Mémoire de fin d'études

UE 5.6 S6: Analyse de la qualité et traitements des données scientifiques et professionnelles

L'accompagnement de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer

IFSI Poissy-St Germain en Laye Promotion 2010-2013 Directeur de mémoire : LECLERC Catherine

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

| Introd | luction | 1 |
|----------------------|--|----|
| I. | Situation d'appel | 1 |
| II. | Analyse de la situation | |
| III. | Question de départ | |
| IV. | Cadre de référence | |
| 1 v . | La reconnaissance des droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer | |
| 2. | La maladie d'Alzheimer | |
| 3. | L'accompagnement | |
| <i>3</i> . 4. | La qualité de vie et son évaluation | |
| 4 . 5. | L'alliance de la famille au projet de soin | |
| V. | Méthodes exploratoires | |
| v. VI. | Synthèse des entretiens | |
| 1. | Présentation des résultats | |
| 2. | Confrontation des résultats et du cadre théorique | |
| VII. | Réajustements du cadre de référence | |
| VIII. | • | |
| Conc | lusion | 24 |
| Biblio | ographie | 26 |
| ANN | EXES | 29 |
| AN | NEXE I | 31 |
| AN | NEXE II | 34 |
| AN | INEXE III | 35 |

Introduction

En première année de formation, j'ai effectué un stage de 10 semaines en EHPAD (Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes). La relation avec les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer m'a beaucoup questionnée. Je me suis sentie démunie pour entrer en relation avec un patient qui ne comprenait pas ce que je lui disais. Communiquer avec la personne malgré son état pathologique apparaît dans mes priorités pour en prendre soin. Je me suis rendue compte que les soins avec une personne démente prennent une toute autre dimension qu'avec une personne âgée lucide. L'infirmier doit redoubler de patience et être doté d'un savoir faire-relationnel. C'est pourquoi j'ai eu envie de rechercher en quoi je pouvais améliorer la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En France, environ 800 000 personnes sont concernées par cette maladie en 2012. L'espérance de vie ne cesse d'augmenter. Du fait que cette pathologie augmente avec l'âge, la fréquence des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tend à s'accroître. Ce problème a fait l'objet de plusieurs plans de santé publique notamment celui de 2008-2012. Ce plan a pour objectif « de fournir un effort sans précédent sur la recherche, de favoriser un diagnostic plus précoce et de mieux prendre en charge les malades et leurs aidants »¹. De nombreuses structures plus adaptées pour ce type de patients ont pu être ouvertes. Cependant, le nombre de places disponibles n'est pas équivalent aux besoins de la population. Il est fréquent de retrouver ces patients dans différents services, pas forcément spécifiques à leur maladie (faute d'hébergement ou pour un problème somatique). J'aurai donc sûrement l'occasion de prendre en charge ces patients dans ma future vie professionnelle.

I. Situation d'appel

Un patient de 78 ans atteint de la maladie d'Alzheimer arrivant de son domicile, Mr P., était entré depuis deux semaines dans l'institution où j'étais en stage. A cette période, Mr. P était dans le stade modéré de la pathologie. Dès son arrivée il a été dans l'unité CANTOU² (accueil des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés). C'est une petite unité accueillant une dizaine de patients. Ce patient a présenté des difficultés

_

¹ http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/ [consulté le 28 Mars 2013]

² Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles

d'adaptation à ce nouveau lieu de vie. Il refusait de manger, de participer aux activités et l'accompagnement aux soins (toilette, habillage...). Il réclamait très souvent la présence de sa femme qui venait lui rendre visite plusieurs fois par semaine. Il demandait aussi quand allait-il pouvoir sortir de « cet hôpital ».

Je devais accompagner ce patient dans la réalisation de sa toilette. Mr P. était dans la salle à manger commune devant son plateau du petit déjeuner qu'il refusait de prendre. Je l'ai salué et me suis présentée, je lui ai proposé de rejoindre sa chambre afin de faire sa toilette et s'habiller. A ce moment là, il a commencé par manifester un refus dans son comportement non verbal (gestes me repoussant) mais je suis parvenue assez facilement à le convaincre en lui disant qu'après, sa femme viendrait lui rendre visite. Il était autonome pour s'alimenter mais nécessitait d'être stimulé pour s'habiller et faire sa toilette par exemple. Le résident n'était pas encore habitué à ce qu'un étranger soit présent lors de sa toilette (c'était très certainement son épouse qui s'en chargeait à domicile). Il m'a fait remarquer « je ne vais quand même pas me mettre tout nu ? ». Je lui ai répondu que je le laisserai seul pour sa toilette intime et que je reviendrai dans quelques minutes lorsqu'il aura fini. Je suis retournée dans la salle de bain quelques minutes plus tard pour l'aider à s'habiller. Il m'a demandé : « maintenant je suis prêt, je veux rejoindre ma femme, où est-elle ? Quand est-ce que je sors ? ». Je lui ai dis que j'allais me renseigner auprès de son médecin afin de savoir ce qu'il en était de sa situation.

Mr P. était très anxieux et son état général se dégradait depuis son entrée dans la maison de retraite (entré deux semaines auparavant). Le personnel soignant était confronté à des difficultés face aux refus de Mr P. La prise en charge de ce patient me paraissait difficile car à son stade de la maladie, au premier abord et dû au fait d'être novice (stage au S2), je pensais qu'il était autonome et que son institutionnalisation n'était pas adaptée. Lorsque Mr P. était dans un état de lucidité il exprimait clairement son mal-être. Il le traduisait par une atteinte à sa liberté, sa dignité. Il voulait sortir de l'établissement en disant qu'il en avait le droit. Il racontait ne pas se sentir à sa place face aux autres résidents dans un stade plus avancé que lui. Lorsqu'on lui disait qu'on allait l'aider à faire sa toilette, il répondait qu'il pouvait la faire seul. Sa qualité de vie ne semblait donc pas satisfaisante. Or, la maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive qui, au stade modéré nécessite le plus souvent un placement dans une maison de retraite médicalisée ou spécifique.

Je me pose une première question spontanée :

- En quoi relève la difficulté de prendre en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade modéré ?

La position de soignant en unité d'accueil des personnes âgées atteintes de démence est délicate. Je me pose différentes questions à ce sujet :

- Lorsque la famille est présente, l'équipe soignante doit permettre à celle-ci d'exprimer ses volontés concernant le projet de soin de leur proche. La famille peut, néanmoins, compliquer la prise en charge lorsqu'elle manifeste une ambivalence face à l'institutionnalisation et montrer un mécontentement. La famille est-elle une ressource, pour l'équipe soignante, dans le maintien de la qualité de vie du patient ?
- D'un point de vue éthique, l'équipe soignante peut se sentir mal à l'aise face aux refus du malade. Qu'est-ce qu'il refuse? Le soin? La personne? La manière dont le soignant est entré en relation? D'après mon expérience en stage je pense par exemple à l'alimentation. Quelle attitude adopter lorsqu'un patient refuse plusieurs repas dans une institution?

II.Analyse de la situation

Lorsque j'ai accompagné Mr P. dans la réalisation de sa toilette il m'a montré qu'il ressentait de la gêne à se mettre nu. A cet instant j'ai eu le sentiment que je faisais intrusion dans son intimité et portait atteinte à sa pudeur. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, ces concepts peuvent-ils augmenter l'anxiété et le mal-être du patient ? Et, cela favorise-t-il le refus de soin ? Dans le stade modéré, les patients ont encore des moments de lucidité et certains pensent être capables de faire leur toilette eux-mêmes. Je me demande si le patient ressentait un sentiment d'impuissance lors de ce soin. Je pense que pour Mr P., il était difficile d'accepter qu'un soignant participe à son hygiène alors qu'il se sentait autonome. Cependant, cette présence était nécessaire car il n'était plus capable d'enchaîner toutes les étapes pour se laver correctement.

Dans quelle mesure peut-on accompagner un patient?

«Les soignants dans l'aide aux actes de la vie quotidienne, sont confrontés à une nécessaire réflexion éthique du « bon » et « juste » soin. » ³ Face aux différents changements de comportements des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, les professionnels sont contraints de mettre en place des relations basées sur la négociation. Ils doivent réfléchir, sans cesse, à ce qui est bon pour le patient, si le soin est nécessaire ou non. Le refus de soin est souvent vécu comme un échec d'où l'intérêt de la recherche du consentement du patient. De

-

³ PEDRA M. Soigner des patients déments, un défi à relever ? Soins Gérontologie. 2011 p 22

plus, cela peut favoriser l'estime de soi du patient dément. Pour Mr P., il fallait donc lui expliquer simplement qu'on n'allait pas « faire sa toilette » mais lui demander s'il acceptait qu'on l'aide à trouver ses affaires pour se laver par exemple. Cela est plus facile à accepter et permet au soignant de rester dans le respect de la dignité de la personne.

En tant que soignant, même si cela ne part pas d'une mauvaise intention, il nous arrive de faire des actions à la place des patients sans même se demander s'ils sont capables de les réaliser eux-mêmes.

L'accompagnement peut donc ressembler beaucoup plus à une forme d'assistance. Selon Cifali et André (2007) « accompagner serait aller avec... partir de l'autre et pas de soi... »⁴. C'est là qu'intervient la limite entre la bienfaisance et la malfaisance même si l'intention n'est pas mauvaise. « La crainte de l'erreur [...] peut entraîner certains accompagnants à devenir plus directifs, parfois coercitifs. La maltraitance dont sont parfois victimes les personnes âgées n'a pas toujours comme motivation la malveillance. Bien au contraire, le désir de bien faire pour l'autre peut se transformer en violences exercées contre lui »⁵. De mon point de vue, le problème principal est l'alliance entre la sécurité et la dignité. La personne âgée a besoin comme toute personne d'un espace d'intimité pour son équilibre psychique. Mais par exemple, comment peut-on surveiller le risque de chute d'un patient dément qui déambule en respectant sa dignité?

Face à Mr P. qui me demande quand va-t-il pouvoir retourner chez lui auprès de sa femme, j'identifie que j'ai un mécanisme de défense de fuite et d'évitement de la situation. En effet, j'ai préféré reporter à un autre moment les réponses qu'il attendait. Le résident était très anxieux car il ne savait pas où il était, il n'était plus avec sa femme et ne reconnaissait pas les lieux. Face à son état je ne savais pas comment le rassurer. A ce stade de la formation, je n'avais pas identifié clairement à quelle phase de la maladie était ce patient. Je me rends compte maintenant que peu importe la réponse que je lui aurai apporté, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont difficiles à rassurer. Ils manifestent une anxiété quasiment chronique induite par la maladie, une incapacité à avoir des repères spatiaux-temporaux. L'entrée en institution implique de faire un bon nombre de deuil : de sa maison, de son environnement affectif et social... Cependant, maintenant je sais que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont plus capables de faire ce travail de deuil. C'est plutôt le

4

⁴ CIFALI M. (psychanalyste) ; A. ANDRE (écrivain) *Ecrire l'expérience. Vers la reconnaissance des pratiques professionnelles.* 2007

⁵ DREYER P. Quand nos parents vieillissent. Prendre soin d'un parent âgé. 2007 p180

changement d'environnement qui créé un stress supplémentaire au début de l'institutionnalisation.

L'entrée dans un nouveau cadre de vie, une maladie évolutive incurable qui rend de plus en plus dépendant, la perte des liens affectifs, la culpabilité de ne plus se sentir à la hauteur, le nombre de résidents, de soignants, les cris... sont tout autant de raisons pouvant entraîner des états de stress, d'anxiété, de dépression. Ces personnes ont donc besoin d'un accompagnement, d'écoute, d'attitudes de soutien pour maintenir un niveau de qualité de vie satisfaisant. L'OMS définit la qualité de vie en 1994 comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». Cette définition est générale, elle n'est donc pas spécifique à la population atteint de la pathologie d'Alzheimer. En quoi les soignants peuvent-ils agir sur la qualité de vie d'une personne démente ?

Plusieurs outils d'évaluation sont disponibles pour tenter de mesurer cette notion de qualité de vie pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Par exemple, l'Alzheimer's Disease Related Quality of Life (ADRQL). [Annexe I] Cependant, la meilleure évaluation de la qualité de vie est celle réalisée par les personnes elles-mêmes. En effet, les critères sont variables d'une personne à l'autre et il est difficile de définir un outil « universel ». Il convient aussi pour faciliter l'évaluation de réaliser des entretiens directifs en appliquant les techniques de communication adaptées (phrases courtes, peu d'informations à la fois...). Plus la maladie évolue et plus l'évaluation se fera sous forme d'hétéroévaluation (soit par les aidants soit par les professionnels). Ces résultats permettront d'apprécier le niveau global de ces patients, l'impact de la maladie sur la qualité de vie et la présence ou non d'autres facteurs pouvant influencer la qualité de vie des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Après une évaluation de la qualité de vie, les institutions développent des chartes afin d'orienter les professionnels vers un accompagnement de qualité.

Selon la charte de bientraitance de la maison de retraite Richard GARNIER (Conflans Sainte Honorine 78) de 2011, le soignant se doit d'accompagner avec Humanitude® la personne âgée. Ce concept est défini comme « l'ensemble des éléments qui font qu'on se sent appartenir à l'espèce humaine et qui font qu'on reconnaît un être humain comme appartenant

à la même espèce que nous ».⁶ Ce concept a été popularisé par Yves Gineste et Rosette Marescotti⁷ dans le but de prévenir la maltraitance et d'aider les soignants à accompagner au mieux la personne âgée en institution.

Afin de prendre en charge un patient atteint de la maladie d'Alzheimer dans sa globalité, l'infirmière ne peut pas à elle seule aider à maintenir une qualité de vie satisfaisante. C'est l'ensemble de l'équipe soignante qui concoure au bien-être de la personne soignée grâce aux différentes compétences. La famille peut être aussi une ressource. En effet, elle peut aider à déchiffrer certains comportements ou nous guider sur la façon dont le patient aurait souhaité être accompagné. Cependant, l'entourage peut avoir également besoin d'écoute et d'aide dans la relation avec ce parent malade. L'altération cognitive et les troubles comportementaux de la personne atteinte par la maladie sont difficiles à gérer, les proches peuvent en souffrir, ils sont à une dépression, développer un état anxieux... l'institutionnalisation du parent malade, les proches ressentent parfois une culpabilité et une ambivalence face à ce choix de « délégation » de prise en charge. Ils peuvent se sentir coupable « d'abandonner » ce parent malade. Afin de compenser cette résignation, la famille peut transmettre une certaine pression envers les soignants qui s'occupent de ce parent. Les relations entre les aidants et l'équipe médicale peuvent donc être conflictuelles et majorer les complications de prise en charge. Quel soutien est-il possible d'apporter à l'entourage ? La famille peut avoir une attitude de surinvestissement dans les soins, se sentir impuissante et entraîner une agressivité. Doit-on intervenir dans la relation entourage/soigné? La difficulté de prise en charge de ces patients est sûrement due aussi à ce que renvoie la famille. Celle-ci doit faire un deuil du parent en bonne santé, l'acceptation est compliquée. Elle peut donc avoir des mécanismes de défense tels que la colère, le déplacement (une personne dirige ses sentiments ou émotions vers une autre personne, un animal ou une chose envers qui cette expression est plus facile et ne comporte pas de risques.)8 L'entourage a également besoin de beaucoup d'écoute et de soutien. Le mécontentement manifesté peut déstabiliser le soignant et rendre compliqué l'alliance de la famille aux soins réalisés au patient. Le fait de ne pas être en accord avec les proches du patient n'entraîne-t-il pas un sentiment de voler la place de la famille chez le soignant ? Quelle liberté donne-t-on à la famille dans le projet de soins ? « La place spécifique des familles doit être reconnue et soutenue par les professionnels et la

⁶ Mme Le Mée infirmière, intervention à l'ifsi du 24/01/12.

⁷ Anciens professeurs d'éducation physique et sportive. Auteurs et co-auteurs de nombreux ouvrages. Concepteurs de l'Humanitude®

⁸ Les mécanismes de défenses et d'adaptation UE4.2 S3 B. BELIEN 2011

société, afin de leur permettre de participer pleinement à l'accompagnement de leur proche tout au long de sa maladie »⁹.

Certaines familles peuvent également se sentir en concurrence avec l'institution concernant la différence entre la façon de s'occuper du malade au domicile et en EHPAD. Elles ont donc besoin d'être écoutées. L'institution gériatrique est là pour soulager l'entourage du malade. L'aide apportée permet aux proches de se concentrer sur l'affectif et plus sur les contraintes matérielles. La famille peut se centrer sur l'écoute de leur parent, la communication verbale et non verbale.

III. Question de départ

Dans le souci de maintenir une qualité de vie la plus satisfaisante possible, l'infirmière avec l'équipe soignante joue un rôle important et réfléchi d'accompagnement de la personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi j'ai choisi d'orienter mon mémoire sur la question de départ suivante :

- En quoi l'accompagnement d'un patient en institution atteint de la pathologie d'Alzheimer à un stade modéré par l'équipe soignante influence-t-il sa qualité de vie ?

IV. Cadre de référence

1. La reconnaissance des droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer touche de plus en plus un grand nombre des personnes âgées. A partir de 85 ans une femme sur 4 et un homme sur 5 est concerné. Ce fléau a donc été une priorité du mandat du président de la république N.SARKOSY. Un plan national a alors été mis en place pour soutenir la population touchée et son entourage. Ce plan 2008-2012 a été élaboré en trois axes :

➤ La recherche : mieux connaître la maladie

La santé : améliorer la qualité de vie

-

⁹ Charte Alzheimer éthique et société 2011

La solidarité : se mobiliser pour un enjeu de société. Les efforts de recherches sont à l'échelle Européenne.

Ce plan a développé une approche globale de la maladie en déployant des moyens financiers. Les mesures phares de ce plan sont :

- Les mesures visant à améliorer le diagnostique. Ces mesures ont pour objectif de mettre plus de moyens autour de l'annonce du diagnostique et d'organiser la prise en charge à partir de la découverte de la maladie. (mesures 8 et 13)
- Les mesures pour mieux soigner et accompagner à l'aide de création d'établissements d'accueil spécialisés (accueil de jour, soutien à domicile, unité spécialisée au sein d'un EHPAD). (mesures 4, 5, 6, 16 et 19)
- Les mesures pour « aider plus et mieux » concernent la mise en place de structure de répit pour les aidants, d'un numéro unique et d'un site internet pour informer et orienter. (mesures 1 et 35)
- Une mesure pour avancer la recherche scientifique (mesure 21).

Toutes ces mesures à l'échelle nationale voire Européenne s'inscrivent dans le but de mettre en place un accompagnement, le plus humain qu'il soit, de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. « L'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances même les plus dégradées.» ¹⁰

Une charte Alzheimer a aussi été écrite afin de faire valoir les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de respecter leur dignité, leurs valeurs et leurs choix. Cette charte s'engage a :

- Prendre en compte les émotions ressenties par la personne.
- Respecter le choix de la personne malade en mettant en place différents lieux d'accueil. Le lieu de vie doit convenir au patient et à son entourage.
- Protéger les biens de la personne. Assurer la protection de la personne contre toute négligence physique ou morale.
- Préserver la vie relationnelle.
- Entretenir les centres d'intérêts (politiques, religieux, philosophiques...)
- Assurer une qualité de vie, un bien-être physique et moral grâce à un accès aux soins et à une compensation des handicaps.
- Former les professionnels de manière à être compétent et savoir prendre en charge les différents troubles rencontrés dans la maladie.

-

¹⁰ Plan 2008-2012

- Dispenser des soins palliatifs soulageant la douleur et toute source de mal-être.
- Faire bénéficier des progrès de la recherche.
- Accompagner dans une approche éthique.

2. La maladie d'Alzheimer

L'appellation « maladie d'Alzheimer » est un défaut de langage, nous devrions parler de Démence Sénile de Type Alzheimer (DSTA). La maladie d'Alzheimer désigne une affection touchant des personnes de moins de 65 ans. Elle évolue beaucoup plus rapidement que la DSTA. Toutefois, l'expression « maladie d'Alzheimer » reste majoritairement utilisée pour désigner la DSTA.

La DSTA est une pathologie neurodégénérative, d'évolution lente par paliers, qui touche certains types de mémoire, accompagné de troubles du langage, de l'attention, de l'orientation et provoque des troubles du comportement.

Cette affection touche 70% de l'ensemble des démences. D'après l'étude PAQUID (personnes âgées quid)¹¹, on estime à environ 800 000 personnes touchées en France actuellement. Le nombre de personnes âgées augmentant de façon considérable grâce aux progrès de la médecine dans les pays occidentalisés, cette maladie constitue un problème de santé publique majeur.

Cette affection neurologique a été découverte par un médecin allemand spécialiste en neurologie, Alois Alzheimer, au début du XXème siècle. Il est le premier médecin à avoir expliqué les démences de type Alzheimer, à partir du cas d'une patiente, Auguste Deter.

Cette maladie est caractérisée par la perte progressive des neurones qui permettent la coordination des actions. Lorsqu'ils sont déficients, cela entraîne donc une altération des fonctions cognitives : mémoire, langage, raisonnement... L'évolution des lésions cérébrales réduit petit à petit l'autonomie de la personne.

Les troubles apparaissent progressivement sur plusieurs mois et années.

Souvent, le premier symptôme de la maladie est la perte du souvenir des événements récents. En effet, la mémoire des évènements, autrement dit mémoire épisodique, est traitée par l'hippocampe et est stockée dans le cortex. Mais, dans la DSTA le cortex est endommagé et le stockage d'information ne peut plus se faire. Au début de la maladie, la personne peut se

¹¹ Étude épidémiologique du vieillissement cognitif et fonctionnel en population générale, notamment l'épidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

rappeler d'évènements anciens marquants mais oublier une activité réalisée 15 minutes auparavant. Peu à peu, la mémoire des souvenirs anciens est atteinte à son tour. La mémoire procédurale (mémoire du savoir-faire) et la mémoire du travail (qui sert à l'apprentissage) sont toutes les deux altérées au fil de l'évolution de la maladie.

Cependant, deux types de mémoire ne sont pas affectés :

- La mémoire sensorielle : c'est l'une des dernières mémoires conservées. « la maladie d'Alzheimer provoque des lésions très précises dans le cerveau, qui entraînent notamment la perte de la reconnaissance des visages et la perte du souvenir des noms. Ainsi, les patients n'ont plus les mots pour dire les choses, lorsque le langage a été détruit par la maladie, mais ils restent capables de reconnaître le regard et la voix »¹². La stimulation sensorielle est donc un moyen de communication non-verbal à privilégier.
- La mémoire émotionnelle : (ou affective) Lors de l'étude, qui a été publiée dans la revue scientifique Proceedings of the National Academy of Sciences, des chercheurs ont testé la mémoire émotive des patients atteints de la maladie d'Alzheimer par le biais de vidéos tristes ou joyeuses. Bien qu'ils ne se souvenaient plus du court-métrage visionné ils ressentaient toujours l'émotion communiquée dans la vidéo¹³.

En association avec ces troubles mnésiques, des troubles résultant des lésions organiques situées dans le néocortex associatif apparaissent :

- ❖ Une apraxie : c'est « la perturbation des réalisations gestuelles abstraites, indépendante d'une atteinte physique. »¹⁴.
- Une aphasie : ce sont tous les troubles du langage.
- ❖ Une agnosie : cela concerne la perte des capacités de reconnaissance.

On note également des troubles du comportement alimentaire pouvant être dus à une hyperactivité motrice. La personne ne reste pas assise le temps d'un repas et ainsi, ne mange pas en quantité suffisante par rapport à ses dépenses énergétiques. L'agnosie conduisant à des troubles de la reconnaissance des objets et des aliments peut aussi être un facteur de ses troubles alimentaires.

Jocelyne de Rotrou, neuropsychologue à l'hôpital Broca
 Alzheimer : des patients amnésiques mais heureux de voir leurs proches Emmanuel Perrin, le 24 avril 2010

10

¹⁴ D'après l'ADNA, Avancées Diagnostiques pour de Nouvelles Approches thérapeutiques

Près de 40% des personnes atteintes de la DSTA sont touchées par la dépression. Mais son diagnostic est difficile à poser du fait que les symptômes ne se manifestent pas de la même manière que chez d'autres patients. La dépression peut elle aussi amener à une perte de l'appétit.

Le sujet atteint de démence de type Alzheimer présente des dysfonctionnements neurologiques : une diminution du nombre de synchroniseurs externes, une perte d'activité mentale et physique ainsi qu'une perte des fonctionnalités des horloges biologiques internes. Les psychotropes sont souvent utilisés pour traiter ces troubles or, ils altèrent l'architecture du sommeil et provoquent ainsi une aggravation des perturbations cognitives. L'augmentation des activités diurnes permet de faciliter le sommeil et ainsi une meilleure qualité de vie pour ces personnes.

Face à tous ces troubles, la personne atteinte de DSTA peut ressentir un mal-être s'ils ne sont pas pris en compte dans l'accompagnement.

Ces personnes peuvent donc avoir des comportements imprévisibles. L'agressivité, l'anxiété, la répétition des mêmes questions ou comportements sont fréquemment rencontrés dans cette maladie. Il y a parfois une mauvaise interprétation de ce qui a été entendu et créer des tensions entre la personne qui procure le soin et la personne atteinte de la démence. Rechercher la cause de ces comportements peut permettre d'identifier les facteurs stressants ou qui induisent un état de mal-être.

3. L'accompagnement

D'après l'article R4311-3 du code de la santé publique, « Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions 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. »

L'infirmière a donc un rôle prépondérant dans l'accompagnement de la personne atteinte d'une maladie qui diminue les capacités à être autonome.

La DSTA est une maladie de la cognition mais aussi du comportement et donc de la relation à l'autre. Les repères du soignant sont bousculés et entraînent une remise en question pour pouvoir cibler les attentes et les besoins de la personne à prendre en soin.

La communication non verbale remplace petit à petit la communication verbale. Le regard et le toucher deviennent alors des outils de communication auxquels le soignant doit se familiariser pour établir une relation avec la personne atteinte de cette maladie.

Le concept de l'Humanitude® permet aux soignants de donner des repères pour accompagner une personne de la façon la plus humaine possible. Cette démarche vise à respecter la dignité de la personne afin de maintenir un état de bien-être. L'Humanitude® pose quatre points fondamentaux pour un accompagnement de qualité :

- La parole : c'est l'outil principal de communication de l'humain. Même un patient aphasique a besoin d'être prévenu avant un soin. La tonalité de la voix indique si le message est rassurant ou chaleureux... La parole permet aux patients comme aux soignants de se définir en tant que personne humaine.
- Le toucher est une forme de sollicitude, d'empathie. Il apporte du réconfort et favorise l'estime de soi.
- Le regard et l'expression du visage peuvent traduire beaucoup d'émotions. Dans un contexte de démence, il doit être fixé sur le visage de la personne et s'y accrocher.
- La verticalité est indispensable pour l'estime du malade. Elle est également à favoriser pour éviter la grabatisation.

Bien que les fonctions cognitives soient altérées, ces patients manifestent fréquemment un refus envers les soins.

La charte Alzheimer dit que « toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée doit pouvoir bénéficier d'espaces de liberté. S'impose à tous l'exigence d'attention à l'expression de ses souhaits, ainsi qu'à son autonomie d'action et de décision, en tenant compte de ses capacités qu'il convient de réévaluer quotidiennement ». Il convient donc de mesurer la capacité du patient à exprimer ses souhaits. Ici, le refus d'un soin ne peut pas être entendu comme pour une personne lucide. La recherche du consentement est donc différente. Je pense qu'en s'appuyant sur les principes du concept de l'Humanitude®, comme le regard, le toucher et la parole, une négociation du soin peut se mettre en place. Cependant, le consentement du patient au soin n'est pas toujours possible. Je pense que le soignant doit avoir une réflexion sur les bénéfices du soin et les risques encourus si celui-ci n'est pas réalisé. Une démarche éthique est donc à privilégier. Se remettre en question sur les gestes pouvant être ressentis comme une agression par le malade, se traduisant par des attitudes d'opposition, demande une grande qualité d'observation. Ce travail peut être fait grâce à la mise en commun des compétences de l'équipe soignante et la transmission des observations du comportement de la personne soignée. La communication au sein de l'équipe permet de partager un savoir faire avec ce patient car chaque prise en charge est différente. Ce travail en collaboration permet aussi de décrire précisément les troubles du patient au prescripteur, professionnel qui n'est pas forcément présent pour observer lui-même les troubles comportementaux. Ainsi une meilleure connaissance du patient peut être acquise. Le respect de la dignité, la satisfaction des besoins relationnels et le besoin d'autonomie pourront être appliqués.

Cet accompagnement de la personne âgée démente, à l'écoute de ses besoins, ne peut être mis en place sans un projet de vie individualisé adapté à la vie antérieure de la personne. Ce projet de vie est un recueil de données sur la personne soignée permettant de mieux connaître ses envies, suivre son évolution. Il est réalisé avec un soignant, le résident et un proche (famille, ami ou tuteur). Il a pour objectif d'assurer un bien-être au résident en considérant ses besoins qui justifient l'institutionnalisation. Il permet de prendre connaissance de ses habitudes, ses préférences et de les respecter dans la mesure du possible. Il a pour but aussi d'impliquer le personnel soignant dans une démarche éthique puisque des objectifs spécifiques vont être inscrits dans ce projet. Ainsi, les soignants devront s'impliquer dans cet accompagnement personnalisé.

4. La qualité de vie et son évaluation

En tant que future infirmière, mon objectif dans l'accompagnement de ces personnes âgées en institution est de contribuer à un niveau de qualité de vie satisfaisant pour elles. Définir avec elles un projet de vie, si les capacités cognitives ne sont pas encore trop détériorées, me paraît indispensable pour connaître ce qui définit leur qualité de vie. Cependant l'évolution de la maladie est inévitable et comme le soulignait Peter Rabins (psychiatre en gériatrie), la maladie d'Alzheimer « peut altérer la capacité du sujet à comprendre le concept de qualité de vie ; elle peut aussi affecter le rappel d'événements récents, les habiletés de communication et la capacité d'effectuer des comparaisons entre des domaines complexes». La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne peut donc pas toujours, selon le stade où elle en est, évaluer elle-même ce qui selon elle est important pour son bien-être et sa qualité de vie. Le principe d'auto-évaluation de sa qualité de vie pourrait être appliqué pour les patients aux stades débutants ou précoces. Pour les personnes aux stades modérés et avancés, l'autoévaluation n'est plus possible. Cela revient donc aux soignants de mesurer la qualité de vie du patient grâce à des grilles (Annexe I). L'hétéroévaluation (évaluation faite par un soignant ou un proche de la personne concernée) permet de suivre l'évolution du patient. D'après l'article scientifique « Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés » de P. Missotten plusieurs études sur la qualité de vie de ces personnes ont été menées ces dernières années. Il en ressort que plus la

personne est dépendante et moins sa qualité de vie est satisfaisante. Les troubles psychologiques et du comportement entraînent aussi une moins bonne qualité de vie. Cependant la qualité de vie semblerait se détériorer plus rapidement à domicile qu'en EHPAD d'après cet article. A domicile, ce sont les aidants qui réalisent l'hétéro évaluation. Cela est peut-être dû au fait que les aidants ont moins de recul que les soignants. En effet, ils ont connu la personne avant sa maladie et sont confrontés tous les jours à la lourde prise en charge de leur proche. La qualité de vie d'une personne est donc un concept difficile à évaluer de manière objective. C'est une notion abstraite, aucun consensus n'est retenu sur la définition ni de méthodologie unifiée n'est appliquée pour sa mesure. La meilleure évaluation est bien celle réalisée par celui qui la vit. Mais l'évolution de la maladie d'Alzheimer ne permet pas de faire cette auto-évaluation. Dans cette maladie, la qualité de vie n'est donc pas une notion qui s'appréhende facilement.

En 1848, Ambroise Tardieu (doyen de faculté de médecine) avait déjà tenté d'aborder la notion de qualité de vie « si on place les malades dans un bon air, dans un lieu calme, où ils puissent prendre de l'exercice, où leur nourriture soit saine, et où une surveillance intelligente et assidue remplace pour eux l'action de la volonté et de l'intelligence qui leur manquent, on aura fait pour eux tout ce que l'art peut faire » .

5. L'alliance de la famille au projet de soin

La prise en charge à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est très lourde. Les troubles cognitifs et psycho comportementaux peuvent entraîner un état anxieux, une dépression voire un épuisement chez l'aidant. La famille peut avoir une réaction de déni des troubles, d'hyper-protection, de maternage ou un hyperinvestissement dans les soins.

Lors de l'entrée en institution, la famille peut ressentir une culpabilité de laisser ce proche dans « les mains » d'inconnus. Les relations entre l'institution et la famille peuvent donc être conflictuelles surtout quand les proches sont ambivalents face à l'institutionnalisation. La famille a besoin de soutien même après l'institutionnalisation. « La fin de vie et la mort son particulièrement difficiles, parce que la compréhension des sentiments et des sensations de la personne démente reste toujours incertaine » 15.

Le moment de la rencontre avec la famille lors de l'entrée dans l'institution est important puisqu'il permet de créer le premier lien famille/soignant. C'est le moment où la famille peut se livrer sur leur parcours depuis l'annonce du diagnostic. Ainsi, ils peuvent formuler leurs

-

¹⁵ J. MONFORT Annales médico-psychologiques p726. 2006

attentes et, en tant que soignant, nous pouvons les inscrire dans l'élaboration du projet de soin. Cela permet de les faire participer à la prise en charge, de créer la relation triangulaire famille/résident/soignants, sans les « déposséder » de leur parent. «Pour certains accompagnants il faudra penser également la place qui leur sera faite dans la structure car la participation active et souhaitée de l'aidant principal à la prise en charge de la personne malade s'avère le plus souvent nécessaire pour la sauvegarde de son propre équilibre. » (Mollard, 2009).

L'alliance de la famille à la prise en charge est donc primordiale pour le bien-être de celle-ci. Cette alliance permet de fixer des objectifs communs dans le projet de vie, cela aide les familles à accepter le placement. Un accompagnement de la famille et du résident favorise le sentiment d'accomplir leur rôle, de diminuer leur culpabilité.

«Se préoccuper de cela est pur respect des partenaires de cette relation triangulaire et de leur engagement dans un projet des plus humains de notre société. La considération et l'aide aux anciens sont un défi pour notre culture et nos institutions.» (Gaucher, 2003).

V.Méthodes exploratoires

Afin d'ouvrir ma réflexion j'ai réalisé trois entretiens auprès de deux infirmières et d'une aide-soignante. Ces professionnels travaillent en E.H.PA.D, l'aide soignante et l'une des infirmières exercent dans une unité spécialisée d'accueil des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. La seconde infirmière travaille dans une maison de retraite où l'unité spécialisée est en construction. Elle s'occupe de tous les résidents.

L'objectif de ces entretiens est d'ouvrir ma réflexion sur les différentes possibilités d'accompagnement. Le témoignage des différents professionnels me permet de connaître leur façon de privilégier le bien-être et la qualité de vie du patient. Le but est aussi d'obtenir un complément d'informations sur les moyens utilisés pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients. (Formations des professionnels, par exemple). Ces entretiens me permettent d'appréhender le ressenti des professionnels sur le plan relationnel avec les patients atteints d'Alzheimer. Enfin, j'ai évoqué la façon dont ils abordent la communication avec ces patients.

J'ai construit un guide d'entretien [Annexe II] avec des sous-questions pour relancer le professionnel. Mes entretiens étaient semi-directifs, ils ont amené à des réponses spontanées

car les soignants n'ont pas eu connaissance des questions avant l'entretien. Lors de cette enquête j'ai obtenu des résultats qualitatifs.

VI. Synthèse des entretiens

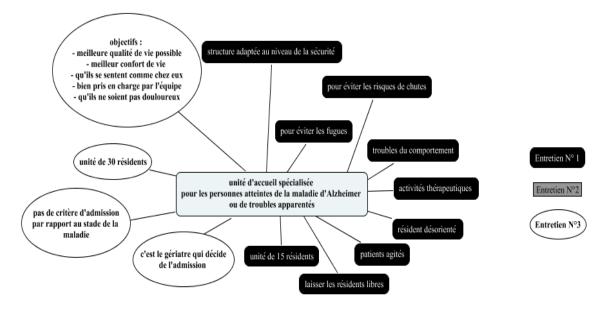
1. Présentation des résultats

Je vais maintenant présenter les résultats de mes trois entretiens. [cf. Annexes III pour les résultats bruts] Ma grille d'entretien contient onze questions. Chaque question ou parfois plusieurs questions se rapportent à un thème de mon cadre théorique. Pour analyser les résultats, j'ai donc regroupé les questions appartenant au même thème.

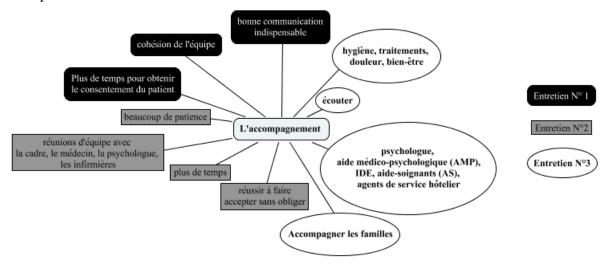
La première question est en lien avec la présentation de la structure et l'expérience professionnelle du soignant. Pour le premier entretien (E1), c'est une aide soignante qui m'a répondu. Elle travaille depuis 23 ans en maison de retraite. Depuis 2009, elle est dans l'unité CANTOU de l'institution. Dans le second entretien, c'est une infirmière jeune diplômée que j'ai choisi de questionner. Elle travaille depuis 9 mois dans un E.H.P.A.D. Dans cet établissement, l'unité spécialisée n'est pas encore créée. Enfin, je me suis entretenue avec une infirmière diplômée depuis 14 ans ayant travaillé en long séjour gériatrique. Elle a choisie depuis deux ans de travailler dans une unité Alzheimer et de troubles apparentés.

Ces professionnelles ont donc des expériences différentes.

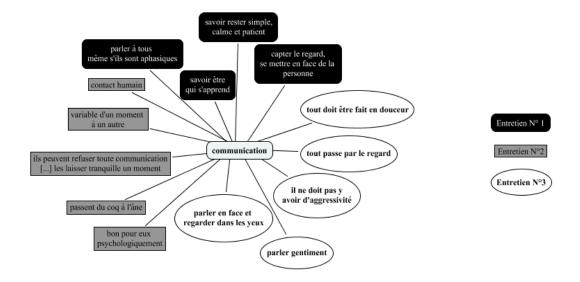
La deuxième question porte sur les caractéristiques d'une unité spécialisée d'accueil des patients atteints de la DSTA ou de troubles apparentés.



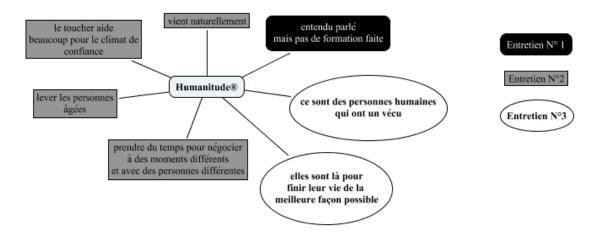
Ensuite, j'ai questionné les professionnels sur ce que représente pour eux l'accompagnement de ces personnes malades.



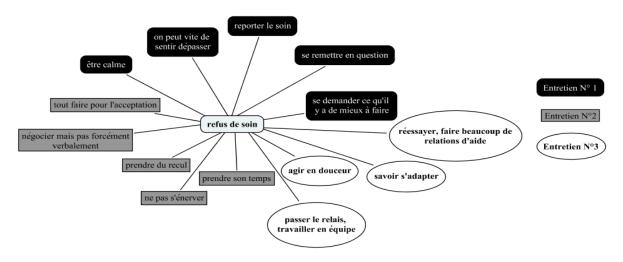
La question suivante est en lien avec la communication et le type de communication utilisé dans la relation soignant et patients Alzheimer.



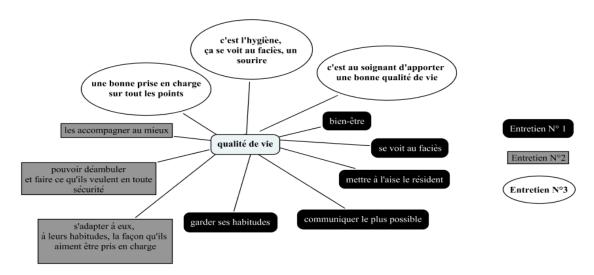
J'ai également abordé le concept de l'Humanitude®.



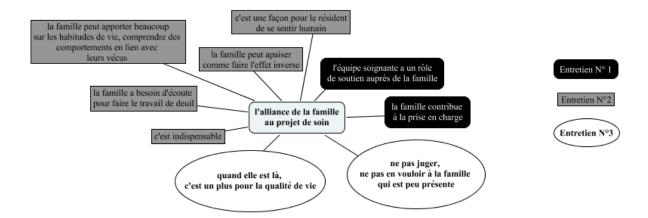
J'ai par la suite demandé aux soignantes comment géraient-elles les refus de soin et ce qu'elles ressentaient.



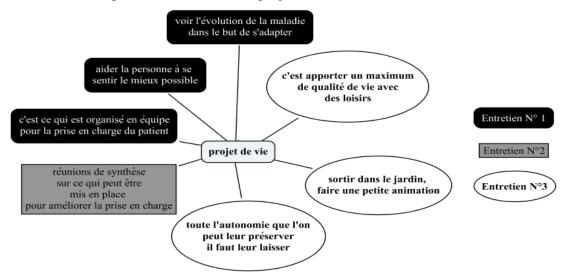
A la question sur les représentations de la qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, j'ai obtenu les réponses suivantes :



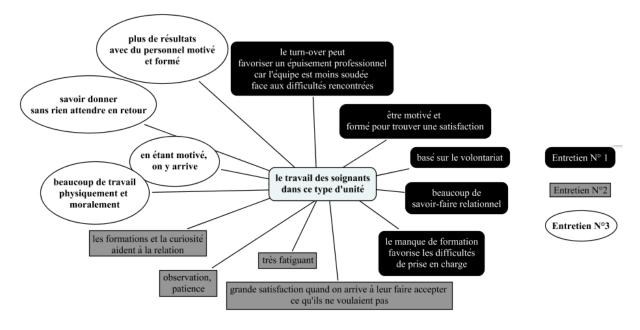
J'ai posé une question sur ce qu'apporte l'alliance de la famille au projet de soin :



L'avant dernière question est relative au projet de vie en institution :



Enfin, la dernière question correspond à la représentation du travail dans ce type d'unité :



2. Confrontation des résultats et du cadre théorique

Les unités d'accueil spécialisées pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés sont des lieux de vie dont les objectifs restent semblables aux structures d'accueil non spécialisées. Dans l'entretien n°3 (E3), l'infirmière m'a répondu que le but est d'obtenir « la meilleure qualité de vie possible, qu'ils se sentent comme chez eux », dans l'entretien n°1 (E1), l'aide-soignante a évoqué la liberté des patients. Ce type d'unité serait donc un lieu plus adapté et donc plus sécurisé pour les patients déments. Ces lieux permettent ainsi de limiter les moyens de contention .

Dans le cadre théorique, j'ai introduit l'accompagnement par l'article R4311-3 du code de la santé publique. (Soins faisant parti du rôle propre de l'IDE visant à compenser une diminution de l'autonomie). Cette notion a été reprise lors d'un entretien : l'accompagnement représente l'ensemble des soins prodigués. « L'hygiène, la douleur, les traitements, le bien-être » (E3). J'ai dit que la communication non verbale remplaçait petit à petit la communication verbale. Cependant, cette dernière reste utilisée par les soignants: « je parle toujours aux résidents, je leur explique ce que l'on va faire » (E1). Dans l'entretien n°2, l'infirmière trouve que la communication verbale reste un moyen de garder un « contact humain ». La communication verbale serait donc un intermédiaire pour transmettre des émotions entre la personne soignée et le soignant. Dans le cadre de référence, j'ai rattaché la communication verbale à l'Humanitude®. Elle permet d'instaurer une relation « humaine » avec le patient.

Les résultats des entretiens montrent que l'accompagnement de ces résidents demande plus de temps. Cela est-il dû au fait d'une remise en question lors des refus de soin ? Une négociation des soins plus fréquente et plus longue ?

La notion de temps est apparue à deux reprises : « plus de temps, beaucoup de patience » (E2) et «plus de temps pour obtenir le consentement du patient » (E1). Les soignants seraient donc plus sensibles à accorder plus de temps pour que la personne accepte le soin. En effet, cela permet de réunir des conditions favorables au bon déroulement de la prise en charge, éviter des situations de refus de soin et donc de tension au sein de la relation soignant-soigné.

Dans les trois entretiens, la notion de travail en équipe est apparue pour accompagner ces personnes. C'est « réussir à faire accepter sans obliger » (E2), « écouter » (E3) et « une bonne communication est indispensable » (E1).

Dans mon cadre théorique, j'avais intégré que le projet de vie personnalisé était une base pour l'accompagnement. Aucune des infirmières et aide-soignante a relié cet élément à l'accompagnement.

Par contre, je n'avais pas abordé l'aspect de l'entourage familial. Il a été dit que les familles ont besoin d'écoute, d'être informées sur la maladie de leur proche pour mieux comprendre son comportement. Cela peut les aider à accepter la situation. Pour elles, l'accompagnement fait aussi référence à l'entourage puisque celui-ci a besoin de soutien, d'information.

Pour la communication, les soignantes ont insisté sur l'importance du regard : « capter le regard, se mettre en face de la personne » (E1), « tout passe par le regard, parler en face et regarder dans les yeux » (E2). La communication non verbale est donc une notion essentielle pour établir la relation. Cependant, le fait de parler verbalement reste important. D'après les entretiens, cela permet de maintenir le contact humain. L'intonation de la voix indique les intentions et les attitudes du soignant : empathie, soutien, sollicitude... C'est donc un moyen de respecter la dignité de la personne. « C'est un savoir être qui s'apprend » (E1).

Le concept de l'Humanitude® a été abordé de différentes façons. L'infirmière jeune diplômée a parlé de deux caractéristiques de ce concept : le toucher et la verticalisation. Dans le troisième entretien, l'IDE ayant plus d'expérience professionnelle a rattaché ce concept au respect de la personne en tant qu'humain avec un vécu et le devoir de les accompagner dans la fin de vie de la meilleure façon possible. Elles ne m'ont pas décrit l'Humanitude® comme un apport théorique facilitant la prise en charge mais plutôt comme une notion évidente qui « vient naturellement », comme quelque chose qui s'applique à tout le monde, la base des soins infirmiers. L'Humanitude® serait donc un savoir-faire que les soignants s'approprient au fil des expériences. Selon mon cadre théorique, je pensais que ce concept aiderait à établir la relation avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en donnant des repères pour établir une communication. Mais après avoir fait ces entretiens, je me rends compte que c'est le fait de réussir à communiquer, faire accepter un soin qui conduisent à l'Humanitude®.

Le refus de soin provoque un certain niveau de stress pour les soignants : « on peut vite se sentir dépasser, reporter le soin, se remettre en question » (E1), « ne pas s'énerver » (E2) et « passer le relais, réessayer faire beaucoup de relations d'aide » (E3). Cependant, l'infirmière du troisième entretien pense qu'en tant que jeune diplômée, le sentiment d'impuissance ou de frustration est plus fréquent. Mais, au fur et à mesure elle s'est rendue compte que cela faisait parti de la maladie et que c'était un moyen de s'adapter au résident. Les refus de soin poussent à une réflexion éthique et ne doivent pas être culpabilisants pour le soignant. C'est donc un savoir faire d'accepter le refus de soin. C'est un travail à faire sur soi-même, reconnaître ses émotions pour pouvoir les gérer et adapter son comportement pour apaiser une personne agressive. Pour l'aide soignante, c'est un moyen « de se demander ce qu'il y a de mieux à faire ». Donc derrière le refus de soin, je pense qu'une démarche éthique

s'installe. Face à ce problème pour réaliser le soin, l'infirmière est obligée de se questionner sur les bénéfices et les risques, comment aborder le soin d'une autre façon... d'ailleurs dans l'entretien n°2 la notion de « *prendre du recul* » est apparue.

La représentation de la qualité de vie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer correspond pour les soignants au bien-être, à l'hygiène et à l'absence de contention. Elles se basent sur le comportement pour évaluer la qualité de vie « un sourire » (E3). Des difficultés à évaluer cette dernière n'ont pas été dites. J'en déduis que les soignants accompagnant ces personnes parviennent à les connaître et déterminer les signes d'une bonne adaptation au nouveau lieu de vie. Elles sont attentives au comportement non-verbal pour évaluer la qualité de vie. Elles parviennent à apprivoiser les émotions de la personne soignée pour maintenir leur bien-être.

La famille de la personne vivant dans l'unité semble à la fois être indispensable, des personnes nécessitant une écoute, un accompagnement et un frein à la prise en charge si elle s'investit trop. La juste distance avec la famille paraît être compliquée à trouver.

Le projet de vie est sans cesse en évolution, il s'adapte aux capacités du patient qui varient d'un jour à l'autre. C'est un outil qui est évoqué clairement dans le dossier de soin, au cours de réunions ou bien implicitement dans les initiatives d'activités thérapeutiques. C'est un appui pour les soignants, il sert de cadre. Je pense qu'il permet aux professionnels d'être plus l'aise dans la prise en charge car les objectifs sont établis pour l'ensemble de l'équipe. Les soignants peuvent coordonner leurs interventions plus facilement.

La prise en charge de ces personnes est qualifié de « très fatiguant », « beaucoup de travail physiquement et moralement ». (E2 et E3) Cependant la notion de formation, motivation, et le désir du personnel à travailler dans ces structures apparaît dans chaque entretien pour trouver une satisfaction dans son travail. J'ai trouvé, par ailleurs, qu'elles ont insisté sur l'importance du travail en équipe, d'une bonne cohésion entre les membres de celles-ci pour une prise en charge de qualité.

VII. Réajustements du cadre de référence : concepts d'accompagnement et de qualité de vie.

Après ces entretiens, je retiens que la volonté des soignants à travailler avec ces personnes âgées, une bonne connaissance de la maladie et de son évolution sont des éléments importants pour accompagner ces personnes de la meilleure façon possible.

Accompagner les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer c'est avant tout veiller à leur bien être.

« C'est un état de satisfaction physique et moral ; proche du bonheur. [...] il nécessite le respect de l'individu, de sa liberté, de son intimité ». ¹⁶

Une des infirmière a beaucoup insisté sur la prise en charge de la douleur pour contribuer au bien-être. En effet, une étude a montré que le soulagement de la douleur favoriserait l'ouverture sociale des patients. Ils seraient moins stressés et participeraient plus aux activités. « Une étude australienne est venue confirmer [...] que les patients atteints d'Alzheimer à un stade avancé ressentent la douleur autant, si pas plus que les autres et que cette douleur avait tendance à perdurer plus longtemps, car la capacité à mettre des mots pour la décrire et à en évaluer les conséquences futures pouvait s'avérer problématique. » ¹⁷

Pour rechercher à maintenir une qualité de vie satisfaisante, les soignants ont évoqué à plusieurs reprises qu'ils portaient une attention sur le faciès, l'expression du visage (« un sourire ». La reconnaissance des émotions est donc un moyen d'appui pour évaluer la qualité de vie de ces résidents.

« La qualité de vie est un équilibre entre les émotions positives et l'absence d'émotions négatives ». ¹⁸

En effet, les émotions sont propres à l'humain.

Selon le dictionnaire Larousse, c'est «une réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement. » Les émotions positives indiquent un état de satisfaction tandis que les négatives un état d'insatisfaction. Les émotions entraînent des phénomènes physiques, cognitifs (elles nous font raisonner différemment) et agissent sur le comportement. Dans une démarche d'Humanitude® dans les soins, il va de soit d'analyser le ressenti de la personne soignée pour une prise en charge de qualité.

VIII. Problématique

J'ai appris que la mémoire cognitive était altérée au fil de l'évolution de la maladie mais que la mémoire émotionnelle restait performante. Les émotions seraient donc importantes à

_

¹⁶ DORTIER J. PERSIAUX R. les lois du bonheur. 2007 Sciences Humaines. 184

¹⁷ SALMON E. et al. *Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches ?* Fondation roi Baudoin. . 2005

¹⁸ Loc. cit

considérer dans l'accompagnement. Lors de la maladie d'Alzheimer, les émotions sont toujours présentes mais leur expression est différente. Au début de la maladie, le sentiment de perte de contrôle de son projet de vie est anxiogène pour les patients. Puis la perte de conscience liée à l'évolution de la maladie entraîne finalement des émotions positives. Le rôle des soignants est donc de maintenir l'autonomie du patient, leur laisser un choix de décision afin de valoriser leurs capacités et ainsi les émotions positives. La communication verbale et non-verbale permet d'instaurer la relation soignant/soigné et de regarder la personne soignée comme personne humaine et non objet de soin.

C'est pourquoi j'aboutis à l'hypothèse suivante :

Si le soignant a une bonne connaissance des émotions de la personne soignée atteinte de la maladie d'Alzheimer il peut l'accompagner de manière plus favorable à son bien-être. Le soignant étant plus ouvert aux émotions de la personne soignée pourra plus facilement répondre à des demandes implicites.

Conclusion

La démence sénile de type Alzheimer est caractérisée socialement comme « la perte de l'esprit humain ». Les troubles de la mémoire, du langage puis du comportement sont déroutants pour la personne elle-même ainsi que son entourage. L'accompagnement en institution par les professionnels est multidimensionnel : il se penche sur le maintien de l'autonomie du patient, son bien-être et sa qualité de vie, les tâches quotidiennes (hygiène, alimentation...), la communication, l'écoute ainsi que le soutien de son entourage.

Tout d'abord, je suis partie d'une situation vécue en stage en première année de formation en soins infirmiers. Un patient, venant d'entrer dans l'institution, était atteint de la maladie d'Alzheimer au stade modéré. Il était opposant aux soins et présentait des difficultés à s'adapter à ce nouveau lieu de vie.

Tout au long de ce travail de recherche, je me suis demandée en quoi l'équipe soignante peut influencer la qualité de vie de ces personnes.

J'ai donc étudié la maladie d'Alzheimer, maladie posant un réel problème de santé publique. Cela touche beaucoup de personnes, 800 000 personnes seraient atteintes en France en 2012, elle engendre de nombreux coûts pour la société. C'est pourquoi à l'échelle nationale, un plan et une charte Alzheimer ont été élaborés pour soutenir les personnes concernées ainsi que les aidants naturels. La maladie d'Alzheimer entraîne des pertes de la mémoire, des troubles du

langage, du raisonnement et du comportement. Cette maladie entraîne aussi des états dépressifs.

Toutes ces altérations des fonctions cognitives perturbent les relations aux autres. Les repères du soignant sont bousculés et obligent à agir différemment pour pouvoir cibler les besoins de la personne à soigner. Ils doivent donc être à la fois dans la communication verbale et non verbale. Les mots, l'intonation de la voix sont essentiels pour que le patient se sente respecter en tant que personne humaine. Le regard et le toucher font partis des éléments de la communication non verbale, indispensable pour établir une relation avec le patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

L'accompagnement des familles fait parti de la prise en charge globale. En effet, l'écoute, le soutien et l'information sur la maladie contribuent à l'acceptation de la maladie de leur proche.

La qualité de vie est une notion subjective et délicate à évaluer pour une autre personne. Néanmoins, à travers les entretiens exploratoires que j'ai effectués, je me suis rendue compte que les soignants parvenaient, grâce à leur connaissance des émotions de la personne soignée, à évaluer cette notion de qualité de vie.

Dans la poursuite de ce travail de recherche, il serait intéressant de rechercher comment les soignants interprètent-ils les émotions des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Je pourrais m'entretenir avec des professionnels afin de voir l'incidence des émotions ressentie par le soignant vis à vis de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Je les interrogerai aussi sur le fait que les émotions peuvent favoriser ou non l'Humanitude® dans les soins prodigués.

Ce travail de recherche m'a permis d'analyser et de mieux comprendre les difficultés que j'ai ressenties lors d'une situation que j'ai vécue en 1^{ère} année de formation en soins infirmiers. Il a également ouvert ma façon de voir l'accompagnement de ces personnes âgées. Je me suis rendue compte de l'importance de la communication, de l'influence des attitudes du soignant sur la qualité de vie du soigné et comment l'équipe médicale pouvait apporter un sentiment de dignité à la personne âgée démente. Lorsque je serai confrontée dans ma future vie professionnelle je n'aborderai plus la relation soignant/soigné de la même manière. Je porterai une attention particulière aux émotions exprimées par le patient, à son comportement non verbal et tenterai de réaliser mes soins en maintenant la meilleure qualité de vie possible.

Bibliographie

- Ouvrages:

BENATTAR Linda.; LEMOINE Patrick. *La vie Alzheimer*. 1^{ère} édition. France: Armand Colin. 2009. 236 pages.

BENOLIEL Chantal.; JEAN Alain.; et al. *La maladie d'Alzheimer Mieux communiquer avec les patients, les familles*. 1^{ère} édition. France: Editions Scientifiques. 2006. 77 pages.

CIFALI Mireille; ANDRE Alain. *Ecrire l'expérience. Vers la reconnaissance des pratiques professionnelles.* 1^{ère} édition. France: Puf. Mars 2007. 263 pages

DELAMARRE, Cécile. *Alzheimer et communication non verbale*. 1^{ère} édition. France : Dunod. 2011. 214 pages. (Action sociale).

DREYER, Pascal; ENNUYER Bernard. *Quand nos parents vieillissent: prendre soin d'un parent âgé.* 1^{ère} édition. France: Mutations. 2007. 347 pages.

GINESTE Y.; PELISSIER J. Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux. 1^{ère} édition. France.: Armand Colin. Mars 2007. 319 pages.

L-HUSSEINI Leila.; GOMBERT Chantal. *Psychosomatique et maladie d'Alzheimer*. 1^{ère} édition. France: Editions Médicales et Scientifiques. 2012. 159 pages. (Recherche en psychosomatique).

SALMON Eric; et al. *Comment la maladie d'Alzheimer est-elle vécue par le patient et par ses proches* ?1^{ère} édition. France : Fondation roi Baudoin. Mars 2009. 68 pages.

- Revues:

AVET, S. La prise en soins d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, au travers de situations spécifiques. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*. 2008, pages 17-26.

BAUDY, M. Réflexion éthique sur la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. *Soins gérontologie*. Novembre/Décembre 2009, n°80, pages 35-36.

BESSOU, C. et al. Comment la maladie d'Alzheimer remet en question la posture des soignants. *L'aide soignante*. Avril 2012, n°136, pages 23-25.

DEKEUWER, C. Ethique: bases fondamentales. Savoirs et Soins Infirmiers, 2009, pages 1-8

DORTIER, J. Les lois du bonheur. Sciences Humaines, Juillet 2007, pages 23-25

FIAT, Eric. Vieillissement, éthique et soins. Soins, Avril 2011, n°754, pages 47-49.

GROSCLAUDE, M. Interférences des processus psychiques démentiels et des représentations de l'entourage familial et soignant dans la relation avec le sujet dément. *Neurologie*, *Psychiatrie*, *Gériatrie*. Juillet-Août 2004, pages 10-13.

LABAYE, Isabelle. Le refus de soin de la personne âgée. *Soins aides-soignantes*, Avril 2010, n°33, pages 8-9.

MISOTTEN, P et al. Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et sociétés*. Février 2012, n°133, pages 115-131.

ONEN, F. Altérations des rythmes du sommeil dans la maladie d'Alzheimer. *La revue de médecine interne*. Septembre 2002, n°24, pages 165-171.

PEDRA, Maryse. Soigner des patients déments, un défi à relever? *Soins gérontologie*, Janvier 2011 n°87, page 22.

QUENTIN, Bertrand. Dignité et personne âgée : l'âge ne fait rien à l'affaire. Sciences Humaines, Octobre 2012, n°184, pages 33-35.

- Sites Internet:

FRASER, Julie. Alzheimer Europe. [En ligne]. 2013. [consulté le 26 Avril 2013]. Disponible: http://www.alzheimer-europe.org/

GINEST, Yves. MARESCOTTI, Rosette. Les liens d'Humanitude une nouvelle approche du soin. *Ou l'art d'être ensemble jusqu'au bout de la vie.* [format Pdf]. 2004, 24 pages. Disponible sur: http://www.med.univ-angers.fr/fr/formation-1/fmc/du/independance-autonomie-personne-agee/_

HIRSCH, Emmanuel. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. [En ligne]. 2011. [Consulté le 27/12/12]. Disponible : http://www.espace-ethique-alzheimer.org

LUTSMAN, Florence. Alzheimer plan 2008-2012. [En ligne]. 2008. [Consulté le 27/12/12]. Disponible: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/

MONFORT, J. Sciencedirect. *Alzheimer, famille, institution*. [En ligne]. 2005. Disponible sur: www.sciencedirect.com

- Textes réglementaires :

Article R4311-3 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier. N° 2008-877 du journal officiel, 29 août 2008. Disponible sur : http://legifrance.gouv.fr

Charte Alzheimer. Ethique et société. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. 2011. 12 pages.

Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. 1er février 2008. 84 pages.

- Mémoire :

DESPRES, O. Maladie d'Alzheimer : épidémiologie et tableau clinique. 39 pages. Master 2 Neuropsychologie cognitive clinique. Université de Strasbourg. Strasbourg : 2012.

- Rapport d'étude

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. 2011. Paris : Haute Autorité de la Santé (HAS). 29 pages.

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. 2009. Argumentaire. Paris : Haute Autorité de la Santé (HAS). 94 pages.

Trouble de la nutrition dans la maladie d'Alzheimer : approche comportementale dans le cadre d'un travail en réseau. 2008. Paris : université René DESCARTES. 48 pages.

Unités Spécifiques Alzheimer en EHPAD et prise en charge des troubles sévères du comportement. Réflexion sur les critères de définition et missions. Août 2008. Gérontopôle. Hôpitaux de Toulouse. 38 pages.

ANNEXES

Annexe I : grille d'évaluation de la qualité de vie ADRQL Annexe II : grille d'entretien Annexe III : résultats bruts des entretiens

Grille d'évaluation de la qualité de vie ADRQL (Alzheimer's Disease Related Quality of life)

Table B.1 Scores à attribuer aux items de l'ADRQL

| | Sous-scores | | |
|---|-------------|--------------|--|
| Domaines et items | D'accord | Pas d'accord | |
| A T / / / C / / /(TC) | | | |
| A. Interaction Sociale (IS) | | | |
| 1. sourit ou rit quand entouré d'autres | 12.78 | 0 | |
| 2. n'accorde pas d'attention à la présence des autres | 0 | 11.12 | |
| 3. veut rester près d'autres personnes | 11.25 | 0 | |
| 4. cherche le contact des autres | 10.81 | 0 | |
| 5. parle aux personnes | 12.58 | 0 | |
| 6. touche ou permet des contacts | 11.70 | 0 | |
| 7. peut être réconforté(e) ou rassuré(e) | 11.81 | 0 | |
| 8. ne sent pas à l'aise avec des étrangers | 0 | 9.16 | |
| 9. réagit avec plaisir face aux animaux domestiques | 12.82 | 0 | |
| 10. parle au téléphone | 10.11 | 0 | |
| 11. devient contrarié quand approché | 0 | 11.57 | |
| 12. pousse, agrippe ou frappe | 0 | 12.71 | |
| | | | |
| B. Conscience de soi (CS) | | | |
| parle de son ancien travail | 12.79 | 0 | |
| 2. est conscient de sa place dans la famille | 12.69 | 0 | |
| 3. fait ou indique ses choix | 12.98 | 0 | |
| 4. est contrarié par des limites personnelles | 0 | 8.78 | |
| 5. montre un intérêt pour les événements du passé | 12.79 | 0 | |
| 6. ne répond pas à son propre nom | 0 | 12.70 | |
| 7. n'exprime pas des croyances | 0 | 11.00 | |
| 8. indique « oui » ou « non » | 10.91 | 0 | |
| | | | |
| C. Sentiments et humeur (SH) | | | |
| | | | |

| 1. sourit ou rit | 13.75 | 0 |
|--|-------|-------|
| 2. se tortille les mains | | |
| | 0 | 10.90 |
| 3. lance, frappe, donne des coups de pied aux objets | 0 | 12.87 |
| 4. crie, hurle ou jure | 0 | 12.63 |
| 5. s'enferme ou se barricade dans | 0 | 13.20 |
| 6. est irritable ou se met facilement en colère | 0 | 11.18 |
| 7. veut mourir | 0 | 13.51 |
| 8. pleure, se lamente ou fronce les sourcils | 0 | 11.85 |
| 9. montre un grand plaisir | 13.30 | 0 |
| 10. est agité et vexé | 0 | 11.85 |
| 11. s'oppose à l'aide | 0 | 10.13 |
| 12. s'accroche au gens | 0 | 9.75 |
| 13. semble content ou satisfait | 12.82 | 0 |
| 14. parle de « se sentir malade » | 0 | 10.04 |
| 15. fait preuve d'un sens de l'humour | 13.32 | 0 |
| 25 Tale predict a diff sorts de Mariodi | 13.52 | |
| D. Plaisir dans les activités (PA) | | |
| 1. aime faire des activités seul(e) | 11.80 | 0 |
| 2. ne prend pas part à des activités | 0 | 10.46 |
| s'assied calmement et apprécie l'activité des autres | 12.43 | 0 |
| 4. ne montre aucun signe de plaisir | 0 | 10.37 |
| 5. somnole ou ne fait rien | 0 | 11.55 |
| 3. Sommole ou the fait them | | 11.55 |
| E. Réponse à l'environnement(RE) | | |
| | | |
| 1. éprouve du plaisir de ce qui lui appartient | 11.67 | 0 |
| 2. parle de sentiment d'insécurité | 0 | 9.78 |
| 3. est énervé dans d'autres endroits | 0 | 9.15 |
| 4. fait des tentatives répétées pour partir | 0 | 10.48 |
| 5. est contrarié dans son lieu de vie | 0 | 10.68 |
| 6. est à l'aise à circuler chez lui/elle | 12.66 | 0 |
| 7. parle de quitter | 0 | 9.57 |

[«] Il s'agit d'un instrument d'hétéro-évaluation spécifique qui comporte 47 questions réparties en cinq dimensions : les interactions sociales (A), la conscience de soi (B), les sentiments et l'humeur (C), le plaisir dans les activités (D) et la réponse à l'environnement (E). Une des originalités de cet instrument réside dans le fait qu'une pondération différente est attribuée à

chacune des questions. Cette pondération a été établie à partir d'une enquête effectuée auprès d'aidants familiaux au cours de laquelle on leur demandait d'apprécier l'importance de chaque question par rapport à la qualité de vie de leur proche souffrant de la maladie d'Alzheimer. La sommation des résultats aux différentes questions permet de calculer un score global allant de 0 à 100, dont la note maximale de 100 reflète une qualité de vie optimale. On peut également établir un sous-score sur 100 pour chacune des cinq dimensions. »

_

¹⁹ MISOTTEN, P et al. Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et sociétés*. Février 2012, n°133, pages 115-131.

ANNEXE II

Grille d'entretien

- 1. Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'unité spécialisée d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ?
- 2. Quels sont les critères d'accueil dans l'unité spécialisée pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles démentiels ?
 - A partir de quel stade de la maladie peuvent-ils être admis dans cette unité?
 - Quels sont les objectifs spécifiques de la prise en charge de ces patients ?
- 3. Combien de patients sont pris en charge dans cette unité ?
- 4. Comment se réalise la prise en charge de ces patients ?
- 5. Qu'est-ce que l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?
 - Que diriez-vous du travail d'équipe dans l'accompagnement de ces personnes?
- 6. Que diriez-vous de la communication avec ces patients ?
- 7. Qu'est-ce que pour vous l'Humanitude®
 - Qu'est-ce que cela apporte dans votre prise en charge?
- 8. Comment gérez-vous les refus de soin chez ce type de patients ?
 - Ressentez-vous un sentiment d'échec dans ces situations de refus?
 - Uuelle est la place de la négociation ? Y a-t-il des limites à la négociation ?
- 9. Qu'est-ce que pour vous la qualité de vie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?
 - Quels sont selon vous, les critères évaluables d'une qualité de vie chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ?
- 10. Lorsque la famille est présente, que représente-t-elle dans la prise en charge ?
- 11. Que diriez-vous du travail des soignants dans ce type d'unité?

ANNEXE III

Résultats bruts des entretiens :

Entretien avec une aide-soignante en CANTOU

Présentation du professionnel et de la structure :

1. Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'unité spécialisée d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ?

Je travaille ici depuis 23 ans mais l'unité à ouverte en 2009 donc j'y suis depuis l'ouverture.

2. Quels sont les critères d'accueil dans l'unité spécialisée pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles démentiels ?

En fait il y a deux possibilités soit c'est un nouveau résident qui vient de son domicile donc là c'est le gériatre qui juge s'il faut mettre la personne au CANTOU ou pas. Soit c'est un résident qui est dans un autre étage donc là c'est nous qui devons en parler ensemble avec le médecin. Ce qui nous amène à penser que le CANTOU serait mieux c'est que la personne fugue beaucoup du coup c'est trop dangereux on n'a pas assez de moyens pour éviter la fugue. Soit c'est un problème avec le comportement aussi, ça peut être une personne complètement désorientée, qui est tout le temps dans le refus donc elle demande beaucoup plus d'attention et de temps. Ce sont souvent des patients agités et qui ne présentent pas de difficulté à marcher. Ils sont justement très actifs donc on a besoin d'une structure adaptée au niveau de la sécurité pour éviter les risques de fugue.

Mais après ce n'est pas forcément définitif la place dans le CANTOU, enfin on évite de faire trop de changements mais par exemple si le résident n'a plus un comportement d'errance, qu'il n'est plus agressif ça ne nécessite plus la prise en charge spécifique de l'unité. Et s'il est en phase terminale et qu'il nécessite une prise en charge palliative il sera réinstallé dans le lieu de vie traditionnel.

Quels sont les objectifs spécifiques de la prise en charge de ces patients ?

C'est de mettre en place un environnement sécurisé pour pouvoir laisser les résidents libres. Il y a plus de personnel donc la surveillance est plus facile. Ils peuvent aller où ils veulent sans que l'on risque de ne pas les retrouver. Il y a plus d'activités thérapeutiques mises en place. On est plus sensible aux occupations des résidents que dans les lieux de vie traditionnels.

3. Combien de patients sont pris en charge dans cette unité ? Il y a 15 lits.

L'accompagnement:

4. Qu'est-ce que pour vous l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Les soins restent les mêmes. Je ne trouve pas que les toilettes prennent plus de temps parce que ... on ne peut pas dire qu'ils sont autonomes mais physiquement ils sont alertes ici. C'est sûr que parfois on met plus de temps à se mettre d'accord qu'il faut aller se laver qu'à faire la toilette. Mais pour ça je parle toujours aux résidents, je leur explique ce que l'on va faire.

Pour le reste de la journée, il y a plus de surveillance mais tout est mis en place pour que cela soit facilité. On a plus de temps et de moyens pour mettre en place des activités.

Que diriez-vous du travail d'équipe dans l'accompagnement de ces personnes? Une bonne communication au sein de l'équipe est indispensable pour échanger sur les difficultés rencontrées et s'aider. Une bonne entente du personnel permet un meilleur accompagnement du résident. Le fait que l'on garde la même équipe évite trop de changements pour le résident donc moins de stress. Les professionnels peuvent s'améliorer et sont plus compétents. Un groupe de parole avec une psychologue est programmé une fois par mois environ, cela favorise la bonne cohésion de l'équipe.

La communication:

5. Que diriez-vous de la communication avec ces patients? quels types de communication utilisez-vous?

Je leur parle à tous qu'ils soient aphasiques ou non. On est formé pour respecter la dignité du patient, maintenir une communication verbale et non verbale. C'est un savoir-être qui s'apprend au fur et à mesure, capter le regard du patient, se mettre en face de lui. Le comportement non-verbal nous indique beaucoup de précision sur son état de bien-être. Il faut savoir rester simple, calme et patient.

L'Humanitude®:

6. Qu'est-ce que pour vous l'Humanitude®?

J'en ai entendu parlé, certaines de mes collègues ont été formées mais je n'ai pas encore eu la formation.

Le refus de soin :

7. Comment gérez-vous les refus de soin chez ce type de patients ?

Quand une personne refuse un soin je me demande qu'est-ce qu'il y a de mieux à faire euh... par exemple pour manger admettons qu'il a bien mangé au petit déjeuner et que le midi ce n'est pas possible de l'installer à table et bien sur le moment on ne va pas insister. On réfléchi plus comme ça avec les patients déments, on se demande si ce que l'on doit faire est très important ou s'il peut être à un autre moment. On est moins exigent dans ce lieu de vie. Par exemple, pour les toilettes ils nous arrivent d'en faire l'après midi si le matin la personne était trop agressive plutôt que de s'énerver et d'augmenter le stress.

Que ressentez-vous dans ces situations de refus?

A la fin de la journée on peut perdre patience surtout quand ils sont plusieurs à ne pas vouloir manger, ou faire la toilette. On peut vite se sentir dépasser quand plusieurs résidents commencent à être énervés. Ça peut vite dégénérer. C'est pour ça qu'il faut essayer avec tous d'être calme. Et je pourrais dire aussi que face à un refus, ça me remet en question, j'essaie d'autres techniques...

que diriez-vous de la négociation dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer?

La négociation n'est pas toujours faisable. Ce n'est pas une négociation du soin à proprement parlé. Cela se joue plus sur le non-verbal. Souvent, lorsqu'on arrive à calmer le résident c'est plus facile, c'est une question de temps aussi. Il faut parfois réessayer plusieurs fois dans la journée pour obtenir le consentement du soin.

La qualité de vie :

8. Qu'est-ce que pour vous la qualité de vie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Pour moi c'est le bien-être du patient. Ça se voit au faciès, certains ont gardé le reflexe de dire merci quand ils sont satisfaits. L'important est de mettre à l'aise le résident, communiquer avec lui le plus possible au cours de la journée, garder ses habitudes (exemple, verre de vin ou café ...).

L'alliance de la famille au projet de soin :

9. Que diriez-vous de la place de la famille dans l'accompagnement ?

Euh ... ba ça peut être la famille qui nous renvoie la qualité de notre prise en charge. Ils peuvent être une aide et contribuent aussi à la prise en charge. On peut remarquer que certains résidents sont plus calmes lorsqu'ils ont eu la visite de leur époux/se ou enfants. Lorsque l'entourage est perdu ou n'arrive pas à entrer en relation avec leur proche, nous avons aussi un rôle de soutien. On peut les aider, les conseiller pour maintenir le lien.

Projet de vie et accompagnement :

10. Qu'est-ce qu'un projet de vie dans ces unités d'accueil spécialisé ?

C'est tout ce qu'on organise en équipe pour la prise en charge du résident. On essaie de réfléchir comment on peut aider la personne à se sentir le mieux possible ici. Ca sert aussi à voir l'évolution de la maladie et de s'adapter. C'est toujours dans le but de s'adapter au patient.

Epuisement professionnel:

11. Que diriez-vous du travail des soignants dans ce type d'unité?

Les postes de soignants dans l'unité spécialisée sont basés sur du volontariat. Je pense que le manque de formation favorise les difficultés à pendre en charge ces patients. Cela demande beaucoup de savoir-faire relationnel. Il faut donc être motivé et formé pour trouver une satisfaction à ce genre de prise en charge. En effet, les formations apportent beaucoup de soutien et d'appui pour moins se sentir en difficulté. Le turn-over des équipes peut favoriser un épuisement professionnel car les soignants n'ont pas le temps de s'améliorer, l'équipe est moins soudée donc on se sent plus seul face aux difficultés rencontrées.

Entretien avec une infirmière en EHPAD

Présentation du professionnel et de la structure :

1. Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'unité spécialisée d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ?

Depuis 9 mois. Pas de poste uniquement dans l'unité.

L'accompagnement :

2. Qu'est-ce que pour vous l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Euh ce sont des patients qui demandent beaucoup de négociation donc pour l'accompagnement de ces personnes il faut beaucoup de patience je trouve. Quand ils sont en crise ça va demander beaucoup plus de temps pour donner les médicaments, faire la toilette... ça peut prendre trois fois plus de temps parce qu'il faut les apaiser pour qu'ils acceptent de prendre leur médicament par exemple. L'accompagnement optimal pour moi c'est réussir à faire accepter à la personne les actes de la vie courante sans l'obliger parce que de toute façon ça sera contreproductif.

Que diriez-vous du travail d'équipe dans l'accompagnement de ses personnes? On travaille beaucoup en équipe parce qu'on fait des réunions d'équipe avec la cadre, le médecin, les AS, la psychologue et nous pour discuter de l'évolution de la maladie de chaque résident enfin en fait on organise une réunion de synthèse sur un ou deux résidents à peu près toutes les deux semaines. On discute s'il y a des choses à mettre en place pour baisser les fugues, si la personne est beaucoup dans le refus on peut voir avec le médecin pour peut être changer de traitements ou alors on se demande s'il ne faut pas changer notre façon de faire comme faire la toilette plus tard si ça se passe mal en début de matinée.

La communication:

3. Que diriez-vous de la communication avec ces patients? quels types de communication utilisez-vous?

Alors euh ... ça peut être très compliqué comme assez simple en fonction du stade de la personne et du moment aussi parce que des fois tu ne comprends pas pourquoi mais d'un coup la personne ne va pas être bien il y a quelque chose qui ne va pas mais tu ne sais pas ce qui la contrarie... si la personne est en crise là oui la communication c'est compliqué. Ils peuvent refuser toute communication donc là il vaut mieux les laisser tranquille un moment ça ne sert à rien d'insister. Après au stade modéré souvent tu ne peux pas suivre le fil de la communication parce qu'ils passent du coq à l'âne mais tu rentres dans leur jeu ça les fais parler ils sont contents et puis c'est bon pour eux aussi psychologiquement c'est important de pouvoir parler, d'avoir un contact humain.

L'Humanitude®:

4. Qu'est-ce que pour vous l'Humanitude®?

L'Humanitude® pour moi ça vient assez naturellement. Ils insistent beaucoup sur le toucher et c'est vrai que j'observe que ça aide beaucoup pour instaurer un climat de confiance. On insiste beaucoup pour lever les personnes âgées. Quand on est face à un problème de refus de soin on prend beaucoup de temps pour négocier et avec différentes personnes et à des moments différents. C'est vraiment la notion la plus importante pour nous.

Le refus de soin :

5. Comment gérez-vous les refus de soin chez ce type de patients ?

Donc voilà c'est de prendre son temps, ne pas s'énerver et essayer de négocier mais pas forcément verbalement. Des fois je m'assois en face du patient je le regarde dans les yeux et il change de comportement parce que ça l'apaise. Je leur parle de leur famille, j'explique beaucoup ce que je vais faire d'une voix douce et ça peut marcher plus facilement.

♥ Que ressentez-vous dans ces situations de refus ?

Sur ce que je ressens ? Euh... ba ça dépend, ça dépend des récurrences. Comme je travaille en douze heures ça peut arriver beaucoup de fois dans une journée et des fois c'est très fatiguant ... c'est épuisant donc on peut perdre patience. Je pars du principe de façon générale que je fais tout pour l'acceptation de la personne âgée mais jamais sans son consentement. Ça arrive qu'on ne puisse pas donner les médicaments ou faire la toilette et bien on essaie de négocier j'en parle à mes collègues infirmières ou aides soignantes on repasse... à différents moments et puis on avise ... si une personne n'a pas voulu faire sa toilette une journée on ne va pas l'embêter toute la journée avec ça. On essaie de faire au mieux déjà faire le visage si elle peut le faire toute seule elle va peut être accepter et puis le reste ça sera pour le lendemain. On prend du recul sur la situation, on part du principe qu'on est sur un lieu de vie et que nous même il peut nous arriver de pas vouloir se laver tel ou tel jour et la personne âgée a également ce droit. Après c'est plus délicat quand la personne est souillée on insiste plus et c'est une situation très compliquée.

La qualité de vie :

6. Qu'est-ce que pour vous la qualité de vie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

La qualité de vie je dirais pouvoir déambuler et de façon générale faire ce qu'il veut en toute sécurité. C'est de maintenir la dignité de la personne et respecter ses choix. En fait c'est de

les accompagner au mieux dans leur vie et tout faire pour qu'ils se sentent bien comme chez eux.

7. Quels critères déterminent selon vous, la qualité de vie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Les critères oui pour la personne âgée Alzheimer ce serait de faire ce qu'il veut en sécurité, garder sa dignité. Euh... je me base sur le nombre de crises, de fugues, de demandes, de refus enfin comment ça se passe de façon générale avec l'équipe... si la personne est tout le temps en opposition, en crises c'est qu'il y a des choses à changer. Ça peut être différent en fonction des situations : laisser dormir la personne plus tard, déjeuner plus tôt, dans sa chambre ou dans la salle à manger... En fait pour essayer de leur donner une meilleur qualité de vie possible il faut s'adapter à eux, à leurs habitudes, leurs goûts, la façon qu'ils aiment être pris en charge. C'est comme nous, il y a des personnes qui aiment être tranquille dans leur chambre qui sont plutôt calme et si on les met dans la grande pièce avec tout le monde il ne va pas se sentir bien et d'autres c'est l'inverse ils aiment bien avoir du monde autour d'eux. Il faut répondre à leurs demandes aussi parce que parfois il y en a d'exprimées explicitement.

L'alliance de la famille au projet de soin :

8. Que diriez-vous de la place de la famille dans l'accompagnement?

Alors c'est indispensable on ne peut pas faire comme si elle n'existait pas la famille, c'est aussi une façon pour le résident de se sentir aimé, humain quoi. Mais ça peut être un grand frein en fonction des liens qu'ils ont. Il est arrivé que des résidents ne veuillent être levés que par leur famille. Donc c'est très problématique. La famille peut apaiser comme faire l'effet inverse des fois ils ont un changement de comportement radical. Après la famille peut nous apporter beaucoup sur des habitudes de vie, comprendre des comportements par leurs vécus antérieurs. Et puis on les accompagne aussi, ils ont besoin d'écoute pour faire le travail de deuil de la personne qu'ils ont connus avant la maladie. C'est à nous de leur expliquer que tel comportement n'est pas dirigé contre eux mais que ça fait parti de la maladie. Quand ils comprennent certains comportements de leur parent ou conjoint c'est plus facile de l'accepter pour eux.

Projet de vie et accompagnement :

9. Qu'est-ce qu'un projet de vie dans ces unités d'accueil spécialisé ?

C'est ce qu'on fait dans les réunions de synthèse. L'infirmier explique quand le résident est rentré, pourquoi, sa biographie de façon de générale. Le médecin développe les traitements, les aides soignants les soins quotidiens. La psychologue tout ce qui relève de ses compétences. Et nous on donne les problèmes et les besoins perturbés et après on discute sur ce qu'on peut mettre en place pour améliorer la prise en charge.

Epuisement professionnel:

10. Que diriez-vous du travail des soignants dans ce type d'unité?

Euh... c'est à double tranchant, il y a de grandes satisfactions quand on arrive à leur faire accepter ce qu'ils ne voulaient pas, ça peut être très fatiguant mais avec le temps en connaissant les résidents on a des astuces et parfois on a du coup moins à négocier. Quand on sait que telle personne préfère la compote aux fruits on ne va pas perdre dix minutes à essayer de lui donner un yaourt. Par exemple, on a une résidente Alzheimer qui refuse tout ce qui est froid alors on chauffe tout l'eau, la nourriture. Donc voilà il faut prendre le temps de connaître les résidents. Ça demande beaucoup d'observation, de la patience. Après toutes les formations qu'on peut avoir et de la curiosité personnelle sur la maladie d'Alzheimer ça aide beaucoup à la relation avec ces personnes.

Entretien avec une infirmière en USLD-unité d'Alzheimer

Présentation du professionnel et de la structure :

1. Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'unité spécialisée d'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ?

2 ans

2. Quels sont les critères d'accueil dans l'unité spécialisée pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de troubles démentiels ?

Les médecins font une première admission, il y a d'abord la première visite avec le médecin qui va recevoir la famille et ensuite il y a une visite de pré-admission. C'est vraiment le médecin en fonction de chaque cas qui décide de l'admission.

Alors chaque cas est particulier parce qu'il y a des gens qui ont de la famille donc qui vont être aidés, assistés à domicile donc ils vont rester plus longtemps chez eux. Il y a des gens qui ont un conjoint homme ou femme qui sont dans le déni donc ils vont garder le conjoint à

domicile le plus longtemps possible. C'est souvent ces personnes là qui vont être en épuisement et il arrive que l'entrée est faite en urgence. Mais je ne peux pas donner un stade précisément qui définit l'entrée dans l'unité Alzheimer. Tout dépend du cas, de la famille enfin chaque cas est particulier.

Quels sont les objectifs spécifiques de la prise en charge de ces patients ?

L'objectif premier c'est un maintien de meilleure vie possible, le meilleur confort de vie ...

L'objectif c'est qu'ils soient bien voilà qu'ils se sentent comme chez eux, qu'ils soient bien accueillis au niveau de l'hygiène, qu'ils soient bien pris en charge par l'équipe ça c'est très important, qu'ils ne soient pas douloureux. Qu'ils soient bien pris en charge dans la globalité.

3. Combien de patients sont pris en charge dans cette unité ? On peut en accueillir 30.

L'accompagnement:

4. Qu'est-ce que pour vous l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

L'accompagnement c'est qu'ils soient pris en charge dans la globalité comme je viens de dire avant. Qu'ils soient pris en charge au niveau de l'hygiène, au niveau de la douleur, au niveau des traitements, le bien-être. Tu accompagnes aussi les familles. C'est pas facile suivant les cas, tu as des gens qui sont très présents d'autre moins. Mais tu es là pour les écouter. C'est très important de penser à la personne malade et à sa famille.

Donc oui pour moi l'accompagnement c'est une prise en charge globale, ça rejoint ta question sur les objectifs.

Que diriez-vous du travail d'équipe dans l'accompagnement de ses personnes? Ah ba tu as les psychologues, les AMP, toute l'équipe en fait. C'est vraiment une équipe. On est une chaîne et chaque personne, une infirmière, une AS, une ASH, une psychologue c'est un maillon de la chaîne. Donc s'il y a un maillon qui est défaillant ça ne peut pas bien marcher.

La communication:

5. Que diriez-vous de la communication avec ces patients? quels types de communication utilisez-vous?

Alors t'as des gens ... tout dépend du stade de la maladie... t'as des gens qui vont pouvoir encore un peu communiquer d'autre qui ne pourront plus communiquer parce qu'avec cette maladie tu as des problèmes d'aphasie, d'apathie, d'agnosie. Tu vois cette petite dame qui déambule beaucoup elle a envie de s'exprimer mais elle n'y arrive pas. T'as des gens qui sont encore un peu conscients et si tu veux dans la communication tout passe par le regard, tout doit être fait en douceur. Tu ne dois pas les brusquer, il ne doit pas y avoir d'agressivité. Si tu leur parles et que tu es derrière eux ils ne vont pas comprendre. Si tu arrives par derrière par surprise ils vont avoir peur et là oui ils risquent d'être agressifs à ce moment là c'est normal. Ce n'est pas parce que c'est une personne Alzheimer ou qui est démente que tu dois te conduire différemment. Tu lui parles en face, tu la regardes bien dans les yeux tout passe par le regard. Tu lui parles gentiment, tu la préviens comme si c'était quelqu'un de normal et tout ça tout en douceur, tu ne la brusques pas.

L'Humanitude®:

6. Qu'est-ce que pour vous l'Humanitude®

Euh... oui c'est une formation qu'on peut demander à la cadre. Mais l'Humaniude® tu ne la rencontres pas que dans la maladie d'Alzheimer c'est pour tout le monde. Enfin c'est un avis personnel mais à partir du moment que tu fais ce métier, tu es dans l'Humanitude. Les personnes qui sont là elles ont un vécu c'est des personnes humaines qui sont là pour finir leur vie de la meilleur façon possible.

Le refus de soin:

7. Comment gérez-vous les refus de soin chez ce type de patients ?

Alors euh... chez ces patients là t'as des gens qui vont être agressifs qui vont refuser et bah tu réessayes tu fais beaucoup de relations d'aides même si tu n'as pas de retour dans la parole ou quoi tu réessayes... voilà toujours tout en douceur... ça ne marche pas tu laisses... tu laisses la personne tranquille tu reviens quelques temps plus tard et si ça ne marche toujours pas c'est pas grave tu fais passer le relais à une collègue. Et puis si ça se trouve tu reviens je ne sais pas deux minutes plus tard elle a oublié ... tout dépend de son état. Tu as des gens qui en fonction du moment ont des états fluctuants enfin chez eux l'état de l'humeur est très fluctuant bon ils ont des traitements mais donc tu réessayes si ça ne marche pas tu passes le relais et puis vraiment s'il y a un problème tu fais appel au médecin on en rediscute et puis on avise... surtout pas d'agressivité.

♥ Que ressentez-vous dans ces situations de refus ?

Tu peux peut-être ressentir de l'impuissance je crois au début quand tu démarres dans cette profession et que tu commences à apprendre, à côtoyer les personnes âgées démentes ... oui tu peux te sentir frustrée mais à la longue non parce que tu sais que tu vas revenir ça fait parti de la maladie, de l'évolution de la maladie donc c'est à toi de savoir la gérer mais tu ne dois pas être frustrée. Il ne faut pas le vivre comme un échec, ce n'est pas parce que la personne refuse que c'est un échec c'est la maladie donc c'est à toi de savoir t'adapter. Des fois on n'y arrive pas mais il ne faut pas qu'on se sente en échec.

\$\text{que diriez-vous de la négociation dans l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'alzheimer?}

Ca dépend des personnes, ça dépend des cas, moi je n'appellerai pas ça négocier, pour moi c'est relation d'aide, essayer de gérer au mieux ton soin. C'est une adaptation. Ce n'est pas au patient de s'adapter c'est au soignant de s'adapter au rythme du patient.

La qualité de vie :

8. Qu'est-ce que pour vous la qualité de vie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

La qualité de vie c'est euh... la qualité de vie c'est une bonne prise en charge sur tout les points. Ils ont le droit à une belle qualité de vie autant que les patients qui sont en chirurgie. Surtout que ces gens là c'est leur dernière demeure ici. Eux ils aspirent ou ils aspiraient parce que c'est surtout la famille qui aspirent à ce qu'ils soient bien.

9. Quels critères déterminent selon vous, la qualité de vie chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Déjà c'est l'hygiène, quand tu vois quelqu'un de ta famille bien propre tu te dis qu'il est bien. Tu le vois souriant, tu le vois au faciès, s'il a des positions antalgiques. Tu le vois sur lui... au premier regard. C'est à toi de lui apporter une bonne qualité de vie.

L'alliance de la famille au projet de soin :

10. Que diriez-vous de la place de la famille dans l'accompagnement?

Euh c'est pas évident parce que tu ne vois pas toujours la famille. La famille est importante et tu ne peux pas en vouloir à la famille de ne pas être présente, tu ne peux pas juger tu n'as pas

le droit de juger. Il y a des familles qui vont être très présentes, d'autres qui vont être épuisées et qui ne peuvent pas revenir. Tu ne peux pas en vouloir à la famille et puis tu en as qui viennent régulièrement et puis à un moment donné ils ne vont plus venir parce qu'ils se disent mais à quoi ça sert que je vienne cinq minutes, une heure, il ne me reconnaît pas, il n'a aucune notion que je suis venu le voir donc tu ne peux pas en vouloir aux gens. Et puis tu ne connais pas le vécu, leur histoire de vie, tu ne sais pas ce qu'il s'est passé entre eux. Mais quand elle est là c'est important, c'est un plus. Ça fait parti de la qualité de vie.

Projet de vie et accompagnement :

11. Qu'est-ce qu'un projet de vie dans ces unités d'accueil spécialisé ?

Euh ... ça on ne fait pas vraiment de projets de vie. Le projet de vie c'est de leur apporter un maximum de qualité de vie avec les loisirs même si tu te dis qu'ils ne sont plus capables mais ça ne fait rien. Tu peux les sortir dans le jardin ça fait parti des projets de vie. Tu fais une petite animation tu essayes de les faire participer même s'ils n'y arrivent plus ce n'est pas grave. En fait tu peux voir ce qu'il a aimé avant comme quelqu'un qui a aimé le bricolage, le jardinage, la musique tu peux jouer là dessus. Mais arrivé à un moment donné malheureusement il ne sera plus capable. S'il est encore un peu capable, toute l'autonomie que tu peux leur préserver il faut leur laisser. Ça c'est important il faut essayer de travailler en gardant leur autonomie. Mais des fois ils ont aimé la musique et puis arrivé dans la maladie ils n'aimeront plus la musique ou alors ça va être l'effet inverse quelqu'un qui n'aimait pas danser et puis maintenant il va aimer ça. Il faut toujours s'adapter. En fait tu vis au jour le jour avec eux et puis d'une minute à l'autre ça peut changer.

Epuisement professionnel:

12. Que diriez-vous du travail des soignants dans ce type d'unité?

Moi je dis chapeau aux équipes, je ne parle pas que pour moi mais je parle pour les ASH et les aides-soignantes les infirmières aussi. Respect parce que c'est beaucoup de travail physiquement et moralement et ce n'est pas toujours évident parce que nous aussi on a une vie privée. C'est vrai que quand tu arrives au travail ta vie privée tu la mets dehors mais il y a des jours où tu n'es pas bien non plus et tu dois savoir faire face. Mais si tu es motivée tu y arrives. Dans ce métier tu donnes et il faut savoir donner sans rien attendre en retour. Si, ils vont te faire un petit sourire et bien là tu vas recevoir.

Mais par contre pour les soignants comme moi qui travaillent en unité d'Alzheimer, enfin pour ma part, doivent être formés. Pour ma part, les soignants doivent être formés à la

maladie d'Alzheimer, pour pouvoir comprendre ces patients, comprendre cette pathologie et comprendre la famille et les aidants. Parce que c'est dur d'avoir des gens agressifs, qui parlent sans arrêt, qui répètent sans arrêt, enfin ce n'est pas toujours évident mais si tu es motivée si tu aimes la gériatrie parce que si tu n'aimes pas la gériatrie ce n'est pas la peine d'y rentrer. Il y a des filles qui n'ont pas demandé malheureusement à être là et moi je trouve ça dommage. Quelque part c'est les punir et si elles ne veulent pas travailler ici tu ne peux pas avoir un bon travail si le personnel n'est pas motivé. Ce n'est pas pour ça qu'elles font mal leur travail ce n'est pas ce que je veux dire mais tu as beaucoup plus de résultat avec du personnel motivé et qui aime ça.