui ont alors purement un rôle d'exécutant. C'est avec le bouleversement de mai 1968 que la conception du métier d'infirmier a connu une nouvelle considération, différente de celle liée à la générosité et à la subordination. A partir des années 70-80, s'instaure une relation de collaboration en partenariat avec la médecine et les autres disciplines de la santé. De plus, les textes de l'exercice professionnel évoluent avec la reconnaissance officielle du rôle propre infirmier en 1978. C'est un tournant. Depuis 1993, une série de lois et décrets viennent parachever le cadre juridique de la profession (cf. **Annexe VIII**) alors qu'en est-il aujourd'hui ?

2) Cadre juridique : (cf. **Annexe IX**)

A travers les différents articles qui régissent la profession, nous constatons que plusieurs rôles sont conférés à l'infirmier : un rôle sur prescription, un rôle en collaboration et un rôle propre. Attardons nous sur ce dernier. Selon l'article R.4311-3 du code de la santé publique, « *relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions*

⁷ GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p.141.

⁸ LAMBERT G. *La maladie d'Alzheimer*. Toulouse : Les essentiels Milan, 2006, p. 11.

*d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaire.»*⁹ En regard de cela, l'infirmier a le rôle d'observer, de dialoguer avec le malade et de déceler les problèmes en vue d'établir un diagnostic infirmier.

3) Le rôle propre, « la nature profonde du soin infirmier »¹⁰ :

J. Watson, en 1979, fait la différence entre l'essence et l'accessoire du soin infirmier :
¹¹L'essence des soins infirmiers est la démarche interpersonnelle entre l'infirmier et le patient en vue de produire un résultat thérapeutique chez celui-ci alors que l'accessoire des soins infirmiers est l'ensemble des techniques, des protocoles, des terminologies, des modes d'organisation, des lieux et des soins... Cette approche en mettant l'accent sur ce qui se joue entre le soignant et la personne soignée va permettre d'envisager un résultat thérapeutique au sens de contribuer au bien être et non au sens restrictif de guérir ou de traiter. W. Hesbeen illustre cette idée en prenant l'exemple de la toilette. Pour lui, elle sera accessoire si le but poursuivi par le soignant est simplement hygiénique alors qu'elle deviendra l'essence si elle prend du sens pour la personne et que les notions de plaisir, de bien-être, d'envie, de sourire... viennent subordonnées ce moment.

Pour W. Hesbeen, les actions relevant du rôle propre sont « *des petits gestes, des petits détails au caractère anodin, peu mesurable, non spectaculaire nécessitant une analyse et une adaptation constante.* »¹² C'est donc un rôle riche, multidimensionnel. En effet, il n'y a pas un rôle propre mais une pluralité. Cela nécessite de s'interroger sur le sens que l'on donne aux soins infirmiers liés aux fonctions d'entretiens et de continuité de la vie et par cela au sens que l'on donne à notre existence. Vie comme simple horloge biologique alors le rôle propre est banalisé ou vie comme entité biologique, psychologique, sociale et culturelle comme l'a souligné V. Henderson (« *l'homme est un être biopsychosocial.*») ce qui induit une approche multidimensionnelle.

C'est ainsi que le patient « *attend avant tout d'être confortablement installé, une parole de réconfort, un sourire, un toucher, une friction, quelques gouttes d'eau pour le rafraîchir...* »¹³ Certes, le soin infirmier est constitué de gestes techniques mais aussi d'une multitude de « *petites choses* » qui fait de lui un art. Mais de nos jours, quelles représentations l'infirmier a de son rôle propre ?

C) De la communication à la philosophie de l'Humanité :

1) La communication :

⁹ Décret de compétence n°2004-802 du 29 juillet 2004.

¹⁰ HESBEEN W. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante.* Paris: Masson, 1997, p.61.

¹¹ WATSON J. *Nursing, the philosophy and science of caring.* Boston: Little Brow, 1979.

¹² HESBEEN W. *op.cit*, p.45.

¹³ HESBEEN W. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante.* Paris: Masson, 1997, p.42.

On ne peut pas ne pas communiquer. En effet, nous passons notre temps à le faire avec les autres et parfois même à notre insu car la communication ne se limite pas seulement à un échange de parole. Le verbe « communiquer » est apparu dans la langue française au XIV^{ème} siècle. L'étymologie du mot vient du latin « communicare » qui signifie « mettre en commun », « entrer en relation ». La communication est un concept difficile à définir, « *terme irritant* » pour Y. Winkin qui le compare à « *un invraisemblable fourre-tout.* »¹⁴ Il est vrai qu'elle concerne aussi bien l'Homme que l'animal ou la machine. Alors comment la définir ?

D'une manière générale, la communication est l'action, le fait de communiquer, d'établir une relation avec autrui par un moyen quelconque. Chez l'être humain, c'est une conduite psychosociale visant à transmettre une information par l'emploi du langage, des gestes, des attitudes et des mimiques. Il existe donc plusieurs types de communication mais comment fonctionne t'elle ? (cf. *annexe X*).

a) La communication verbale :

Elle est faite de signes linguistiques. Ces derniers confèrent un corpus appelé langage. Pour J. Lacan, ce qui caractérise l'être humain, c'est bien en effet qu'il parle, l'Homme est un « *parlêtre* ». La parole est peut-être l'instrument le plus important que nous ayons à notre disposition pour montrer à autrui ce que nous sommes, ce que nous pensons, ce que nous ressentons, ce que nous désirons. En ce sens, elle est une source importante d'émotions, qu'en est-il alors pour la communication non verbale ?

b) La communication non verbale :

Notre corps, notre attitude, notre posture, notre gestuelle et notre mimique parlent. C'est ainsi que ces comportements jouent un rôle important dans la relation aux autres. La communication non verbale est définie par M. Winckler comme « *le fait d'envoyer et de recevoir des messages sans passer par la parole mais au moyen des expressions du visage, des postures, des gestes, des bruits divers* »¹⁵ et selon Von Granach, elle aurait trois fonctions :¹⁶

- Une fonction expressive : exprime notre état émotionnel.
- Une fonction d'étayement du langage : nos gestes appuient nos paroles, les soulignent, les accentuent et parfois les contredisent.
- Une fonction quasi linguistique : signe symbolique dont le sens est le même pour tous, exemple du « non ».

Nous avons donc vu que la vie sociale implique en soi la possibilité entre deux individus de communiquer verbalement ou non et que la compréhension du monde par la personne atteinte de démence de type Alzheimer s'organise surtout autour de l'affectivité. En

¹⁴ WINKIN Y. *La nouvelle communication*. Paris : Le seuil, 2000.

¹⁵ http://martinwinckler.com/article.php3?id_article=461 article mis en ligne le 16 janvier 2005 et consulté le 16 décembre 2007.

¹⁶ BIOY A. FOUQUES D. *Manuel de psychologie du soin*. Paris : Bréal, 2002, p. 166.

fait, l'environnement perd son importance au profit du lien relationnel, alors comment communiquer ?

2) Prendre soin et communication :

« Prendre soin, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation qui lui est propre et ce, dans la perspective de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé »¹⁷. Pour résumer, prendre soin c'est mieux comprendre la personne, savoir ce qu'elle vit, prendre en compte ses problèmes tant physiques que psychosociaux.

Alors qu'une partie des capacités mnésiques semblent altérées chez la personne démente, que faire de ce qu'il lui reste ? Retourner au postulat de « dementia » et « accessoiriser » le soin pour arriver à tel constat : « mon père a séjourné quelques semaines chez les morts... Les morts n'étaient pas les malades mais les infirmiers qui les abandonnaient pour la journée entière sans aucun soin de parole. Personne ne leur avait appris que soigner c'est aussi dévisager, parler, reconnaître par le regard et la parole... »¹⁸ ? Ou bien, combiner savoir, savoir faire, et savoir être pour lui venir en aide dans sa situation particulière, c'est-à-dire sa démence ? En ce sens, la communication semble être au premier plan pour prendre soin des personnes démentes.

3) La philosophie de l'Humanitude :

a) Origines du mot :

C'est un philosophe suisse nommé F. Klopfenstein qui a créé le mot « Humanitude ». A. Jacquard reprend plus tard ce terme et le définit ainsi : « les cadeaux que les hommes se sont faits les uns aux autres depuis qu'ils ont conscience d'être, et qu'ils peuvent se faire encore en un enrichissement sans limites, désignons les par le mot Humanitude. Ces cadeaux constituent l'ensemble des caractéristiques dont, à bon droit, nous sommes si fiers, marcher sur deux jambes ou parler, transformer le monde où nous vivons. »¹⁹. C'est en 1989 que L. Mias, un gériatre français introduit le concept d'Humanitude dans les soins.

b) De quoi est-il question ?

La philosophie de l'Humanitude développée par Y. Gineste et R. Marescotti est une philosophie de soins qui repose sur une question fondamentale : qu'est-ce qu'une personne ? Pour tenter d'y répondre, ils proposent de considérer les particularités de l'espèce humaine qui sont le rire, l'humour, l'intelligence conceptuelle, la verticalité, l'habit, la socialisation etc. ... Ces particularités forment l'Humanitude. Pour eux, « un soignant est un professionnel qui prend soin d'une personne (ou d'un groupe de personnes) ayant des préoccupations ou des problèmes de santé, pour l'aider à l'améliorer, à la maintenir, ou pour accompagner

¹⁷ Revue perspective soignante, Walter Hesbeen « prendre soin » ed. Seli Arslan, Paris, 1999, n°4.

¹⁸ BOBIN C. *La présence pure et autres textes*. Paris : Poésie/Gallimard, 2008, p.127.

¹⁹ JACQUARD A, *Nouvelle petite philosophie*. Paris, Stock, 2005.

cette personne jusqu'à la mort. Un professionnel qui ne doit en aucun cas détruire la santé de cette personne »²⁰. En fait, être soignant, c'est s'occuper de l'Humanité.

Un des éléments fondamentaux de l'Humanité est la communication qui est composée de trois canaux :

- **Le regard**
- **La parole**
- **Le toucher**

Pour en arriver là, ils se sont intéressés non pas aux personnes âgées mais au lien mère-enfant et plus particulièrement à toutes les attentions que l'on porte aux nouveaux nés. En partant d'études montrant que l'enfant a besoin de communication comme celle du « syndrome d'hospitalisme »²¹ par exemple, ils en ont conclu qu'il en était de même pour l'adulte tout au long de sa vie et encore plus quand ce dernier était malade, âgé et diminué.

c) Le regard :

« C'est notre regard qui enferme souvent les autres dans leurs plus étroites appartenances et c'est notre regard aussi qui peut les libérer ».²² Le regard est le premier canal de mise en Humanité. Ses qualités sont « l'amour, la tendresse, la fierté, la protection, l'appartenance, la reconnaissance... »²³. Mais regarder quelqu'un ne va-t-il pas de soi ?

Pas un regard pendant une toilette de 20 minutes ou encore une moyenne de 9 regards par jour²⁴. Comment expliquer de tels constats ? « Tout simplement parce ce qu'il est naturel de ne pas regarder la souffrance »²⁵ Mais les personnes souffrantes ne sont elles pas celles qui ont le plus besoin d'être regardé ? C'est ainsi qu'il faut professionnaliser cette approche relationnelle. La personne atteinte de démence sénile de type Alzheimer a souvent une vision en tunnel, il faut donc que notre regard soit axial, horizontal et qu'il dure dans le temps. N'est ce pas rassurant de voir quelqu'un se mettre à notre hauteur pour nous regarder avec tendresse ? Il en va donc de même pour la personne démente, un climat de sécurité, chaleureux est ainsi instauré.

d) La parole :

C'est le déroulement logique de toute relation à autrui, nous regardons et ensuite nous parlons. La parole est constituée de deux éléments : le ton et les mots.

²⁰GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanité. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p. 194.

²¹ Travail de pédo-psychiatrie, *Les grands auteurs, René Arpad Spitz, L'hospitalisme*, document non publié.

²² MAALOUF A. *Les identités meurtrières*.

²³ CEC-France, institut Gineste-Marescotti, *La méthodologie des soins*, document non publié.

²⁴ Lors d'une étude réalisée en 2004, un étudiant a passé trois jours auprès d'une personne grabataire atteinte d'une maladie d'Alzheimer, afin de mesurer un certain nombre d'éléments touchant à la communication verbale et non verbale.

²⁵ CEC-France, institut Gineste-Marescotti, *La méthodologie des soins*, document non publié

Prenons l'exemple du fœtus, si celui-ci ne comprend pas le sens linguistique des paroles de sa mère, il en comprend le sens émotif et peut donc en saisir le sens profond par ce biais. Cela conduit à souligner l'effet bienfaisant sur le fœtus de chant ou de paroles qui lui sont adressés avec amour. N'est-ce pas les personnes atteintes de démences qui sont hypersensibles émotionnellement ? En ce sens, ne serait-il pas préférable lorsque l'on s'adresse à celles-ci de privilégier un ton mélodieux, doux évoquant l'amour, la douceur et l'aide ? La parole apparaît donc comme un élément incontournable du prendre soin de ces personnes pourtant les soignants communiquent verbalement en moyenne, avec les personnes grabataires vivant en institution, 120 secondes par 24 heures.²⁶ Pourquoi ?

Reprenons le schéma du « feed-back » (cf. Annexe X) et imaginons que le soignant envoyant un message à un patient n'a pas de retour, que se passera t'il alors ?

Naturellement, il arrêtera de communiquer. Pour palier à cette difficulté, Y. Gineste et R. Marescotti ont mis au point une méthode de communication appelée « auto-feedback ». (cf. Annexe XI) Il s'agit de décrire tous les gestes que nous faisons autrement dits « parler le soin », ainsi « nous pouvons multiplier par sept ou huit le temps de communication verbale. Cela suffit souvent au patient de ne pas s'enfoncer dans un syndrome d'immobilisme ».²⁷

e) Le toucher :

Le toucher peut prendre la forme d'une poignée de main, d'une caresse, d'un massage ou tout simplement d'un bras offert en guise de support. Le toucher nous connecte à la personne âgée en démontrant notre disponibilité et il rassure en témoignant intérêt, encouragement, confiance, douceur et sécurité. À la différence de la vue et de l'ouïe, la communication tactile induit nécessairement une réciprocité, ce qui lui confère une place particulière : elle est plus appréciée par la personne âgée quand le soignant se laisse toucher à son tour. Être touché est très valorisé, rechercher et toucher signifie partager tendresse, intimité, enthousiasme et bonheur.

C'est un geste quotidien dans les situations de soins, il est riche d'une double vocation. A la fois vecteur d'information quand il sert à décoder les signes cliniques (toucher diagnostique) et vecteur de relation, de sensation quand il est porteur de lien. N'est-ce pas ce toucher que l'on utilise tous les jours dans notre pratique professionnelle ? Chez le nourrisson, ce toucher d'Humanité est caractéristique car il est doux, vaste, enveloppant et protecteur. Pour un patient Alzheimer dont les capacités cognitives sont en partie altérées le langage du toucher est primordial. Alors comment toucher ?

Dans ce toucher, c'est la douceur qui tient le rôle principal. C'est ainsi que Y. Gineste nous invite, par le biais du « *toucher tendresse* », à permettre au patient de retrouver confiance en lui, de se réapproprier son corps, d'éprouver une sensation d'intégrité, de restaurer son narcissisme en arborant des gestes doux, enveloppants, protecteurs, sécurisants. Cependant telle pratique doit se travailler, en effet combien d'entre nous n'ont jamais saisi le

²⁶ Etude réalisée par la CEC, à l'aide de magnétophones à déclenchement vocal, dans des services de long séjour.

²⁷ -France, institut Gineste-Marescotti, *La méthodologie des soins*, document non publié

bras d'un patient avec « la pince » de la main ? Bien sûr notre intention n'est pas de « faire mal », c'est un geste naturel et c'est pour cette raison que quotidiennement il faut se corriger.

La mise en œuvre de la philosophie de l'Humanitude est la capture sensorielle. C'est l'utilisation de regards, de paroles et de gestes tendres pour entrer en communication avec la personne.

D) En établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes :

Ma situation initiale s'étant déroulée dans une institution de type établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.), j'ai choisi de décrire en quelques mots les caractéristiques de telles résidences. De plus, mon choix fût motivé par le fait que 72 % des résidents en E.H.P.A.D. seraient atteints de démence de type Alzheimer.²⁸ Parmi ceux-ci, 80 % présentent un trouble du comportement.

Sur le plan statutaire, les services de long séjour se définissent de la façon suivante : « *établissements ou partie d'établissements qui ont pour mission l'hébergement de longue durée des personnes ayant perdu leur autonomie de vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante.* »²⁹ Les E.H.P.A.D. sont des lieux de vie et se doivent de garantir des droits aux personnes qu'elles accueillent. (cf. Annexe XII)

Le plan Alzheimer 2008 précise les critères auxquels un E.H.P.A.D. doit répondre lorsqu'il accueille des résidents ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. (cf. annexe XIII) alors nos institutions ont-elles toutes accepté qu'elles devaient être des milieux de vie, où l'on peut recevoir des soins, et non des lieux de soins où l'on tente d'apporter un peu de vie ?

E) Synthèse :

Plusieurs points essentiels ressortent de cette première partie. Nous savons désormais que les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer ont une mémoire émotionnelle qui est préservée. C'est ainsi que l'environnement qui les entoure est primordial et l'infirmier en fait parti notamment quand celles-ci ont pour lieu de vie des institutions de type E.H.P.A.D. En ce sens posons-nous les bonnes questions. N'est-ce pas l'infirmier que la personne démente verra entrer dans sa chambre tous les jours jusqu'à la fin de sa vie ? Le soignant, en institution, sera peut être la seule personne qui, chaque jour lui rendra visite. Humanisons donc le soin afin que le dément se sente bien, s'épanouisse et plus largement est une vie sociale semblable à la nôtre. Donnons donc du sens à notre rôle propre pour lequel nos prédécesseurs se sont battus en effectuant ces « *petits gestes* » décrits par W. Hesbeen. Pour ce faire, la philosophie de soins mis en œuvre par Y. Gineste et R. Marescotti semble à ce jour la plus appropriée pour entrer en relation avec ces personnes. Au vu de cela ma problématique s'articule ainsi :

²⁸ Etude Paquid réalisée en 2006

²⁹ Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, article L711-2.

En quoi le regard, la parole et le toucher affectif constituent-ils des outils fondamentaux du prendre-soin dans la relation avec le patient atteint de démence sénile de type Alzheimer en institution ?

Le regard, la parole et le toucher affectif sont les trois piliers fondamentaux de la mise en Humanité sur lesquels l'infirmier doit s'appuyer pour entrer en relation avec le patient atteint de démence sénile de type Alzheimer.

Ces trois piliers regroupent « *ces précieuses caractéristiques qui permettent à un homme de se sentir humain et de rester un humain dans le regard de ses semblables*³⁰ ». Être soignant, c'est s'occuper de ces caractéristiques autrement dit de l'Humanité.

Mon hypothèse est que **par ses regards, ses mots et son toucher, l'infirmier pourra entrer en communication avec les personnes démentes**. Ainsi, si ces dernières ne peuvent comprendre cognitivement que l'infirmier est un soignant, elles pourront ressentir grâce à ces trois piliers de la communication, qu'il est une personne bienveillante et se sentir ainsi entourées, soutenues, écoutées, prises en considération c'est-à-dire « se sentir humain » et non plus se « sentir dément ».

³⁰ GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p. 194.

Stratégies
de mise en place
de l'outil d'enquête

Comment vérifier mon hypothèse ? Aller « voir sur place », être physiquement présent dans la situation, la regarder se dérouler en temps réel pour en rendre compte, voilà ce que j'ai choisi comme méthode d'investigation. L'observation directe m'a semblé l'outil le plus approprié. En effet, comment prétendre évaluer si, par l'intermédiaire des regards, des mots et du toucher, le soignant instaure une communication avec la personne atteinte de démence sénile de type Alzheimer sans se rendre directement sur le terrain ?

Aller « voir sur place » certes, mais alors sur quels critères pouvais-je me baser ? Observer quoi ? Quel terrain choisir ? Je ne pouvais donc pas me rendre dans différentes institutions sans avoir, au préalable, construit mon outil d'enquête, à savoir une grille d'observation. (cf. Annexe XIV)

Celle-ci est construite de façon à ce que je puisse observer simultanément le soignant (partie 1) et la personne soignée (partie 2). A l'intérieur de chaque partie, figurent plusieurs items qui me permettront d'analyser, s'il y a lieu, la communication qui s'instaure entre les deux protagonistes. C'est ainsi que nous retrouvons dans chaque volet, le regard, la parole et le toucher à savoir les trois piliers de la communication. Dans la partie 2, s'ajoute un autre item portant sur l'attitude générale de la personne, ce qui me permettra de voir si le comportement de la personne atteinte de démence sénile de type Alzheimer varie en fonction de l'attitude qu'adopte le soignant. Une troisième partie intitulée « synthèse » vient conclure l'observation. (cf. Annexe XV)

Pour mener à bien mon enquête, je me suis rendu dans trois établissements distincts dont un où le personnel soignant était formé à l'Humanitude. J'ai donc passé une journée dans chaque structure.

Si je n'avais aucunes exigences concernant les soins que je voulais observer, j'ai mis en place des critères d'inclusions qui étaient les suivants :

- Les soins devaient être effectués par un personnel diplômé. (aides-soignants, infirmiers, aide-médico-psychologiques...)
- Les personnes soignées devaient être atteintes de démences séniles de type Alzheimer.

Mon seul critère d'exclusion était le fait qu'une personne soignée refuse ma présence dans la chambre.

Mon étude risque cependant d'être quelque peu biaisée. En effet, lorsque j'ai commencé à appeler les contacts que j'avais, au préalable, recensés, j'ai alors été confronté à de nombreux refus. Des refus que je comprends quelque peu car l'observation directe est une méthode d'investigation introspective et qui peut déranger certains soignants et personnels administratifs. Pour palier à ces échecs, je me suis engagé à fournir préalablement aux directeurs, cadres des établissements qui acceptaient de m'accueillir, le prototype de ma grille d'observation. L'ont-ils fait lire au personnel soignant avant mon arrivée ? Question à laquelle je reste sans réponse. De plus, et les mises en situations professionnelles (M.S.P.) durant notre formation en témoignent, notre comportement se modifie quelque peu en présence d'un observateur. Stress, envie de bien faire, gêne sont parties présente lorsque l'on est observé.

C'est ainsi que j'ai du m'adapter, m'expliquer avec le personnel soignant. Beaucoup craignaient en effet qu'à travers mes observations, je juge les pratiques de chacun, but qui n'était pas le mien.

Analyse

J'ai choisi de diviser mon analyse en deux parties. C'est ainsi que dans un premier temps, je me suis attaché à analyser quantitativement les résultats obtenus de part mes observations (analyse descriptive). Dans un second temps, et à partir de cette précédente partie quantitative, j'ai procédé à l'analyse qualitative ou interprétative.

A) Analyse quantitative ou descriptive des résultats : (cf. Annexe XVI)

B) Analyse qualitative ou interprétative des résultats :

« **Par ses regards, ses mots et son toucher, l'infirmier pourra entrer en communication avec les personnes âgées démentes.** » telle était mon hypothèse.

C'est ainsi que, certes, mon étude témoigne de la communication entre un soignant et un patient âgé dit « dément » mais elle s'attache surtout à traduire la relation entre deux personnes à savoir deux êtres humains. En ce sens, pourquoi le mot « démence » signifiant étymologiquement « sans âmes » apparaît il encore dans les encyclopédies médicales et dans mon hypothèse de recherche ? Ne serait-il pas préférable comme Y. Gineste et J. Pellissier le proposent de le substituer au profit de l'expression « *syndrome cognitivo-mnésique* »³¹ ? En effet, mes observations montrent d'un point de vue générale que le « dément » regarde, parle, touche comme vous, comme moi. Ne serait il pas alors péjoratif de qualifier telle ou telle personne de « démente » ? Comment expliquer qu'un « être dépourvu de raison, de pensées » soit capable de se souvenir de sourire, de parler, de rire... ? Pour ma part je parlerais désormais de syndrome cognitivo-mnésique.

Dans mon hypothèse, le soignant en question est l'infirmier. Pourtant, ce professionnel n'apparaît qu'une fois sur dix observations. Certes, cela peut s'expliquer par le fait que mon étude est limitée et on peut supposer qu'avec plus d'observations, ce chiffre aurait augmenté mais un point m'interpelle : Sur 7 soins observés dans les deux établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, 7 sont des soins de nursing. Où sont passés les infirmiers ? Le soin de nursing plus communément appelé « toilette » est un « *acte de soins relevant du rôle propre de l'infirmier* »³². Alors comment expliquer que seules des aides-soignants figurent dans mes observations ? Là aussi, je veux bien admettre les limites de mon étude mais des interrogations subsistent. D'autant plus qu'en 2004, la revue de l'infirmière s'alarmait sur le fait que 60% des infirmiers travaillant dans des services de longs séjours ne participaient pas aux soins dits « de base ». L'infirmier aurait il oublié son rôle propre, son autonomie et sa responsabilité pourtant si difficilement acquis au profit d'actes plus « techniques » et prescrits ? Si c'est le cas, il me semble que nous avons fait un saut dans le temps pour revenir dans les années 1970. En effet, « *tant que les infirmiers ne pourront remplir leur rôle propre, ils resteront, pour les autres soignants comme pour les patients, ces dociles instruments d'autrefois* »³³. Ou alors, débordé par les actes sur prescription, l'infirmier n'a-t-il plus le

³¹ GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p.116.

³² Article R.4311-5 du décret 2004-802 du 29 juillet 2004.

³³ GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p.199.

temps d'agir dans le cadre de son rôle propre ? Quoi qu'il en soit, ceci pourrait faire l'objet d'un tout autre sujet d'étude. Revenons donc au soin de nursing. D'après l'ouvrage Soins infirmiers, fiches techniques « ces soins apportent bien-être physique et mental et favorisent les échanges verbaux » alors qu'en est-il sur le terrain ?

Le soignant parle en moyenne 7 fois en 21 minutes de soins avec une fourchette allant de 5 à 10 fois et la personne soignée parle en général peu et en intermittence. La communication verbale n'est donc pas prépondérante pendant le soin. Ces résultats viennent confirmer ce que nous avons appris dans le cadre conceptuel, à savoir, le fait qu'un soignant travaillant en institution s'adresse aux résidents en moyenne 120 secondes par 24 heures. Ce même cadre conceptuel nous a éclairés sur les règles de la communication à savoir le feedback. Les observations nous montrent que les personnes atteintes de syndrome cognitivo-mnésique renvoient très peu, voire pas du tout de feedback signifiant (exemple de la personne qui ne répond que par « oui » ou par « non ») d'où la diminution voire l'arrêt total de la communication chez les soignants et l'installation du silence. Le principe de l'auto-feedback décrit par Y. Gineste permet de sortir du silence et de rétablir ce lien d'Humanité essentiel que constitue la parole. Le principe est très simple, il s'agit en effet de donner à la personne soignée à la fois des informations prédictives en annonçant les gestes que l'on s'appête à effectuer et des informations descriptives en décrivant les gestes que l'on réalise. Les soignants non formés à l'Humanité le font déjà mais ce, occasionnellement seulement. Les observations effectuées à l'hôpital de jour montrent que la technique de l'auto-feedback est appliquée constamment par le personnel et les résultats sont plutôt surprenants. En effet, on obtient une moyenne de 19 élocutions de la part du soignant en 27 minutes de soins. De plus, on remarque que les personnes soignées parlent quant à elles beaucoup. Bien sûr, mon étude est biaisée par le fait que je n'ai pas pu observer des soins de nursing effectués par des soignants formés à l'Humanité mais si l'on compare la durée moyenne des activités thérapeutiques à celle des « toilettes », nous pouvons remarquer qu'il n'y a que 6 minutes d'écart donc nous pouvons dire que le personnel formé à l'Humanité parle plus à la personne atteinte de syndrome cognitivo-mnésique. S'il y a une différence marquée pour le nombre d'élocutions entre un professionnel non formé et formé qu'en est-il alors pour le contenu ? Quels sont les sujets de conversation ?

Les observations réalisées dans les E.H.P.A.D. nous montrent que les soignants ne se présentent pas systématiquement à la personne atteinte de syndrome cognitivo-mnésique. Rappelons que dans la maladie d'Alzheimer, l'une des défaillances de la mémoire est le trouble du rappel, c'est-à-dire une difficulté à récupérer les souvenirs. En se présentant chaque jour, voire même plusieurs fois par jour, le soignant aide la personne à retrouver ses souvenirs et adopte ainsi une attitude d'emblée thérapeutique. C'est le quotidien des soignants formés à l'Humanité. En effet, l'observation d'une journée entière à l'hôpital de jour en témoigne (observation n° 10). A 9 heures par exemple, un tour de table rassemblant soignants, patients et élèves est mis en place et chacun se présente. De plus la configuration de l'installation des personnes (voir photographies jointes avec l'observation n°10) est faite pour que tout le monde se voit. Le regard donc, vient compléter la parole créant ainsi une atmosphère à la fois

conviviale et thérapeutique. Même si une personne atteinte de syndrome cognitivo mnésique ne pourra plus, à partir d'un certain moment de l'évolution de la maladie, identifier cognitivement celui qui se présente à elle, elle pourra en revanche le ressentir c'est-à-dire le reconnaître émotionnellement. Et en plus de cela, n'est-ce pas se sentir humain que d'être regardé, écouté ? N'est-ce pas, dans nos mœurs, respecter autrui que de se présenter à lui ? En se présentant, le soignant n'instaure-t-il pas d'emblée un climat de confiance ? On peut dire que la présentation du soignant poursuit deux objectifs : « *Fournir à la personne, si elle peut les comprendre, des informations sur nous, sur la raison de notre présence, sur ce que nous allons faire et tenter de lui faire retrouver une mémoire affective d'instant calmes et sereins.* »³⁴ Intéressons nous maintenant au contenu de la conversation qui suit la présentation.

Les soignants non formés à l'Humanitude donnent souvent des explications concernant leurs actes à la personne soignée, néanmoins ce sont des directives du type « tournez-vous » ou « levez le bras » qui dominent la conversation. Ces dernières se retrouvent surtout au milieu du soin tandis que le début et la fin du soin sont dominés par les compliments, les considérations météorologiques et les « comment s'est passée la nuit ? ». Le ton vient se corrélérer au contenu des paroles puisqu'au début et à la fin du soin, celui-ci est doux et mélodieux tandis qu'au milieu il est sec. En regard de cela, les personnes atteintes de syndrome cognitivo-mnésique se plaignent (« j'ai mal au dos », « quelque chose me gêne »), se contentent de répondre par « oui » ou par « non » et ce, toujours au milieu du soin. Le début et la fin du soin sont marqués par des « merci », « c'est agréable ». On retrouve une fois de plus une corrélation avec le ton puisque ce dernier est doux, chaleureux au début et à la fin tandis qu'il est triste voire agressif pendant le soin. Les soignants formés à l'Humanitude donnent beaucoup d'explications et on remarque une absence de directives. Ces dernières sont remplacées au profit de la considération du point de vue de la personne. En effet, on retrouve chez les soignants ce besoin constant de demander l'avis aux personnes soignées. Quelle en est alors la conséquence sur le contenu des paroles des personnes atteintes de syndrome cognitivo mnésique ? Les résultats de cette démarche sont étonnants. En effet, la différence la plus flagrante est que les personnes parlent d'elles. Prenons l'exemple de la personne aux origines italiennes qui confie au groupe qu'elle n'a jamais pu se rendre dans ce pays ou alors cette dame qui, en lisant la recette du gâteau, raconte au soignant que c'est le dessert que lui faisait sa mère durant son enfance. Certes, ce sont des petites différences mais au moins la conversation n'est plus dominée par des considérations météorologiques, des « à tout l'heure » et elle prend du sens. On peut corréler les dires de ces patients à ceux de la femme de S. Rezvani quand elle parle avec les mots qui lui restent des arbres qui l'entourent.

Un autre point différencie les soignants non formés et ceux formés à l'Humanitude. Dans les E.H.P.A.D., j'ai pu constater que 5 fois sur 7, les soignants emploient le pronom personnel « on » pour s'adresser à la personne soignée tandis que le personnel formé à l'Humanitude s'attache à employer la deuxième personne du pluriel « vous ». Ce « on » qualifié par les règles grammaticales de pronom personnel ne serait-il pas plutôt

³⁴ GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p.269.

impersonnel ? En effet, le « on » peut représenter une ou plusieurs personnes indéterminées, sans aucune précision de sexe ou de nombre, il représente en fait tout le monde, quelqu'un ou n'importe qui. Que veut dire alors pour une personne dont les capacités cognitives sont diminuées « on va faire la toilette » ou « on va se coucher » ? « On va se coucher ? Parce que vous dormez avec moi ? » Réponse qu'elle serait en droit de nous donner. L'annexe XVII illustre cette idée.

Terminons ce chapitre sur la communication verbale en nous intéressant à la clôture du soin. Nous pouvons remarquer que tous les soignants clôturent le soin d'une manière chaleureuse. Le ton est doux, le débit de parole ralentit, ce qui apaise la personne soignée comme en témoigne les nombreux sourires ou autres remerciements observés à ce moment du soin. Tout semble aller moins vite, le temps est comme figé l'espace d'un instant où regards et touchers viennent se joindre aux paroles tendres. Intéressons nous donc maintenant à la communication non verbale.

Comme nous l'avons constaté dans l'analyse quantitative des résultats, la communication par le regard est la plus utilisée, que les soignants soient formés ou non à l'Humanitude ; alors que nous avons appris dans le cadre conceptuel des constats semblant irréalistes du type « pas un regard pendant une toilette de 20 minutes ». Les observations que j'ai réalisées viennent donc à l'encontre de ces précédents constats et ce, tant mieux, puisque l'on peut remarquer qu'il y a de la part du soignant en moyenne 11 regards en 21 minutes de soins. Alors comment expliquer cela ? Le regard est essentiel pour communiquer et l'enquête réalisée de part les observations le prouve. Lorsqu'un soignant entre dans la chambre d'une personne, la première source de communication est en effet l'approche visuelle. D'ailleurs cette approche est souvent couplée avec la parole. En effet, on peut dire que la parole est présente dès l'entrée dans le champ visuel de la personne. Certes beaucoup de regards mais quelles en sont leurs caractéristiques ?

*« L'aide médico-psychologique a été formé par Yves Gineste à la philosophie de l'Humanitude. C'est ainsi qu'elle regarde les personnes droit dans les yeux. Elle se positionne en face d'eux, à la même hauteur et les regarde longuement. Une courte distance sépare la personne de l'A.M.P. »*³⁵ N'est-ce pas une phrase résumant les qualités que doit avoir le regard du soignant lorsqu'il s'adresse à une personne atteinte de syndrome cognitivo-mnésique ? A savoir, un regard qui est proche, horizontal et long. Dans le cadre conceptuel, nous avons appris que plus de la moitié des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ne disposait que d'une vision dite « en tunnel ». De plus, « *La plupart du temps, lorsque nous réalisons un soin, nous arrivons par le coté du lit ou du fauteuil, augmentant donc le risque que la personne ne nous voit pas venir et soit désagréablement surprise lorsque nous entrons en contact avec son corps* »³⁶. » D'où l'importance pour un soignant de se mettre à la hauteur et en face de la personne pour la regarder (regard axial et horizontal). Durant les activités

³⁵ Extrait tiré de l'observation n°10 effectuée à l'hôpital de jour.

³⁶ GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p.265.

thérapeutiques, le personnel formé à l'Humanitude applique de façon constante cette technique et les résultats sont éloquentes, puisque en retour les personnes atteintes de syndrome cognitivo-mnésique leur renvoient des regards à la fois chaleureux, doux, accueillants et joyeux car comme l'écrit C. Bobin « *c'est par les yeux qu'ils disent les choses, et ce que j'y lis m'éclaire mieux que les livres* »³⁷. Et si ces personnes, l'espace d'un regard, ne se sentaient plus « démentes » mais humaines ? N'est-ce pas en effet par les regards d'autrui que nous construisons notre identité ? Etre regardé n'est-ce pas synonyme d'être considéré, d'être respecté ? N'est-ce pas en plus rassuré la personne que de la regarder de manière douce et chaleureuse ?

Les observations réalisées dans les E.H.P.A.D. nous invitent à s'interroger sur les précédentes considérations. En effet, comme pour la parole, les caractéristiques du regard du soignant évoluent pendant le soin de nursing ayant pour conséquence le changement de comportement de la personne soignée. C'est ainsi que l'on peut remarquer aisément que lorsque le soignant, au début et à la fin du soin, est proche de la personne, qu'il la regarde chaleureusement, le regard de celle-ci est accueillant, doux et proche. Corrélation que l'on retrouve dans toutes les observations. Alors qu'au milieu du soin où les regards des aides-soignants sont courts et verticaux, ceux de la personne atteinte de syndrome cognitivo-mnésique deviennent fuyants voir agressifs. Que dire de cela ? Peut-on encore parler d'absence d'émotions chez ces personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ? Si le soignant arbore une expression triste, ne risque-t-il pas alors d'induire chez la personne soignée la tristesse ? Et un regard joyeux, la gaieté ? Le soignant ne doit-il pas apprendre à contrôler ses gestes, ses mimiques ? Qu'en est-il pour le toucher tendresse ?

Tout humain a un besoin vital de toucher et d'être touché. C'est l'organe des sens le plus durable, il apparaît en effet avant les autres et c'est le dernier à se détériorer. Le soignant comme l'écrit W. Hesbeen a la possibilité « *d'être très proche des personnes de façon répétée toute la journée* »³⁸, le toucher apparaît alors comme un acte prépondérant dans notre métier. Mais comment les soignants touchent-ils ? Quelle place tient le toucher « tendresse » dans le soin ?

L'analyse quantitative des observations réalisées dans les E.H.P.A.D. où les soignants n'ont pas été formés à l'Humanitude nous montre une prédominance marquée du toucher « utile » par rapport au toucher « tendresse ». (Une moyenne de 16 touchers « utiles » contre seulement 2 touchers « tendresses » en 21 minutes de soins). Cela nous renvoie au cadre conceptuel et plus précisément à l'idée développée par J. Watson. On pourrait ainsi considérer que le toucher « utile » représenterait « l'accessoire » des soins infirmiers alors que le toucher « tendresse » en serait « l'essence », c'est-à-dire la « nature profonde » du soin. Si l'on prend l'exemple du soin de nursing, celui-ci restera accessoire si le but poursuivi par le soignant est de « rendre le patient propre » (but purement hygiénique) alors qu'il deviendra l'essence si l'objectif est de contribuer au bien être de la personne. Il y a donc une différence marquée entre toucher pour laver et toucher pour procurer bien être et sens à la personne. Et

³⁷ BOBIN C. *La présence pure et autres textes*. Paris : Poésie/Gallimard, 2008, p.136.

³⁸ HESBEEN W. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Masson, 1997, p.44.

si l'accessoire se développe, ne risque-t'il pas d'induire une routine pour le soignant créant chez celui-ci désintérêt et souffrance ? Ne pourrait-on pas parler alors de souffrance morale voire éthique ? Celle-ci ne risque-t'elle pas de favoriser le « burn-out » ? La phrase certes choquante écrite par Y. Gineste résume ce que j'ai écrit précédemment : « *les hommes vieux grabataires ou perçus comme agressifs ne sont la plupart du temps touchés que par utilité, pour le change, la toilette, l'habillage...* »³⁹

L'analyse quantitative a aussi montré que 5 fois sur 7 les soignants portent des gants, et ce, 4 fois sur 7 pendant tout le soin de nursing ? Comment peut-on se sentir au contact d'une personne à travers un « bout de vinyle ou de latex » ? L'hiver venu, quand une connaissance s'apprête à nous serrer la main pour nous saluer, le respect fait que l'on pose notre paire de gants. Comment tendre à être dans la tendresse avec des gants ? Une étude concernant le port de gants pendant les soins de nursing pourrait être envisagée afin de savoir si l'on retrouve tels résultats partout et surtout pour en connaître l'étiologie. Les soignants formés à l'Humanitude ne portent pas de gants durant les activités mais nous ne pouvons considérer cela comme significatif dans la mesure où je ne peux me permettre en ce qui concerne le port de gants de comparer un soin d'hygiène et une activité thérapeutique. Quels sont alors les caractéristiques du toucher ?

Les soignants non formés à l'Humanitude alternent touchers à la fois doux, lent et vaste avec des touchers rapides et durs alors que le personnel formé utilise constamment un toucher tendre, doux, vaste et communicant. (Rappelons que chez ces derniers soignants, le toucher est uniquement un toucher « tendresse »). Qu'est-ce que cela induit chez la personne atteinte de syndrome cognitivo mnésique ? On peut une nouvelle fois parler de corrélation entre touchers soignants et touchers patients. En effet, quand le soignant privilégie un toucher doux et lent, la personne renvoie un toucher qui est, lui-aussi, tendre, chaleureux alors que quand la rapidité et la rigidité des gestes dominant le soin, la personne se crispe, est sur la défensive et devient parfois agressive. À la différence de la vue et de l'ouïe, la communication tactile induit nécessairement une réciprocité, ce qui lui confère une place particulière : elle est plus appréciée par la personne âgée quand le soignant se laisse toucher à son tour. Être touché est très valorisant et signifie partager tendresse, intimité, enthousiasme et bonheur. Toucher par une agression physique ou une intrusion envahit l'espace, l'intimité personnelle et place autrui en position d'infériorité (relation négative), on peut alors se demander si ce n'est pas être agressé que d'être touché seulement de façon utilitaire ?...

La douceur doit donc dominer notre toucher professionnel et pour ce faire, il faut que le soignant change ses habitudes comme par exemple l'utilisation de la pince de la main. 6 soignants sur 7 le font. Ces prises présentent un double risque. D'abord physique car l'on risque de blesser la personne (hématomes par exemple) puis psychologique car en effet « *pour la majorité d'entre nous, à chaque fois que dans notre vie quelqu'un nous a pris le poignet en*

³⁹ GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p.265.

*pince c'était pour nous trainer ou nous punir*⁴⁰». N'oublions pas, en plus, que les personnes atteintes de syndrome cognitivo mnésique sont hypersensibles émotionnellement.

Que se soit le regard, la parole ou le toucher, on s'aperçoit que la quantité et la qualité de ceux-ci diminuent lorsqu'un autre soignant entre dans la chambre. En effet, leurs nombres diminuent considérablement quand deux soignants sont dans la pièce avec la personne atteinte de syndrome cognitivo-mnésique. Mais c'est surtout la qualité qui est la plus touchée, les soignants parlent entre eux de thèmes divers comme par exemple le planning, les sorties du week-end ou encore d'autres patients pendant que les regards et les touchers tendresses deviennent quant à eux inexistantes. Et la personne soignée dans tout ça ? Même si chez les personnes présentant des syndromes cognitivo-mnésiques, l'enregistrement de nouvelles informations est beaucoup plus difficile, rendant ainsi l'enregistrement d'événements récents tout aussi difficile, la persistance de leur mémoire émotionnelle leur permet d'enregistrer la qualité affective du moment présent. Mais peut-on parler d'atmosphère affective lorsque deux soignants parlent entre eux alors que la personne soignée est présente dans la chambre et n'est pas concernée par ce qui se dit ?

C) Synthèse :

La diminution de l'attention soutenue et divisée, l'hypersensibilité émotionnelle et relationnelle, conséquences des syndromes cognitivo-mnésiques, induisent un manque d'équilibre entre les émotions, les sensations et la compréhension c'est-à-dire la cognition. Cela conduit le soignant à exercer un prendre soin spécifique. Ce prendre soin spécifique passe par l'utilisation du regard, de la parole et du toucher « tendresse » pour que le soignant se fasse ressentir comme bienveillant face à la personne âgée atteinte de syndrome cognitivo-mnésique. En utilisant conjointement les trois piliers de la communication, le soignant double non verbalement le verbal et crée ainsi une atmosphère rassurante, chaleureuse et non hostile pour la personne soignée. Mon hypothèse est donc validée puisque l'étude réalisée nous a montré que par ses regards, ses mots et son toucher, le soignant peut entrer en communication avec les personnes âgées atteintes de syndrome cognitivo-mnésique. En effet, on a pu voir qu'une corrélation étroite existe entre le comportement du soignant et celui de la personne soignée.

⁴⁰ GINESTE Y. PELLISSIER J. *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Armand Colin, 2007, p.249.

Conclusion

Regarder, parler, toucher sont ces « *petites choses* ⁴¹ » que nous faisons tous les jours durant toute notre vie car l'Homme est un « parlêtre » et « *tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun.* ⁴² » Plus qu'une technique, l'Humanité est une façon d'être, une façon de se comporter et donc une façon de prendre soin. En effet, l'étude réalisée montre qu'humaniser le soin est simple, facile à réaliser. Par notre attitude, nous sommes des « hommes soignants » car nous permettons à la personne atteinte de syndrome cognitivo-mnésique de se sentir humaine et de rester humaine dans le regard de ses semblables. N'oublions pas que « *c'est dans le rapport à autrui que l'on prend conscience de soi* ⁴³ ».

La chaleur humaine ; n'est-ce pas le postulat de base de la thérapeutique ? Cette même chaleur humaine qui commence par le sourire, la main qui se tend... ne conditionne t'elle pas la réussite de toute action ? C'est ainsi que, comme en témoigne ma situation initiale, en confinant une personne atteinte d'un syndrome cognitivo-mnésique dans une chambre, en fermant la porte, nous risquons de fermer la porte de ses sens. (cf. *Annexe XVIII*)

J'ai trouvé, dans la philosophie de l'Humanité, les raisons pour lesquelles j'ai choisi le métier d'infirmier car « *tel est le soin infirmier, composé d'une multitude de petites choses qui offrent la possibilité de témoigner d'une grande attention à la personne soignée* ⁴⁴ ». La relation à autrui, s'asseoir sur le lit et parler, prendre la main... sont pour moi les fondements du soin ou comme le dit J. Watson « *l'essence* » du soin.

Et si l'Humanité s'appliquait partout ? Et si en adaptant différemment cette philosophie, le soignant pouvait prendre soin de personnes atteintes de pathologies somatiques ? Qu'est qu'une personne souffrant par exemple d'une cardiopathie ou d'une pneumopathie, et hospitalisée dans un service de soins, attend t'elle du personnel soignant ? Outre le traitement étiologique, symptomatique... qu'est-ce que la personne soignée attend d'autres du personnel soignant ? Et si c'était un regard ? Une parole ? Un toucher ? Ou tout simplement, comme le poème de Raoul Follereau, un sourire ? (cf. *Annexe XIX*)

⁴¹ HESBEEN W. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris: Masson, 1997, p.46.

⁴² DOLTO F. *La foi au risque de la psychanalyse*

⁴³ HOUELLEBECQ M. *Plateforme*

⁴⁴ HESBEEN W. *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris: Masson, 1997, p.45.

Bibliographie

Ouvrages :

BIOY, Antoine, FOUQUES, Damien, *Manuel de psychologie du soin*, Paris, Bréal, 2002, 317 pages.

BOBIN, Christian, *La présence pure et autres textes*, Paris, collection Poésie, Gallimard, 2008, 209 pages.

GINESTE, Yves, PELLISSIER, Jérôme, *Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*, Paris, Armand Colin, 2007, 319 pages.

HESBEEN, Walter, *Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*, Paris, Masson, 1997, 195 pages.

LAMBERT, Georges, *La maladie d'Alzheimer*, Paris, Les essentiels Milan, 2006, 64 pages.

LEMAIRE, Patrick, *Psychologie cognitive*, Bruxelles, De Boeck, 1999, 533 pages.

ROBERTON, Geneviève, CATEAU, Chantal, *Diplôme d'état d'infirmier, le travail de fin d'études*, Paris, Masson, 2004, 171 pages.

TAUZIA, Natalia, *Rire contre la démence, essai d'une thérapie par le rire dans un groupe de déments séniles de type Alzheimer*, Paris, collection Psycho-Logiques, L'Harmattan, 2002, 172 pages.

Périodiques :

LOLIVIER, Isabelle, COSTE, Juliette, « Alzheimer, la vie sans soi... », *Santé mentale, le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie*, n° 67, avril 2002, pp. 16- 92

WARNET, Sylvie, « repères chronologiques », *Revue de l'infirmière*, n°134, octobre 2007, pp. 24-25.

Ressources en ligne :

<http://membres.lycos.fr/papidoc/index.shtml>

<http://www.infirmiers.com/>

<http://www.etudiantinfirmier.com/>

<http://www.serpsy.org/>

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

Annexes

Sommaire annexes

Annexe I : schéma représentant les orientations possibles que mon je pouvais suivre pour la réalisation de mon T.F.E.

Annexe II : schéma représentant les liens entre les quatre concepts que j'ai choisi d'étudier.

Annexe III : critères diagnostiques de démence selon le DSM-IV.

Annexe IV : évolution du vocabulaire concernant les démences selon L. Ploton.

Annexe V : signes cliniques de la démence sénile de type Alzheimer.

Annexe VI : recueil d'extraits tirés de *A la recherche de la mémoire, le passé, l'esprit et le cerveau*, de Daniel L. Schacter.

Annexe VII : Schéma du trajet d'un stimulus émotionnel lorsqu'il arrive au cerveau.

Annexe VIII : Repères chronologiques, principaux faits qui ont jalonné l'histoire de la profession infirmière en France.

Annexe IX : décret n°2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V du code de la santé publique.

Annexe X : schéma de communication feed-back.

Annexe XI : schéma de l'auto-feed-back.

Annexe XII : charte des droits des personnes âgées dépendantes en institution et charte des droits et libertés de la personne accueillie.

Annexe XIII : extrait du plan Alzheimer 2008-2012 intitulé « E.H.P.A.D. et maladie d'Alzheimer ».

Annexe XIV : prototype de ma grille d'observation.

Annexe XV : schéma représentant les liens entre les items composant ma grille d'observation.

Annexe XVI : analyse quantitative ou descriptive des résultats.

Annexe XVII : dessin illustrant l'utilisation du « on » dans le soin.

Annexe XVIII : tableau du docteur L. MIAS.

Annexe XIX : poème de R. Follereau intitulé « un sourire ».

