



Groupement d'Intérêt Public
des Établissements de Santé d'Avignon
& du Pays de Vaucluse

I.F.S.I. de l'E.R.F.P.P. du
G.I.P.E.S. d'Avignon et du
Pays de Vaucluse



TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES

*Démence et consentement :
dilemme éthique entre
compatibilité et opposition*

VIAU Camille

Promotion 2019-2022

Unité d'enseignement 5.6.S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Date de rendu : 23 mai 2022

Sous la direction de Mr Bernard COLLET

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

Remerciements

Je remercie mon directeur de mémoire, Monsieur Bernard COLLET, pour son accompagnement tout au long de ce travail de fin d'études.

Je remercie mon compagnon Baptiste pour ses encouragements et sa patience durant toute la formation.

Je remercie ma famille et tout particulièrement mes parents et mon frère, pour leur soutien sans faille tout au long de ces trois années.

Je remercie mon cousin Florian, pour son aide précieuse en anglais.

Je remercie ma tante Annie, pour sa disponibilité et sa relecture.

Je remercie les infirmières interrogées pour le temps qu'elles m'ont accordé lors des entretiens.

Je remercie mes amies Karine, Justine et Elodie pour leur réconfort et leur bienveillance.

Je remercie mes copines de promo Vanessa et Camille, pour ces innombrables moments de bonheur, de fou rire, de stress et d'incertitudes durant ces trois années de formation.

SOMMAIRE

1.	INTRODUCTION	1
2.	SITUATION D'APPEL	2
3.	ELABORATION DU QUESTIONNEMENT	3
4.	CADRE DE REFERENCES	4
4.1.	LA DEMENCE	4
4.1.1	Le concept de démence.....	4
4.1.2	Les différents stades	5
4.1.3	Le sens de la démence	6
4.2.	LE CONSENTEMENT	7
4.2.1	Approche législative	7
4.2.2	Approche éthique.....	8
4.3	L'AUTONOMIE ET LA DEPENDANCE.....	9
4.3.1	Autonomie	9
4.3.2	Dépendance	10
4.4	LIEN ENTRE CONSENTEMENT, DEPENDANCE ET AUTONOMIE.....	11
4.4.1	Refus de soins chez le patient dément.....	11
4.4.2	Prise de décision	12
5.	ENQUETE EXPLORATOIRE.....	13
5.1.	OUTILS D'ENQUETE.....	13
5.2.	POPULATION ET LIEUX ENQUETES	14
5.3.	DEROULEMENT DES ENTRETIENS.....	15
5.4.	RESULTATS ET ANALYSE	15
5.4.1	La démence.....	15
5.4.2	Le consentement.....	16
5.4.3	Face au refus de soins	16
5.4.4	La négociation	17
5.4.5	La relation.....	18
5.4.6	La communication	18
5.4.7	La dépendance assimilée à l'autonomie	19

5.4.8	Choisir pour le dément	20
5.4.9	Du sujet chez le dément.....	20
6.	PROBLEMATIQUE	21
7.	CONCLUSION	23
8.	BIBLIOGRAPHIE	24
9.	ANNEXES	25

1. INTRODUCTION

Dans le cadre de la formation en soins infirmiers, nous devons réaliser un mémoire de fin de d'étude qui aura comme point de départ une situation vécue en stage qui nous a posé question. J'ai choisi de travailler autour de deux thèmes qui sont la démence et le consentement.

Selon l'Insee (Institut national de la statistique et des études économiques), le vieillissement de la population Française augmente chaque année : en 2020 les personnes âgées de 60 ans ou plus représentent 29,9%, contre 26.4% en 2019 et 26% en 2018. A la vue de ces chiffres, la prise en charge de patients déments est un enjeu de santé publique. Les professionnels de la santé vont être amené à prendre ces patients de plus en plus en charge.

Aussi, j'ai choisi pour thème de mon travail de fin d'étude le consentement chez la personne âgée démente. C'est un sujet qui m'a souvent posé question au cours de mes stages ainsi que de ma pratique professionnelle. Le consentement à mon sens est l'essence même de notre métier et c'est ce qui permet au patient d'être acteur de sa prise en soins ; mais quelques fois, celui-ci est mis de côté. Pour recentrer mon sujet j'ai choisi de prendre en compte les personnes âgées présentant une démence sénile, en phase d'état. Travaillant déjà au contact de ce public avant d'entrer en institut de formation de soins infirmiers, je souhaiterais par la suite continuer dans cette spécialité qu'est la gériatrie.

Afin de réaliser mon mémoire, je vais commencer par exposer ma situation d'appel. Ensuite, j'élaborerai mon questionnement pour aboutir à ma question de départ. Par la suite, j'établirai mon cadre théorique qui s'appuie sur des articles, livres et revues et dont les thèmes principaux sont le consentement, la démence, l'autonomie et la dépendance. Après ce travail, je réaliserai des entretiens avec des infirmières afin de faire évoluer mes représentations sur le consentement des personnes démentes. Pour finir, j'analyserai les entretiens en reprenant chaque concept afin de corrélérer les résultats obtenus avec les recherches théoriques faites précédemment. De ces analyses, je dégagerai ma question de recherche.

2. SITUATION D'APPEL

J'effectue mon deuxième stage du semestre 2 dans un EHPAD qui accueille 94 résidents (toutes pathologies confondues). L'équipe soignante est composée d'un médecin coordinateur, d'une infirmière coordinatrice, d'infirmières, d'aides-soignantes, d'Aide Médico Psychologique, d'autres agents faisant fonction d'aide-soignante, d'agents de service hospitalier, d'un ergothérapeute ainsi que d'une psychologue.

L'établissement se divise en 3 étages : au 1^{er} les résidents semi autonome, au 2^{ème} les résidents grabataires et au 3^{ème} étage, une unité semi fermée avec des résidents ayant des antécédant de pathologies psychiatriques.

L'équipe compte 7 aides-soignants le matin et 5 l'après midi, qui ont un planning en 7heures ; et 2 infirmières sur la journée qui travaillent en 12 heures, une infirmière qui s'occupe du 1^{er} étage ainsi que du 3^{ème} et la deuxième infirmière qui s'occupe uniquement du deuxième étage.

Au moment où je débute mon stage l'équipe soignante est en sous-effectif et le restera tout au long. L'IDEC a des difficultés à remplacer les aides-soignants et les infirmières manquants.

Ce jour-là, il manque 2 infirmières et c'est l'IDEC, qui en complément de son travail va remplacer l'infirmière qui devait être en poste.

Dans cette situation, je vais parler de Madame R. 91 ans qui est démente et grabataire. Elle vit dans cette maison de retraite depuis 3 ans, dans une chambre individuelle au 2^{ème} étage. Madame R. est dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne. Elle ne parle pas ou peu. Le contact est difficile à établir mais sa prise en soin se déroule habituellement convenablement. L'équipe a remarqué depuis quelques jours que Madame R. a des urines foncées et malodorantes, elle est apyrétique et ne présente aucun autre symptôme faisant penser à une infection urinaire.

L'infirmière en poste transmet au médecin traitant par le biais d'un cahier ce que les aides-soignantes ont remarqué afin que celui l'ausculte et prescrive un traitement adapté.

Le médecin traitant prescrit un examen cyto bactériologique des urines, qui doit être réalisé par un sondage aller et retour car Madame est continente et ne peut uriner à la demande.

L'ide en poste (idec) prépare tout le matériel nécessaire sur son chariot et se dirige vers la chambre de Madame R. afin de réaliser le sondage aller et retour.

Elle rentre dans la chambre de la patiente, prépare son matériel, demande de l'aide à une aide-soignante afin de faire la toilette intime de Madame R. Entre temps son téléphone sonne, elle décroche, puis une fois prête commence le sondage. L'IDEC n'a pas expliqué à madame le soin qu'elle allait réaliser. Madame R. refuse et se débat.

La résidente était très agitée. Le fait que l'IDEC ne lui explique pas le soin qu'elle allait lui prodiguer et ne recueille pas son consentement, ont majoré son agitation.

L'idec décide donc d'appeler 2 autres soignants dont moi afin de tenir Madame pendant qu'elle réalise l'ECBU. Nous étions donc 4 soignants dans la chambre de Madame et elle était allongée sur son lit vêtu d'un T-shirt. Il y avait un agent qui lui tenait le haut du corps, deux autres de chaque côté du lit pour lui tenir les jambes ainsi que l'infirmière coordonnatrice qui tentait de réaliser le soin. Madame se débattait et criait « Papa, Maman, je vous le promets je serai sage, j'irai travailler, arrêtez s'il vous plait. Je vous le jure je travaillerai bien et je serais gentille ». On a essayé de parler à Madame et de lui expliquer ce qu'il se passait mais c'était trop tard, elle était très agitée, dyspnéique et ne pouvait rien entendre.

L'idec a essayé à 3 reprises pour enfin réussir à obtenir des urines.

Une fois le soin terminé, l'idec a décidé de laisser madame alitée afin qu'elle puisse se reposer. Nous l'avons installé convenablement, rhabillée et Madame a pu se reposer.

Les résultats de son ECBU ont montré une infection urinaire et un traitement sous antibiothérapie a été mis en place par le médecin traitant.

3. ELABORATION DU QUESTIONNEMENT

Pendant le soin et après celui-ci, je me suis questionnée sur la manière dont a été effectué ce soin, son déroulement, les explications données à la patiente, son consentement. On efface le sujet derrière un corps qu'on soigne.

Est-ce que le consentement de Madame a été recherché ? Que peut-on entendre du consentement d'une personne démente ? Est-ce que son consentement a du sens (au regard de sa pathologie) ? Sa parole est-elle disqualifiée car on ne peut la comprendre ? est-ce qu'on peut penser qu'elle est à même de consentir ? Le consentement est-il quelque chose qui nécessite le jugement la raison ?

J'ai interprété les paroles de Madame comme si elle avait déjà vécu une situation semblable pendant son enfance, comme si nous lui avions fait revivre un « cauchemar ». Cela peut-il être une dépendance exacerbée ? Qu'a perçu la patiente ? Quel était le sens du soin ? Elle est peut-être toujours à même de ressentir une ambiance hostile (ressentir qu'on va la « toucher » à un endroit pas forcément agréable) ? Son « non » est-il envisagé comme à entendre ? Si on entend quelque chose de la part de la patiente, on va essayer de lui accorder le refus ?

Que peut-on dire du refus de soin ? Était-il éclairé ? Où est le curseur où la parole n'est plus prise en compte pour l'équipe ? Est-ce que pour autant une femme qui a des problèmes de démence ne peut s'opposer à un soin proposé ? Le patient ayant des troubles cognitifs doit être dépossédé de son consentement ?

Comment aide-t-on un patient dément à consentir ? Qu'elle est le rôle de l'infirmier ?

Qu'est-ce que la démence ?

Qu'est-ce que le consentement ? Que dit la loi en matière de consentement ? Que dit la gériatrie sur le consentement ?

A l'issue de cette observation, je décide de travailler sur le consentement des personnes présentant des troubles démentiels, plus précisément, s'il y a encore du sujet chez le dément ?

4. CADRE DE REFERENCES

4.1. LA DEMENCE

4.1.1 Le concept de démence

Étymologie : « *Le nom même donné à cet état « Démence Sénile » [...] étymologiquement « Des » et « Mens » : privé de raison, sans pensée, hors de l'esprit.* » (F. BLANCHARD, 2001).

Il me semble alors essentiel de définir la notion de démence. La démence est une histoire ancienne, elle existe depuis l'antiquité. Mais elle était auparavant assimilée à la folie. Ce n'est qu'en 1801 que la démence se voit accorder un sens médical dans les travaux de Philippe Pinel, médecin du XVIIIème siècle. En effet, selon lui, la démence se caractérise par « *une succession rapide ou alternative non interrompue d'idées isolées et d'émotions légères et disparates, mouvements désordonnés et actes successifs d'extravagance, oubli complet de tout état antérieur, abolition de la faculté d'apercevoir les objets par les impressions faites sur les sens, oblitération du jugement, activité continuelle sans but et sans dessein, et nul sentiment de son existence* » (ALBOU, 2012). La définition de la démence a donc évolué au fil des siècles. Aujourd'hui, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé, la démence se voit définie comme « *un syndrome dans lequel on observe une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes* », on constate une altération de la pensée plus importante que celle qu'on pourrait attendre du vieillissement normal. RIGAUX décrit la démence d'un point de vue clinique comme « *une détérioration progressive et irréversible de toutes les fonctions intellectuelles d'abord (trouble de la mémoire, désorientation temporo-spatiale) mais aussi langagières, praxiques (troubles de la marche, incapacité à s'alimenter, à se laver sans aide) et comportementales.* » (RIGAUX, 1998, p. 13). En effet, les maladies cognitives engendrent des troubles de la mémoire, du jugement, d'abstraction et de la compréhension, ce qui altère les capacités de décision de nos patients. Afin d'étudier la démence plus en profondeur, nous allons nous intéresser à plusieurs aspects, dans un premier temps nous allons en définir les stades, puis nous parlerons du sens de la démence.

4.1.2 Les différents stades

Pinel pensait, d'après sa définition que la personne atteinte de démence avait une capacité de raisonnement altérée. Or, l'OMS affirme le contraire, en fonction du niveau de démence, la personne peut avoir conscience de ses troubles. Elle classe la démence en 3 stades. Le stade pré-déméntiel est celui dont on ne se rendrait pas compte. « *La maladie apparaît graduellement, avec comme symptômes : les tendances à l'oubli, la perte de conscience du temps et la perte de repère des endroits familiers* ». Le stade pré-déméntiel est aussi caractérisé par l'anosognosie. D'après le site vaincre Alzheimer « *En effet, la personne malade ne se rend pas compte de la sévérité de ses problèmes de mémoire et du caractère pathologique de ses difficultés* ».

L'OMS parle de démence en phase d'état « *lorsque les signes et les symptômes se précisent et deviennent plus visibles* ». L'autonomie est altérée dans les activités de la vie quotidienne. Pour illustrer ces propos, nous pouvons prendre comme exemple, les aptitudes à utiliser le téléphone, à utiliser les moyens de transport à gérer la prise de médicaments.

Enfin, le dernier stade de la démence dit sévère est caractérisé par « *une dépendance et une inactivité presque totale. Les troubles de la mémoire sont importants et les signes et symptômes physiques deviennent plus évidents* ». La perte de l'autonomie dans les gestes de la vie courante est totale (alimentation, habillage, toilette...), il peut également y avoir des troubles psychologiques et des troubles du comportement avec des hallucinations, des troubles du sommeil, de la déambulation, de l'agitation ...

Dans ce travail, nous étudierons la démence en phase d'état.

4.1.3 Le sens de la démence

La communication avec la personne atteinte de démence n'est pas toujours simple, car elle ne passe pas forcément par des mots. Mais, est-ce que du fait de la démence, on doit renoncer à entendre quoi que ce soit qui pourrait avoir du sens chez le patient ? La démence supprime-t-elle le sujet ? Dans son ouvrage, RIGAUX parle d'une nouvelle éthique de la relation et décrit la « *façon d'envisager la démence comme signifiante* » par PLOTON, nous entendons par là, de trouver le sens de la démence. Pour Nathalie RIGAUX, « *Le dément [...] communique par la parole mais, aussi, par son corps et en particulier par les conduites démentielles que celui-ci manifeste* » ainsi, « *Pour entrer en relation avec le dément, le soignant va donc devoir s'interroger sur le sens de ses comportements, y compris ceux considérés comme la démence elle-même* » (RIGAUX, 1998, p. 105). En effet, c'est en donnant du sens à ces expressions que le soignant peut essayer de comprendre le message que le dément veut lui faire passer. Autrement dit, le soignant doit lui reconnaître le statut d'interlocuteur et s'intéresser à « *l'aventure démentielle* ». A force de le pratiquer, le soignant connaît le patient dément, et peut réussir à percevoir sa communication en s'intéressant aux gestes posés, aux mots prononcés. D'après André QUADERI, « *le dément au travers du discours de l'autre peut produire un discours même s'il n'en est pas originaire* » (QUADERI, 2003, p. 36). Effectivement, le fait que le dément interagisse avec le soignant sans pouvoir formuler de simples phrases, fait qu'il existe dans le discours de l'autre.

C'est un message qui porte sur une hypothèse, celle où le soignant pourrait décoder le message du dément, tout en y étant mêlé, par le sens, la signification qu'il trouve en lui. Une hypothèse qui, d'après RIGAUX, parle d'une réalité subjective : « *le sens d'un comportement ou d'un trajet n'est jamais acquis, il reste toujours hypothétique, à réévaluer dans ses effets sur l'autre et la relation qu'on peut avoir avec lui* » (RIGAUX, 1998, p. 78). Elle explique ici que chaque soignant peut émettre une hypothèse différente sur ce que le patient dément essaie de lui communiquer.

Dans l'ouvrage de RIGAUX, on peut voir que PLOTON fait référence au pari pascalien : « *le pari le plus raisonnable entre deux opinions douteuses et dans l'attente d'un évènement plutôt incertain, n'est-il pas d'adopter celle qui donne des espérances plutôt que celle qui n'en donne pas* » (RIGAUX, 1998, p. 114) c'est-à-dire qu'on peut laisser au sujet dément le bénéfice du doute, sur le fait que sa démence aurait un sens, et combien il serait important de l'interroger. En redonnant toute sa place au corps, à ses expressions, PLOTON reconnaît au dément une véritable place dans un échange et s'engage dans le pari de la subjectivité. Il envisage la démence comme une médiation significative entre le patient et le soignant.

4.2. LE CONSENTEMENT

D'après le dictionnaire Larousse (2009) le consentement est défini comme l'« *action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment* ». La recherche du consentement en gériatrie permet en premier lieu de reconnaître à la personne son statut de « sujet » de soin et non d'« objet » de soins. Cette recherche de consentement tente d'approcher au plus près les désirs de la personne.

4.2.1 Approche législative

D'un point de vue législatif, il semble judicieux de citer la loi Kouchner ainsi que l'article 36 (R.4127-36) du code de la santé publique, qui évoquent tous deux le principe de consentement des patients.

Selon l'article 36 (R.4127-36) du code de la santé publique « *Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état*

d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité. Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique sont définies à l'article R. 4127-42. »

La loi du 4 mars 2002, loi Kouchner, relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé, prévoit que le patient doit avoir un consentement libre et éclairé des actes et traitements qui lui sont proposés. La recherche du consentement du patient doit être la même pour tout patient confondu.

Ces deux lois sont intéressantes à connaître dans le cadre du consentement. Mais qu'en est-il vraiment du consentement chez les personnes âgées atteintes de démence ?

Certes, la liberté de ce consentement se doit d'être sans réserve pour tout patient autonome, peu importe leur âge. Or, pour les patients ayant perdus partiellement ou totalement leur autonomie, se pose comme problème la valeur du consentement obtenu, du fait de leurs facultés cognitives altérées et de leurs capacités à comprendre les informations données. Il n'existe pas dans la loi de textes très précis pour juger l'aptitude à consentir des sujets.

4.2.2 Approche éthique

Mais comment le patient dément peut-il consentir ? Si la loi, sous-tend une information « *claire et loyale* », cela signifie que celui qui la reçoit doit être à même d'en avoir une compréhension. Or, il est vrai qu'on ne peut pas attendre d'un patient dément des réponses claires et précises, comme tout patient n'ayant pas de troubles cognitifs, pourrait nous exprimer. Ce patient, dont les facultés cognitives limitent la compréhension des informations et qui a perdu ses capacités de jugement, se retrouve dans l'incapacité de donner son consentement. Thorez, Noël, De Montgolfier et Le Dastumer (2009) expliquent que « *le piège serait alors de prendre toutes les décisions sans l'en informer et, finalement, lui retirer toute possibilité d'influer sur le cours de sa vie* » (Delphine THOREZ, 2009, p. 142).

Cependant d'après HERVY « *des éléments cliniques permettraient d'évaluer une approche de sa qualité de vie* » (HERVY, 2002). En revanche sur le plan législatif, ces arguments sont

caducs : « *ils sont autre chose que l'information adaptée aux facultés de discernement prévues par la loi et ne peuvent être considérés comme des avis* » (HERVY, 2002, p. 133).

Le consentement n'est pas toujours facile à discerner car il n'est pas forcément exprimé par des mots. POCH considère « *que c'est l'absence de troubles du comportement [...] qui signe le consentement du malade Alzheimer. On peut alors parler d'un consentement à posteriori* » (Delphine THOREZ, 2009, p. 133). Le « *consentement à posteriori* » revient à la communication non verbale, que cela soit par l'absence de rejet ou bien par certaines manifestations corporelles. C'est cette communication non verbale qui est la plus utilisée chez les patients atteints de démence. Elle doit être respectée comme ayant la même valeur qu'un mot. Cela demande une adaptabilité du soignant pour chaque situation.

D'après PLOTON, « *le sens d'un comportement ou d'un trajet n'est jamais acquis, il reste toujours hypothétique, à réévaluer dans ses effets sur l'autre et la relation qu'on peut avoir avec lui* » (RIGAUX, 1998, p. 78). Ce qu'on peut entendre de cela, c'est que les soignants doivent sans cesse travailler pour réussir à comprendre le message du dément. C'est à travers cela que le soignant déchiffre le message que le dément veut exprimer. PLOTON rajoute qu'à cette interprétation est forcément liée une partie du soignant.

4.3 L'AUTONOMIE ET LA DEPENDANCE

4.3.1 Autonomie

Selon Nathalie WARCHOL, « *d'origine grecque le mot se décompose ainsi : 'autos' signifie le même, ce qui vient de soi et évoque les actions individuelles du sujet et 'nomos', règles établies par la société, lois. « Autonomos » : qui se régit par ses propres lois* » (WARCHOL, 2012). De plus, d'après le Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement, l'autonomie se définit comme la « *possibilité pour une personne d'effectuer sans aide les principales activités de la vie courante, qu'elles soient physiques, mentales sociales ou économiques et de s'adapter à son environnement* » (SOURNIA, 1984).

Aux vues de ces définitions, nous pouvons admettre que l'autonomie permet au patient de s'exprimer et d'agir selon ses croyances et ses valeurs en toute liberté et indépendance.

« L'outil AGGIR [...] permet d'évaluer la perte d'autonomie à partir d'un constat des activités faites ou non par les personnes âgées » selon l'arrêté du 28 avril 1997 fixant le guide de l'évaluation de la personne âgées dépendante. La grille AGGIR, mise en place par des gériatres de long séjour, a pour but d'évaluer le degré de dépendance d'un patient par rapport à la réalisation des gestes de la vie quotidienne afin de lui attribuer une aide financière : l'APA (allocation personnalisée d'autonomie). Ainsi, un GIR 1 correspond au niveau de dépendance le plus élevé, le patient a besoin d'une présence et d'un accompagnement continu pour accomplir la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne.

L'autonomie permet au patient de s'exprimer et d'agir selon ses valeurs et ses croyances. C'est comme si on présentait différentes possibilités à la personne et que celle-ci en sélectionnait une. D'où l'importance de l'accompagnement fait en amont par les soignants.

Pour Kant, l'exercice de l'autonomie « *c'est à la fois l'indépendance par rapport aux motivations et le choix d'agir en fonction de ce qu'on se représente comme devant être fait* » (MARZANO, 2006, p. 51). Par autonomie, on entend ici la possibilité de maîtriser sa vie, des choix les plus simples aux plus fondamentaux. Il ne paraît pas simple de définir l'autonomie du dément qui est supposé dépourvu de raison : le dément est infantilisé et de ce fait ne peut orienter ses choix même les plus quotidiens. Lorsqu'il s'agit d'un patient dément, c'est souvent la famille qui choisit pour lui en se disant que la personne ne peut prendre de décision, pour le placement en institution par exemple. L'autonomie de la personne âgée démente trouve toutefois sa limite dans son aptitude de fait à exprimer son consentement

Ce terme de perte d'autonomie, qui est la capacité qu'a une personne à décider de sa vie selon sa propre loi, est bien trop souvent confondu avec le terme dépendance que nous allons voir par la suite.

4.3.2 Dépendance

En 1997, les personnes âgées dépendantes sont définies pour la première fois dans le dictionnaire comme « un ensemble de personnes ou de choses présentant des caractères distinctifs communs » (Larousse, 1997, p. 273). Le Robert définit la dépendance comme « *le fait pour une personne de dépendre de quelqu'un ou quelque chose* » ou encore « *l'état d'une personne qui ne peut accomplir sans aide les tâches normales de la vie quotidienne* ». La dépendance est donc l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de

s'adapter à son environnement. Selon Bernard ENNUYER, le mot dépendance est « *utilisé de plus en plus souvent, pour qualifier les gens dont on ne sait plus trop, s'ils sont simplement très âgés, ou s'ils vont mal, ou s'ils cumulent les deux phénomènes* » (ENNUYER, Les malentendus de la dépendance, 2003, p. 51). Le terme « *dépendance* » est un terme à connotation négative, il fait référence à un « *assujettissement* », l'individu est réduit en un objet de soins. La dépendance est devenue un « *attribut stigmatisant de la personne âgée* » (ENNUYER, Les malentendus de la dépendance, 2003, p. 251). Elle ramène l'individu à n'être que l'incapacité de réussir à faire seul les actes de la vie quotidienne.

En ce qui concerne la grille AGGIR, c'est le médecin gériatre qui s'autorise en quelques sortes à dire comment doit vivre la personne, ce qui est bon pour elle et ce qui ne l'est pas. C'est cette grille qui détermine l'attribution ou non d'aides financières telles que l'APA. Cette grille ne fait pas de place au sujet âgé, à ce qu'il pense, à ce qu'il souhaite vivre.

« C'est bien la mystification idéologique qui a lieu autour d'AGGIR qui permet de faire croire à tout le monde qu'on sait ce qu'est la dépendance : elle serait ce que l'outil AGGIR mesure, alors que de fait, cette dépendance-là n'existe pas, c'est une construction des experts, ce qui existe c'est la vie des gens, plus ou moins difficile, et cette vie, elle échappe tout autant aux experts qu'aux politiques qui ne veulent rien en connaître... » (ENNUYER, Les malentendus de la dépendance, 2003, p. 275)

Cet outil représente ici l'équivalence entre dépendance et perte d'autonomie.

Dépendance et autonomie sont source de confusions, B. Ennuyer émet donc une l'hypothèse où les mots dépendance et autonomie renvoient aux modes de relation entre les individus dans notre société. Société, qui perçoit les personnes dépendantes péjorativement car elles sont sources de dépenses publiques, elles sont une contrainte pour les aidants familiaux ainsi que les soignants dans leur prise en charge.

4.4 LIEN ENTRE CONSENTEMENT, DEPENDANCE ET AUTONOMIE.

4.4.1 Refus de soins chez le patient dément

La notion de consentement aux soins fait écho à la notion de refus de soin. Que penser du refus de soin d'un patient atteint de démence ? En effet, la loi du 4 mars 2002 rappelle qu'un patient

à le droit de refuser les soins proposés. Il possède le droit de choisir et de s'affirmer. Or, il arrive que l'entourage professionnel puisse mettre l'accent sur les incapacités de la personne démente à comprendre la situation et de ce fait ne pas pouvoir donner son consentement. Mais ce refus de soin n'exprimerait-il pas une incompréhension de la part du patient dément plutôt qu'un refus ?

La communication avec le patient dément ne se fera pas aisément. D'après Jean Jacques AMYOT et Alain VILLEZ « *Le droit au choix est celui de l'exercice de la liberté. La notion de liberté ne peut être dissociée de celle de responsabilité* » (Delphine THOREZ, 2009, p. 133). En effet, la responsabilité du soignant quant au respect du libre choix du patient atteint de démence est importante. L'information est donc l'élément clé de l'autonomie du patient dans sa décision. Le soignant devra s'assurer que le patient comprend le choix qui lui est proposé en lui donnant des informations claires et précises afin d'évaluer ses capacités de décision. Pour cela le professionnel doit avoir une parfaite connaissance de ses patients et de leur pathologie afin de pouvoir leur permettre de poursuivre au mieux l'exercice de la liberté.

4.4.2 Prise de décision

Comment réellement savoir si le patient dément est en capacité de prendre la bonne décision ? Il est vrai, l'altération de ses capacités cognitives ne lui permet pas d'exercer son libre arbitre. Mais quelle possibilité s'offre à l'équipe soignante afin d'aiguiller le choix du patient ? Thorez, Noël, De Montgolfier et Le Dastumer (2009) expliquent comment ils orientent leurs choix lorsqu'un patient dément vient à refuser un soin qui a un impact sur son comportement et qui le rend très inconfortable. Est élaborée alors un questionnement autour du patient ou entre en jeu la balance entre bénéfices et risques qu'encourt ce dernier. Cette décision médicale est prise autour d'une discussion pluridisciplinaire et éthique et ne peut être « individuelle ».

« *L'exercice du libre choix du patient dément en institution est un défi quotidien de notre pratique professionnelle. Elle engage notre savoir professionnel, notre capacité à mener une réflexion éthique en équipe multidisciplinaire, et nous remet en question quant au réel bien fondé de nos décisions pour nos patients* » (Delphine THOREZ, 2009, p. 146). La finalité de cette décision reste d'améliorer la situation du patient, son confort et sa qualité de vie. Il est donc important pour tout soignant d'être à l'écoute et de bien connaître son patient afin de pouvoir aiguiller au mieux ce choix.

5. ENQUETE EXPLORATOIRE

Je vais maintenant effectuer l'enquête exploratoire qui va me permettre de confronter mon cadre de références avec la réalité dans les services et les différents professionnels de santé que j'interrogerai.

5.1. OUTILS D'ENQUETE

L'outil que j'utilise pour cette enquête est l'entretien semi directif. C'est un entretien à questions ouvertes qui me permet de récolter les réponses argumentées par le partenaire sans implication de ma part dans le contenu de l'entretien. Je peux également réajuster l'entretien et l'adapter en fonction de son déroulement. Afin de laisser au maximum la parole aux professionnels interrogés, pour me permettre de recueillir avec une plus grande précision des informations et d'exprimer pour les personnes interrogées leurs priorités à travers l'ordre des réponses afin d'obtenir des réponses qualitatives. Néanmoins, l'entretien semi-directif permet la libre parole de l'interrogé en restant dans le cadre des objectifs de l'entretien.

Pour que cet entretien soit le plus fiable possible, il est réalisé lors d'une rencontre. Cette rencontre me permet d'avoir physiquement les personnes interrogées en face et de visualiser leurs réactions tant au niveau de la gestuelle que des expressions faciales, pouvant traduire que la personne est stressée, anxieuse ou gênée par une question. Le fait de les avoir en face de moi me permet de reformuler la question si nécessaire.

En effet, avant la rencontre la population interrogée n'est pas informée des questions que contient mon guide d'entretien, mis à part Véronique qui connaît mon sujet. Cela peut quelquefois susciter certaines réactions car elles n'y sont pas préparées.

Au décours de l'entretien, j'utilise mon téléphone portable afin d'enregistrer et de pouvoir être totalement disponible pour mon interlocuteur. Une fois l'entretien retranscrit le plus fidèlement possible, l'enregistrement audio est supprimé de mon téléphone dans le but de respecter l'anonymat de la personne interrogée.

5.2. POPULATION ET LIEUX ENQUETES

La population choisie est composée de 3 infirmières et 1 étudiante infirmière étant auparavant aide-soignante, exerçant leur métier auprès de personnes âgées atteintes de démences. J'ai réalisé mes entretiens auprès d'infirmières et étudiante infirmière afin d'avoir une vision globale de la place du consentement chez le patient dément en phase d'état dans le métier d'infirmier, étant amené à me confronter aux mêmes événements et possiblement partager leur point de vue.

Le fait qu'elles soient en contact avec ces personnes-là est important ; il s'agit du cœur de mon travail de recherche. Et de par leurs expériences diverses et variées, je sais qu'elles seront en mesure de pouvoir répondre à la plupart de mes questions.

J'ai choisi d'interroger ces infirmières en tête à tête autour d'un café, dans un endroit calme, propice à l'échange.

J'ai décidé d'aller interroger des infirmières dans différents lieux d'exercice mais toujours en gériatrie.

Mon premier entretien se déroule avec Géraldine, 47 ans, infirmière diplômée depuis 2017. Avant d'être infirmière, Géraldine a été aide-soignante durant 10ans. Elle est aujourd'hui infirmière libérale depuis le mois de janvier 2022. Elle exerçait auparavant en EHPAD.

Je réalise mon second entretien avec Amélie, 26 ans. Fraichement diplômée depuis juillet 2019 du CH de Reims. Amélie travaille en EHPAD depuis l'obtention de son diplôme. Et depuis peu a obtenu un poste à mi-temps afin de cumuler l'EHPAD et le libéral. Elle est collaboratrice dans un cabinet d'infirmiers libéraux.

Mon troisième entretien a lieu avec Carole, 38 ans, infirmière depuis 5 ans. Elle n'a travaillé qu'en service de gériatrie. Elle était auparavant aide-soignante. Carole explique qu'elle travaille en gériatrie « *par choix, car la gériatrie c'est très riche, de par leurs polyopathologies, ils sont poly médiqués, on voit donc diverses molécules* » et rajoute « *puis le sujet âgé a vécu et est très riche de renseignements sur la vie passées* ». Elle a travaillé en EHPAD pendant des années et travaille aujourd'hui en service de soins de suite et de réadaptation.

Mon dernier entretien se déroule avec Véronique, 36 ans, étudiante infirmière à l'IFSI d'Avignon. Véronique a commencé par un poste d'ASH en EHPAD puis un poste d'aide-soignante pendant 6 ans dans la même structure. Elle a ensuite quitté l'EHPAD pour l'hôpital

ou elle a travaillé durant 6 ans en USLD puis quelques temps aux urgences. Elle est aujourd'hui étudiante infirmière en 3^{ème} année, elle est devenue une amie.

5.3. DEROULEMENT DES ENTRETIENS

En prenant mes rendez-vous avec les professionnels de santé, je ne leur ai pas annoncé le thème de mon mémoire. Je l'ai fait seulement avant de commencer l'entretien. Cela dans le but de ne pas influencer leur réponse. Seule l'étudiante infirmière de 3^{ème} année connaissait mon thème car je lui en avais déjà parlé. Pour autant, toutes ces réponses m'ont paru spontanées. Au début de chaque entretien j'ai expliqué de quelle situation je suis partie et comment j'en suis arrivée là.

5.4. RESULTATS ET ANALYSE

Une fois tous mes entretiens terminés, il m'a fallu les retranscrire (Cf. Annexe). J'ai mis en évidence les éléments que j'ai souhaité analyser en les mettant dans un tableau, classés par mots clés (Cf. Annexe).

5.4.1 La démence

Lors de la première question de mon entretien où je demande, selon elles, quelles sont les caractéristiques de la démence, on peut voir que Géraldine explique que « *c'est quelqu'un qui au niveau temporo spatial n'est plus connecté ou partiellement et qui a des propos incohérents* » (L4-5). Véronique décrit les patients déments comme « *désorientés, qui peuvent être dépendants ou semi-dépendant* » et « *qui auront besoin d'aide pour pouvoir les guider* » (L5), elle décrit ici de la dépendance et du déficit. Il en va de même pour Carole « *je dis que ce sont des éponges parce que c'est le cas, ils ne comprennent plus et ne vont voir que notre impatience et notre agacement* » (L13-14), Amélie dit « *Il y a du vocabulaire qu'ils ne trouveront plus, avec des troubles du langage* » (L30-31), elle rajoute « *lorsqu'on va leur poser une question simple et qu'ils ne vont pas comprendre, cela va les faire paniquer* » (L31-32), le dément apparaît comme déficitaire. Mais pour Carole « *le dément a aussi des moments de lucidités* » (L47). Elle en dit quelque chose de positif. Géraldine explique que le dément, c'est « *Quelqu'un*

qui arrive certainement à faire du lien avec le monde actuel » L6, elle aborde une autre approche de la démence, de même qu'Amélie qui affirme que « le dément sait ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas quand même » (L1).

5.4.2 Le consentement

Nous pouvons souligner l'importance que les personnes interrogées ont du consentement. Géraldine dit que celui-ci est « un peu la base de notre métier » (L27-28). Amélie dit qu'elle « *va toujours leur poser la question de s'ils sont d'accord ou non pour le soin* » (L54).

Nous pouvons remarquer que le consentement est globalement toujours recherché, mais il n'est pas demandé implicitement comme l'explique Carole « *Je cherche le consentement mais quelque part sans forcément le chercher parce que quand on arrive à amener les choses d'une manière sereine, le soin se passe bien. En général ils se laissent faire.* » (L16-18).

Le soignant va expliquer le soin qu'il va faire, il va informer le patient « *Toujours prévenir de mon soin, le regarder dans les yeux, avoir un discours plutôt calme et rassurant* » (L11-12 Carole) ou bien Amélie qui explique comment s'y prendre « *on va leur expliquer ce qu'on va faire, les accompagner, les rassurer et leur parler tout le long, c'est important et surtout prévenir des gestes qu'on va faire* » (L54-56) ou encore Véronique qui dit « *je vais plus la guider en lui mettant par exemple le gant à la main* » mais prévenir, accompagner et guider ne veut pas dire rechercher le consentement, cela signifie peut être qu'elles sont en charge complète du patient, mais qu'elles ne tiennent pas compte du sujet en lui demandant son accord pour le soin. Véronique rajoute « *Je vais essayer de faire participer au maximum le patient* » (L32-33), on entend par là que c'est l'inverse du consentement, c'est plutôt l'idée qu'il faut qu'il soit autonome. Ici, Véronique a plutôt en tête le protocole de la toilette qui dit que pour conserver son autonomie il faut que le patient participe au maximum.

5.4.3 Face au refus de soins

Pour continuer sur un autre thème qui aborde le refus de soin, les 4 personnes interrogées ont été confronté au refus de soin de la part de patients. Je leur ai demandé de me raconter comment elles avaient essayé de gérer ce moment. Il ressort de manière générale un certain respect du refus de la part des soignant, Amélie explique « *il faut aussi entendre ce que veut le patient et accepter le non, le refus* » (L79-80). Dans un premier temps, les infirmières vont s'adapter au

patient comme le souligne Carole « *c'est à nous soignant à nous adapter face à leur refus* » (L22) et tenter de revenir plus tard ou plusieurs fois pour recevoir le consentement de ce dernier « *s'il refuse, je le laisse tranquille je m'occupe d'un autre résident et je reviens plus tard, peut-être qu'à ce moment-là il sera plus décidé* » (Amélie L58-59), « *Je laissais passer un peu de temps et je revenais une demie heure après* » (Véronique L21-22). Ou bien la plupart des infirmières expliquent qu'il leur arrive de demander de l'aide à un autre soignant « *C'était mon collègue ou une infirmière qui y allait et généralement le soin arrivait à se faire* » (Véronique L25-26). Puis généralement, le patient sera dans de meilleures dispositions et acceptera le soin qui devait être réalisé par l'infirmière.

La loi rappelle qu'un manque de recherche du consentement est un manque aux valeurs professionnelles (Article R. 4312-14 relatif au consentement du patient du Code de Déontologie des Infirmiers (2016).

La situation deviendra plus difficile lorsque le soin sera primordial et très important. Amélie explique qu'elle a pu négocier un soin en faisant intervenir la famille du patient « *C'est elle qui a négocié avec sa mère, de manière à lui faire accepter la prise de son traitement* » (L84-85). Par ailleurs, Carole nous dit qu'« *il n'y a rien d'urgent, le soin peut être reporté, reporté à demain, il faut trouver le bon moment, le moment où le patient sera décidé* » (L64-65). Enfin, Carole ajoute que « *cela ne sert à rien d'insister auprès du patient, on peut tout à fait entendre qu'il ne veuille pas, peu importe leur raison. Ils ont aussi le droit de refuser* » (L20-21).

5.4.4 La négociation

Lorsque les soignantes sont confrontées à un refus de soins, certaines cherchent à mettre en place une stratégie afin d'essayer de tout faire pour que le soin soit réalisé. Il sera l'objet à une négociation comme l'annonce Véronique « *je pense que la négociation avec ces personnes-là, c'est très important* » (L17), Amélie explique, elle, qu'« *il faut essayer de négocier en expliquant pourquoi le soin est important pour lui, ce que cela lui apporte* » (L16-17). Le soignant ne doit pas insister mais essayer de convaincre le patient « *je n'insiste pas, mais j'essaie de négocier lorsqu'un patient refuse* » (Amélie L77). D'autres acteurs peuvent aussi rentrer dans la négociation lorsqu'il s'agit d'un soin important, comme le relate Amélie « *j'ai appelé la fille de la patiente en lui expliquant la situation. Elle a pris le téléphone et c'est elle*

qui a négocié avec sa mère, de manière à lui faire accepter la prise de son traitement très important » (L84-86).

Enfin, Carole nous explique qu'elle ne pense pas négocier les soins, « *je n'ai pas l'impression de négocier mon soin* » puis elle rajoute « *Non, je cherche à ce que cela se passe du mieux possible et je repasserai* » (L63-64).

5.4.5 La relation

Le soignant peut mettre en place d'autres mécanismes permettant de transformer le refus en consentement comme l'explique Géraldine « *Je m'asseyais sur son lit et j'essayais d'une autre manière. Si je savais que cette personne aimait le toucher, je passais par le toucher pour entrer en communication avec elle.* » (L21-23) ou bien « *après j'essayais d'apporter des supports qu'elle aimait, si ce n'était pas la musique, c'était autre chose* » (L23-24). En recherchant ce que le patient apprécie, les infirmières peuvent arriver à contourner un refus de soins. Le patient ne sera alors plus dans l'agressivité au moment du soin et exprimera un consentement a posteriori. Cela peut appartenir à un consentement non verbal. Géraldine met en place une communication, une approche du patient dément totalement différente, elle se fie à ce que le patient aime afin d'entrer en relation avec lui « *j'essayais de rentrer dans sa sphère* » (L24) de manière la plus adaptée « *Et si c'était le silence, et bien je restais à côté et j'attendais le bon moment* » (L24-25).

Carole parle, elle, d'un point d'accroche « *on trouve ce point d'accroche qui peut être les enfants, la famille, leurs activités antérieures* » (L47-48) et de ce point en découle une relation de confiance qui, d'après l'infirmière, facilite l'entrée en relation avec le patient et permet de pouvoir prodiguer le soin, « *souvent, lorsqu'on a trouvé ce point d'accroche on accède à une relation de confiance, cela se fait tout seul* » (L48-49). Pour cette dernière, la relation de confiance est « *un lien qui se crée entre le patient et le soignant, un lien différent où le soignant s'intéresse à la vie privée du patient* » (L54-55), elle est propice à la création de repères pour le patient dément « *crée une sorte de repères* » (L56).

5.4.6 La communication

Lors des entretiens, j'ai demandé aux soignantes de me décrire une toilette type avec le patient dément. Plusieurs éléments communs ressortent dont la communication. Cette dernière est au

cœur du soin, elle permet d'adapter notre approche envers le patient. Toutes les infirmières interrogées évoquent cet élément car il est nécessaire à chaque étape de la prise en soin. Il est vrai que la communication avec un sujet dément est bien plus délicate que celle avec un patient lambda. Il faut adapter son vocabulaire et sa gestuelle. En communiquant avec le patient, les soignants vont s'adapter à ce dernier. C'est avec cette communication qu'elles vont pouvoir rassurer le patient avant le soin et lui expliquer comment il va se dérouler : « *poser les choses une après l'autre, dire ce qu'on va faire* » (Carole L16). Elle aborde également l'importance des mots et de l'intonation prise « *avoir un discours plutôt rassurant et calme* » (L11-12). Géraldine relate « *quand je fais la toilette je lui parle, je lui explique ce que je fais même s'il comprend ou ne comprend pas. Car pour moi il y a l'inconscient qui gère une partie...* » (L58-59) ; elle rajoute « *pour moi il l'entend et cela facilite le soin* » (L60). Amélie dit « *on va leur expliquer ce qu'on va faire, les accompagner, les rassurer et leur parler tout le long, c'est important* » (L54-56).

5.4.7 La dépendance assimilée à l'autonomie

Certaines intervenantes ont du mal à distinguer l'autonomie de la dépendance. Elles associent directement l'autonomie au physique et excluent la pensée, comme l'exprime Amélie « *des patients qui sont habituellement autonome, on s'aperçoit qu'ils oublient de faire leur toilette* » (L35-36) lorsqu'elle parle d'autonomie, elle l'assimile à la dépendance. Effectivement, l'un des rôles des soignants est de maintenir l'autonomie de la personne. Véronique nous en donne l'exemple « *faire participer au maximum le patient pour qu'il puisse garder un maximum d'autonomie* » (L32-33). Cela rejoint ce que dit Amélie, l'autonomie dont elles parlent revient à l'autonomie physique et non l'autonomie psychique. En revanche, pour Carole l'autonomie c'est « *la capacité qu'a une personne de décider, de faire ses propres choix* » (L42) elle rajoute plus tard « *l'autonomie c'est vraiment la capacité de réfléchir, de prendre des décisions* » (L45). Pour Carole « *la dépendance, c'est plutôt une question d'aide physique* » (L45-46), elle explique qu'elle « *distingue l'autonomie de la dépendance, même si souvent les deux sont liées* » (L41-42).

5.4.8 Choisir pour le dément

Lors de certains entretiens, je me suis rendue compte qu'à un moment donné, c'était le soignant qui finissait par décider à la place du patient dément. C'est le cas dans l'entretien avec Carole, où elle nous parle d'une patiente qui vient d'arriver dans l'unité protégée et que l'équipe a du mal à gérer. Carole explique « *on a dû employer les grands moyens, c'est-à-dire qu'on a eu accès à la contention chimique, pour apaiser les choses* » (L31-32). Ici, on comprend que c'est l'équipe ou l'infirmière qui a décidé d'administrer à la patiente un traitement afin de l'apaiser. Elle n'a pas recherché le consentement de la patiente et a fait ce qu'elle pensait être le plus adapté pour elle. A la question où je lui demande si ce scénario se reproduit fréquemment, Carole répond « *Je ne dirai pas souvent mais plutôt lorsque leur démence ne leur permet plus d'être autonome sur le plan des décisions* » (L36-37). On peut percevoir ici, que la question du consentement est minimisée en rapport à la perte d'autonomie, pour arriver au final à un point où c'est le soignant qui va décider un peu pour le patient.

5.4.9 Du sujet chez le dément

Dans cette partie, les soignantes ont toutes remarqués que le patient dément changeait de comportement lorsque quelque chose n'allait pas chez lui. En effet, Amélie explique qu'« *il y a des signes, ils parlent moins, ils sont renfermés sur eux même et en retrait par rapport à la vie en communauté* » (L68-69). Carole et Géraldine disent respectivement que « *la déambulation s'accroît, avec des comportements d'anxiété* » (L57-58) ; et « *les gens apathiques, qui habituellement bougent beaucoup* » (L70). Elles remarquent toutes les 3 un changement radical dans la façon qu'a le résident de se mouvoir. Amélie interroge le résident avec une communication adaptée « *J'ai compris qu'il y avait un problème et j'ai essayé de creuser en posant des questions fermées, afin qu'elle puisse me répondre en faisant des signes de la tête* » (L71-73). Elle complète en disant que « *le principal c'est d'observer le patient afin de reconnaître quand il change de comportement* » (L75-76). Géraldine relate qu'il faut interroger le patient « *on se renseigne en leur posant des questions, ils peuvent quelques fois nous répondre* » (L71-72).

6. PROBLEMATIQUE

Les résultats de l'analyse des entretiens, réalisés sur le terrain, corrélés aux lectures que j'ai pu faire sur le sujet permettent de faire avancer ma réflexion. Quelles conceptions ont les infirmières de la démence ? Que cela amène-t-il à propos du consentement ? En effet, lorsque les infirmières abordent la démence, deux approches bien distinctes en ressortent. Dans un premier temps, elles vont en dire quelque chose de positif, c'est-à-dire que le dément a des moments de lucidité, il peut être en contact avec la réalité. Puis, elles disent que la démence entrave la communication avec le monde. Effectivement, la démence ne permet pas totalement au sujet de se faire comprendre ou d'assimiler ce que l'autre voudrait lui communiquer. Cette pathologie fait que la personne démente ne comprendrait pas ce qui se passe autour d'elle car elle n'est plus connectée au monde qui l'entoure. Ce qui amènerai à dire que la pathologie entrave l'échange avec les autres. Or, si la communication et l'échange sont entravés, comment obtenir le consentement chez un patient dément lorsque celui-ci ne comprend pas totalement ou partiellement ce qui lui est communiqué ? En effet, il ressort de l'analyse que les infirmières ont dit rechercher le consentement avant chaque soin car il serait la base de leur métier. Cependant, la conception qui est donnée de la démence peut paraître complètement en opposition avec la question du consentement. Car le dément, tel qu'il est défini par les infirmières, a une impossibilité à avoir un avis sur ce qui est bon pour lui. Or pour consentir à quelque chose, il faut d'abord avoir une capacité à accueillir une information claire et loyale, cela veut dire que celui qui la reçoit doit être à même d'en avoir une compréhension. Si le patient ne consent pas, il y a peut-être un sens qu'il faut rechercher. Est-ce que le silence du patient peut vouloir exprimer un refus de soin ? Pourquoi le patient refuse-t-il le soin ? Lors de l'analyse des entretiens, il en ressort que le refus de soins est respecté par le soignant, néanmoins, les infirmières expliquent que lorsque le patient dément refuse s'offrent à elles plusieurs possibilités. Dans un premier temps, une des infirmières explique qu'elle laisse passer du temps et qu'elle revient plus tard. On peut entendre par là, qu'elle se réfère à un détraquement neuronal. C'est-à-dire, qu'il y a quelque chose dans la pathologie du patient dément qui fait qu'il peut répondre aussi bien « oui » que « non ». Cela signifie ici qu'il n'y a pas de sens. L'infirmière a une conception du sujet qui est qu'il n'est plus à même de produire du sens. En fonction du moment où l'infirmière arrive pour le soin le patient accepte, cela fonctionne mais il se peut aussi que selon le moment le patient refuse. Le « non » n'a pas plus d'importance que

le « oui » dans ce cas-là. C'est le détraquement de la maladie qui fait que le patient va consentir ou non. En revanche, si l'infirmière dit que face à un refus de soins elle reste afin d'observer le patient, de négocier le soin avec lui, dans ce cas-là on remarquera qu'elle ramène du sens au patient dément. Elle pourrait dire qu'il se passera quelque chose qui engendrera un refus de soin de la part du patient. Une des infirmières explique que lorsque le patient refuse elle l'observe, cela voudrait dire qu'elle attend le moment propice pour agir et rendre le soin réalisable. Elle évaluerait la situation et le comportement du patient pour comprendre d'où proviendrait son agitation, on peut constater qu'elle met du sujet derrière le dément. Elle observe afin de s'adapter au mieux au patient et pouvoir rentrer en contact avec lui progressivement.

Donc si je devais continuer le travail, ma question de recherche serait : **Jusqu'où le dément peut-il être considéré comme le partenaire d'un échange ?**

7. CONCLUSION

Ce travail de fin d'étude se termine, il marque un point final à ces trois années de formation. Il m'a permis une réelle réflexion tout au long de sa construction.

En repensant à la situation de départ observée, je me rappelle à quel point elle avait déclenché chez moi une multitude de réflexions. D'une part, sur la manière dont on réalise nos soins et d'autre part, sur le sens qu'on met derrière chaque soin. J'ai donc décidé de travailler sur le consentement des personnes présentant des troubles démentiels, plus précisément, s'il y a encore du sujet chez le dément ?

Dans un premier temps, mes recherches se sont orientées vers des lectures qui m'ont apporté des informations sur la démence en phase d'état, le consentement et l'autonomie. Parallèlement à cela, j'ai effectué une enquête exploratoire auprès d'infirmières exerçant en services gériatriques, où les patients déments sont présents, en les questionnant sur leur pratique et la façon dont elles abordent un soin. Les données recueillies m'ont éclairées lors de la l'élaboration de la suite de mon cadre de références et m'ont permises d'y mettre du sens. J'ai également dû poursuivre mes recherches, en lien avec des thèmes auxquels je n'avais pas songé. En effet, il ressort des entretiens que le patient dément a des moments de lucidité mais qu'il est vrai que sa démence entrave l'échange avec les autres. Les infirmières interrogées disent rechercher le consentement cependant celui-ci semblerait en opposition avec la démence ; car pour consentir quelque chose, il faut avoir la capacité de comprendre une information claire et loyale. Cependant, si le patient ne consent pas, il y aurait peut-être un sens à rechercher... Le silence du patient peut-il se traduire par un refus de soins ? Comment y faire face ? Les infirmières interviewées ont su s'adapter aux divers refus de soins auxquels elles ont été confrontées. Toutefois, certaines infirmières semblent penser que le refus d'un patient dément n'a pas vraiment de sens et qu'il ne s'agit que d'un détraquement neuronal. Or d'autres, laissent entendre qu'il y a quelque chose qui engendre ce refus de soins et qu'il est bon de l'interroger en observant et négociant avec lui.

C'est sur ce dernier point que se porte ma réflexion, y a-t-il toujours du sujet chez le patient dément et jusqu'à quel point celui-ci peut-il être le partenaire d'un échange ?

8. BIBLIOGRAPHIE

- ALBOU, p. (2012). Esquirol et la démence. *Histoire des sciences médicale - TOME XLVI - n°1*, pp. 45-53.
- AMYOT Jean Jacques, A. V. (2011). *Risques, responsabilités, éthique dans les pratiques gérontologiques*. Paris: Dunod.
- Delphine THOREZ, J.-L. N. (2009, 4). Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie et société (vol. 32/n°131)*, pp. 131-146.
- ENNUYER, B. (2003). *Les malentendus de la dépendance*. Paris: Dunod.
- ENNUYER, B. (2013, 5). Les malentendus de l'"autonomie" et de la "dépendance" dans le champs de la vieillesse. *Le sociographe (Hors-série 6)*, pp. 139-157.
- F. BLANCHARD, F. M. (2001, 3). Grand âge et désorientation. *Gérontologie et société (vol.24/n°98)*, pp. 197-218.
- HERVY, M.-P. (2002, 2). Quid du consentement ? *Gérontologie et société (vol. 25/n°101)*, pp. 129-141.
- Larousse. (1997). *Dictionnaire Larousse de la langue française*. Paris: Lexis.
- MARZANO, M. (2006). *Je consens, donc je suis ...* Paris: PUF.
- MARZANO, M. (2019, 2). Ethique et consentement : la place de l'autonomie au sein des relations médicales. *Contraste n°50*, pp. 39-54.
- PERROTIN, C. (2002, 2). Ethique et démence. *Gérontologie et société (vol. 25 n°101)*, pp. 143-152.
- QUADERI, A. (2003, 1). la psychanalyse au risque de la démence. Le pari pascalien dans la clinique du dément. *Cliniques méditerranéennes n°67*, pp. 33-52.
- RIGAUX, N. (1998). *le pari du sens*. Le Plessis-Robinson: PUF.
- SOURNIA, J.-C. (1984). *Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement*. Paris: Nathan.
- WARCHOL, N. (2012). Autonomie. *Association de Recherche en Soins Infirmiers*, pp. 87-89.
- Vulgaris Médical. (2000-2020). Consulté à l'adresse <https://www.vulgaris-medical.com/>
- Les stades de la démence d'après L'OMS consulté à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia> consulté le 27/02/2022
- Définition de la démence consultée à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/dependance> 06/03/2022

9. ANNEXES

ANNEXE 1: Guide d'entretien	I
ANNEXE 2 : Entretien Géraldine	III
ANNEXE 3 : Entretien Amélie	VI
ANNEXE 4 : Entretien Carole	X
ANNEXE 5 : Entretien Véronique	XIII
ANNEXE 6 : Tableau d'analyse des entretiens	XV

Thèmes	Questions
Généralités	<p>Raconter situation et ce qui m'a posé question autour du consentement chez les personnes démentes.</p> <p>J'ai travaillé sur cette question-là, est ce que la question du consentement est-elle toujours pertinente quand il s'agit de personnes démentes ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Age ⇒ Ancienneté ⇒ Parcours
Entretien	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Cadrer l'entretien en expliquant de quel stade de la démence je vais parler.
Démence Consentement	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Je ne vous ferai pas l'offense de vous expliquer ce qu'est la démence mais j'aimerais bien savoir ce qui est pour vous caractéristique de la démence ? <p>Quand on vous parle de cette démence-là, ce qu'il vous vient à l'esprit.</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Pouvez-vous me décrire un patient que vous considérez comme dément ? Qu'elle est la prise en charge pour ce patient ?
Refus de soins	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Pouvez-vous me raconter une situation où la patiente n'acceptait pas le soin ? en avez-vous un en tête ? ⇒ Dans cette situation que décidez-vous de faire et pourquoi ? (Pourquoi => question du sens. Sans arrêt ramener à leur pratique). ⇒ Est-ce que vous cherchez à obtenir l'accord du patient ? (Place du consentement)

<p>Questions activités quotidiennes/comportement/ Autonomie/dépendance</p>	<ul style="list-style-type: none">⇒ Maintenant je vais vous questionner un peu sur l'activité au quotidien, plus précisément, est ce que vous pouvez me décrire une toilette type avec ce patient ? Questionner, pourquoi cette initiative-là ? si elle refuse ? Pourquoi vous décidez à un moment donné pour le patient ?⇒ Comment arrivez-vous à repérer quand un patient dément à un problème ? pourriez-vous me donner un exemple ? (Interprétation)⇒ Acceptez-vous de négocier ?⇒ Pourquoi vous décidez à un moment donné pour le patient ?
--	---

Moi : Bonjour, je suis Camille EIDE 3A. je vous rencontre afin de vous questionner sur vos pratiques par rapport à mon travail de fin d'études. Pour vous expliquer un peu comment j'en suis arrivée à ce sujet je vais vous relater ma situation : stage en EHPAD, équipe signale pour une patiente démente des urines malodorantes et troubles et médecin prescrit ECBU sur sondage allé retour. Sondage réalisé par IDE, avec aide de plusieurs soignants. Patiente qui a exprimé à plusieurs reprises son refus mais pas entendu par l'équipe. De cette situation en a découlé des interrogations sur le consentement de la personne démente et ma question de départ c'est : est ce qu'il y a toujours du sens chez le sujet dément.

1 Géraldine : Bonjour, J'ai 42 ans. Je suis AS depuis 2007 et je suis rentrée à l'école d'infirmière
2 en 2014 et diplômée en 2017 puis retour sur l'EHPAD pendant 5 ans et depuis peu je suis
3 infirmière libérale et en parallèle je fais une formation de kinésiologue.

Moi : Est-ce que vous pourriez m'expliquer ce qu'est pour vous la démence, me la définir et me dire ce qui la caractérise ?

4 Géraldine : Alors, (...) La démence (elle réfléchit) , C'est quelqu'un qui déjà au niveau temporo
5 spatial n'est plus connecté ou partiellement et qui a des propos incohérent. Un début de démence
6 pour moi c'est quelqu'un qui arrive certainement a faire du lien avec le monde actuel. C'est ça
7 pour moi la démence. Après il y a la démence sévère où là, tu ne fais plus de lien avec ta famille
8 ou le monde externe.

Moi : Est-ce que vous pourriez me décrire un patient que vous considérez comme dément, la prise en charge que vous avez avec lui ?

9 Géraldine : Alors, ... Oui un monsieur que je prends en charge actuellement, démence de type
10 Alzheimer, début de démence. Qui est très agressif, pour moi, il ne comprend plus la situation
11 en fait. Il voit sa femme mais il lui reproche beaucoup de chose. Avant il n'était pas du tout
12 comme ça. C'était un monsieur qui était agriculteur. Lorsqu'il s'adresse à sa femme, il l'insulte,
13 alors qu'auparavant il n'avait jamais dit de gros mots. Lorsqu'elle l'accompagne aux toilettes,
14 il refuse son aide. Lorsqu'elle lui parle il refuse. En fait il refuse tout de tout le monde. Lors du
15 soin, il faut arriver à contourner, à jouer avec cette démence. Il faut le mettre en valeur. Lorsque
16 je fais mon soin et que je réussis à le mettre en valeur, l'agressivité redescend...

Moi : Pour ce monsieur, vous avez trouvé cette solution, mais est-ce que cela vous est déjà arrivé qu'un patient refuse un soin et comment vous vous y êtes pris ?

17 Géraldine : Si le patient refuse je reviens au bout d'un moment. Je laisse le temps passer. Mais
18 je met une relation d'aide avant. Je m'installe et je l'observe. C'est ce que je faisais sur
19 l'EHPAD, je laissais un peu décanter puis quand je voyais que cela allait mieux je revenais. En
20 revanche, je ne mettais pas le mécanisme en route, je ne faisais pas le soin direct. S'il fallait je
21 m'asseyais, je parlais...
22

Moi : est-ce que vous auriez un exemple à me donner ?

23 Géraldine : Par exemple pour ce résident, je m'asseyais sur son lit et j'essayais d'une autre
24 manière. Si je savais que la personne aimait le toucher, je passais par le toucher pour entrer en
25 communication avec elle. Sinon je la regardai sans la regarder, je l'observais. Après j'essayais

26 d'apporter des supports qu'elle aimait, si ce n'était pas la musique, c'était autre chose. Voilà,
27 j'essayais de rentrer dans sa sphère. Et si c'était le silence, et bien je restais à côté et j'attendais
28 le bon moment. Et en faisant cela, ça me prenait 5 minutes mais cela me faisait gagner du temps.

Moi : Vous cherchez toujours à obtenir le consentement du patient.

29 Géraldine : Ah oui oui, toujours ! Le consentement c'est un peu la base de notre métier, avant
30 tout soin on doit le rechercher. Après dans les démences poussées c'est encore différent. J'ai
31 un exemple, avec une patiente, pour moi, c'est compliqué, elle a une démence un peu plus
32 avancée. Déjà, la famille n'est pas dedans, ils ne la considèrent pas comme démente. C'est du
33 domicile, avec les autres infirmières avec qui j'ai travaillé, elles ne prêtent pas attention à cela.
34 Tu fais ton soin et puis c'est tout. Moi quand j'y vais, j'essaie de lui parler mais il n'y a pas de
35 thérapeutiques pour la calmer, la musique elle n'aime pas. Puis tu as ce monde autour qui te
36 force à avancer, tu n'as pas le choix. Après il y a le mari aussi, le fait que je prenne en compte
37 sa femme, que j'essaie de trouver un autre support ça l'agasse et qui stoppe le soin. Quand je
38 sors de chez eux, je ne suis pas satisfaite, c'est son lieu de vie, et puis la famille impacte trop
39 sur le soin.

40 J'ai un exemple pour illustrer mes propos. J'ai dû faire un prélèvement sanguin, tout s'est bien
41 passé, sauf que j'ai eu un petit problème avec les tubes. Bref, le mari m'aidait en parlant à sa
42 femme lors du bilan, il n'y a que sa voix qui l'apaise. Jusqu'à ce que je lui explique qu'on allait
43 devoir repiquer car je n'ai pas pu tout prélever. Et la le mari s'est mis en colère, il n'a fait que
44 crier, et la patiente a crié aussi. En fait tout le monde criait lors de la fin de ce soin (mari et
45 femme). Et moi j'avais beau parler doucement pour essayer de la calmer, rien n'y a fait, j'étais
46 un fantôme. Les patients déments ont un repère, une personne référente, ici c'était son mari et
47 la il était beaucoup trop haut, énervé et ça a provoqué l'agitation chez cette patiente alors
48 qu'elle était calme. Pour lui ce n'était pas possible qu'on n'arrive pas à faire la prise de sang du
49 premier coup. Sauf qu'on y est arrivé, c'est les tubes qui n'ont pas bien fonctionné. Lors de
50 mon retour le midi, j'ai voulu discuter de ce qu'il s'était passé le matin avec son mari mais il
51 était totalement fermé. La patiente, elle, était toujours agitée, en plus de cela elle n'a aucun
52 traitement mis en place qui aurait pu l'apaiser à ce moment-là. C'est terrible. C'est la première
53 fois que je suis en échec.

54 Dans cette prise en charge, ce qui a été difficile à gérer, c'est le mari, car c'est lui qui a décidé
55 où je devais piquer sa femme, et, en quelques sortes, comment le soin devait se dérouler. C'est
56 difficile mais je pense qu'on va pouvoir y arriver... en travaillant un peu.

Moi : pour revenir sur la question du consentement,

57 Géraldine : Oui pardon ... Le consentement. Je disais donc que j'essaie toujours de le
58 rechercher et que ce n'est pas si facile lorsqu'à domicile il y a la famille au milieu qui ne
59 considère pas comme personne entière. Dans cette situation c'était le mari qui donnait son avis
60 alors que je m'adressais à sa femme.

61

Moi : Maintenant je vais vous questionner sur l'activité quotidienne, est ce que vous pourriez le décrire comment se déroule la prise en charge pour une toilette avec un patient dément ?

62 Géraldine : Pour commencer je lui propose de l'accompagner à la salle de bain. En général il
63 n'y a pas de problème il accepte. Puis quand je fais la toilette je lui parle, je lui explique ce que
64 je fais, même s'il comprend ou ne comprend pas. Car pour moi il y a l'inconscient qui gère une
65 partie... Peut-être que je dis ça par rapport à ma formation. Pour moi, il l'entend et ça facilite
66 le soin.

67 Parti de là, j'ai rarement eu d'échec, tu leur parles de la pluie, du beau temps, de leurs activités
68 ... Par exemple pour une douche, je lui propose de l'accompagner, je lui explique, je le stimule
69 par exemple quand je lui propose de se laver les jambes, je vais lui toucher la jambe pour qu'il
70 reprenne des repères. Car demander à un patient dément de lever la jambe c'est un peu
71 compliqué. Je lui stimule en chatouillant et je le valorise. Puis souvent après une douche les
72 gens sont plus détendus et puis cela se passe bien. Les valoriser, ma priorité.

Moi : comment arrivez-vous à repérer lorsqu'un patient dément à un problème ?

73 Géraldine : par rapport à la clinique, les signes qu'on peut repérer au niveau de son
74 comportement, s'il est agressif, asthénique. On le questionne par rapport à la nuit qu'il a passé,
75 on essaie de comprendre d'où cela vient.

Moi : auriez-vous un exemple à me donner ?

76 Géraldine : Les gens apathiques, qui habituellement bougent beaucoup. Lorsqu'ils sont
77 apathiques, on peut se poser des questions. On regroupe tout et on fait un bilan. On se renseigne
78 en leur posant des questions, ils peuvent quelquefois nous répondre ; au niveau de la famille si
79 c'est à domicile, au niveau des équipes si c'est en structure. Comment ils sont sur le plan
80 somatique ? La clinique est très importante.

Moi : acceptez-vous de négocier, lorsque le patient refuse un soin ?

81 Géraldine : oui j'essaie de négocier. Par exemple pour une douche, on a un patient dément
82 qu'on prend en charge pour la douche tous les 3 jours, c'est sa demande il ne veut pas plus.
83 Donc le reste du temps c'est une toilette au lavabo. Sauf qu'avec moi c'est une douche tous les
84 jours. Pourquoi ? parce qu'on parle de sa vie, qu'on discute. Et habituellement il ne se repère
85 pas dans le temps, alors qu'avec moi il sait quel jour je viens et lorsque c'est mon collègue qui
86 y va.
87 Je pense qu'ils le sentent, lorsque le soignant s'intéresse vraiment à leur vie, leur quotidien et
88 est attentif. C'est fatiguant au début mais après c'est le sens que le soignant met derrière son
89 soin. Il faut se poser les bonnes questions et se rappeler pourquoi on a décidé de faire ce métier.

Moi : Bien, merci beaucoup pour ce temps que vous m'avez accordé.

90 Géraldine : Merci à vous. C'était avec plaisir !

Moi : Bonjour, je suis Camille EIDE 3A. Je réalise mon travail de fin d'étude sur le consentement de la personne démente. Pour vous expliquer un peu comment j'en suis arrivée à ce sujet je vais vous relater ma situation : stage en EHPAD, équipe signale pour une patiente démente des urines malodorantes et troubles et médecin prescrit ECBU sur sondage allé retour. Sondage réalisé par IDE, avec aide de plusieurs soignants. Patiente qui a exprimé à plusieurs reprises son refus mais pas entendu par l'équipe. De cette situation en a découlé des interrogations sur le consentement de la personne démente et ma question de départ c'est : est ce qu'il y a toujours du sens chez le sujet dément.

1 Amélie : le dément sait ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas quand même.

Moi : j'ai choisi de traiter ce sujet car c'est souvent ce qui me questionne, peu importe le service dans lequel je suis.

2 Amélie : je comprends, jusqu'où on va ? Par exemple nous la dernière fois on avait une patiente
3 qui avait des urines mal odorantes, elle a accepté qu'on lui fasse une ECBU mais en parallèle
4 on l'a bien hydratée, et les résultats n'ont rien donné d'anormal. Il y avait juste un manque
5 d'hydratation, il faut être derrière eux pour leur faire penser à boire, d'autant plus les déments
6 qui n'y pensent pas.
7 J'ai en tête un exemple d'une patiente démente, qui d'un premier abord à l'air d'une personne
8 lambda, qui a toute sa tête. Et en fait elle nous dit qu'elle se lave toute seule, qu'elle n'a pas
9 besoin d'aide, mais juste qu'on lui apporte les serviettes. Et puis on a laissé passer 1 jour, 2
10 jours, 3 jours et au final on s'est rendu compte qu'elle ne le faisait pas. Donc en fait on ne sait
11 pas si elle oublie, si elle le fait vraiment, si elle n'a pas envie. Et du coup on sait pas trop comment
12 faire .. En fait, les AS, elles font une approche en disant que pour le dos c'est compliqué,
13 qu'elles peuvent l'aider et pour les jambes aussi et petit à petit elles ont réussi à la prendre en
14 charge et de fil en aiguille elles ont réussi à lui faire la toilette. Mais il y a des fois où elle refuse,
15 donc y'a une AS qui tente et ça ne donne rien, puis une autre AS et si elle refuse toujours on
16 laisse tomber et on verra l'après-midi ou le lendemain.

Moi : Voilà ce que je recherche, c'est en savoir au maximum sur le sens que vous donnez.

17 Amélie : c'est un peu une négociation, une approche particulière. Puis s'il n'a pas envie
18 aujourd'hui, ce n'est pas grave. Si le soignant arrive de front, c'est compliqué ! il faut essayer
19 de négocier, en expliquant pourquoi le soin est important pour lui, ce que cela lui apporte. Par
20 exemple, si on a un EBCU à faire et que le patient refuse, et bien c'est reporté au lendemain et
21 s'il refuse encore tant pis, on traitera l'infection mais cela ne sera pas ciblé.
22 Là, on a une nouvelle patiente qui est rentrée et on a instauré avec le médecin co de faire des
23 bilans sanguins d'entrée afin d'avoir une valeur de référence. Cette dame a refusé, le lendemain
24 c'était également un refus avec mon collègue et bien tant pis, on a abandonné et tracé son refus
25 dans les transmissions. On ne va pas la forcer ! C'est eux qui choisissent ! c'est comme ceux
26 qui refusent leur traitement, on essaie 2 fois et puis on abandonne.

Moi : est-ce que vous pourriez vous présenter ? Age, parcours, ancienneté.

27 Amélie : j'ai 26 ans, j'ai été diplômée en 2019 à Reims. Je travaille dans un EHPAD depuis
28 octobre 2019 et depuis février 2022 j'ai demandé un 50% dans cet EHPAD afin de pouvoir
29 travailler en libéral en parallèle, dans le but de m'installer.

Moi : Dans mon mémoire je vais traiter la démence en phase d'état. Je ne vous ferai pas l'offense de vous expliquer ce qu'est la démence, mais j'aimerais bien savoir ce qui, pour vous, la caractérise ?

30 Amélie : Comment on s'en aperçoit ?

Moi : Oui, comment vous décrivez un patient dément ?

31 Amélie : Euh... beh en fait chez un patient dément, on va le voir ... Dans le langage, ils vont
32 avoir des difficultés à trouver leurs mots, même si au début cela ne se voit pas trop. Il y a du
33 vocabulaire qu'ils ne trouveront plus, avec des troubles du langage. Et par exemple, lorsqu'on
34 va leur poser une question simple et qu'ils ne vont pas comprendre, cela va les faire paniquer.
35 Ils ne vont plus trouver leurs mots et plus savoir nous répondre. C'est comme cela que je
36 distingue le début d'une démence pour un patient. On s'en rend compte aussi par des oublis.
37 Des fois on se rend compte qu'ils n'ont pas pris leur traitement, alors que d'habitude ils les
38 prennent seuls. Ou alors avec des patients qui sont habituellement autonome, on s'aperçoit
39 qu'ils oublient de faire leur toilette.

Moi : est-ce que vous pourriez me décrire un patient que vous considérez comme dément ? Et m'expliquer sa prise en charge ?

40 Amélie : Alors, une résidente qui est rentrée il y a peu de temps, qui a une maladie de parkinson
41 (légères altérations neurologiques). Elle est rentrée avec toute sa tête, lucide, elle se gère, elle
42 est autonome. Donc le matin on passait pour le petit déjeuner, on lui laissait ses traitements
43 dans sa coupelle et elles les prenaient plus tard, lors de son réveil. Et de fil en aiguille, on s'est
44 rendu compte qu'elle perdait en autonomie et devenait dépendante, elle ne prenait pas ses
45 médicaments, elle les stockait. Alors qu'elle nous demandait un rdv avec son neurologue car
46 elle estimait que la posologie de son traitement n'était pas assez forte. Et c'est là, qu'on s'est
47 aperçu que sa maladie évoluait, avec une démence.
48 Pour ce qui est de la prise en charge, elle est suivie par la psychologue, ce qui lui permet
49 d'accepter que ce soit nous qui lui donnons son traitement a heure fixe. Et on a débuté une prise
50 en charge au PASA (pôle d'activités et de soins adaptés), ils font des exercices sur la mémoire.

Moi : Donc, du fait de sa démence, c'est vous qui avez tout pris en charge ? Comment elle le vit ?

51 Amélie : il y a des moments où c'est dur. Par exemple hier, je suis restée avec elle lors de la
52 prise du traitement, pour surveiller qu'elle le prenne bien. Et il y a des passages où elle va nous
53 dire « vous savez que je les prends, vous n'avez pas confiance en moi... » et à d'autres moments
54 elle les prend sans problème et elle nous dit « je sais que c'est vrai, que je les oublie ».

Moi : Dans ce cas-là, le soin se déroule bien, mais est-ce que vous auriez un exemple à me donner lorsqu'un patient refuse, ce que vous faites ?

55 Amélie : Par exemple, tout à l'heure je parlais de la prise de sang. On négocie, on explique ce
56 que cela peut lui apporter. Et elle a tout refusé avec moi. Le lendemain, c'est mon collègue qui
57 lui a proposé : il lui a rappelé les faits de la veille dont elle ne se rappelait pas et elle a accepté
58 de faire la prise de sang.

Moi : Maintenant je vais vous questionner un peu sur l'activité au quotidien, plus précisément, est ce que vous pouvez me décrire une toilette type avec ce patient ?

59 Amélie : Déjà on va toujours leur poser la question de s'ils sont d'accord ou non pour le soin.
60 On va leur expliquer ce qu'on va faire, les accompagner, les rassurer et leur parler tout le long,
61 c'est important. Et surtout les prévenir des gestes qu'on va faire. En fonction de leur stade de
62 la démence, tous les gestes vont les surprendre.

Moi : Et encore une fois, si le patient vient à refuser, que faites-vous ?

63 Amélie : S'il refuse, je le laisse tranquille je m'occupe d'un autre résident et je reviens plus
64 tard, peut-être qu'à ce moment-là il sera plus décidé.

Moi : Est-ce que quand vous faites la toilette, vous y allez car c'est le moment ou plutôt car vous sentez que le patient sera disponible ?

65 Amélie : Cela dépend, ils ont leurs heures. Certains il faut y être à 6h30 car plus tard cela ne
66 passera pas, ils seront déjà habillés et refuseront. Et ... vous pouvez reformuler la question ?

Moi : Est-ce que vous pouvez savoir à quel moment il faudrait leur proposer la toilette ?

67 Amélie : pour certain, peu importe l'heure à laquelle tu y vas, ils accepteront. Pour d'autres, ils
68 vont refuser. Dans ces cas-là, on essaie tout de même d'y repasser un peu plus tard ; et s'ils
69 refusent encore, et bien ça sera fait le lendemain ! ou bien avec des collègues.
70 Par exemple, on a une patiente qui refuse de faire sa toilette avec tous les agents, sauf avec une
71 AS. Donc pour elle, on sait que c'est cette AS qui va lui faire la toilette. Elles ont une sorte
72 d'affinité. En vrai, tous les déments ont une personne avec qui ils accrochent plus que d'autre,
73 un repère.

Moi : Comment est-ce que vous arrivez à repérer qu'un patient dément à un problème ? Comment il le manifeste ?

74 Amélie : euh... il y en a, je n'arrive pas en m'en apercevoir. Mais pour certain, il y a des signes
75 : ils parlent moins, ils sont renfermés sur eux même et en retrait par rapport à la vie en
76 communauté. Je peux prendre comme exemple une patiente démente qui marche tout le temps,
77 et ce jour-là, elle est venue jusqu'à l'infirmerie, à taper à la porte mais sans me dire un mot. J'ai
78 compris qu'il y avait un problème et j'ai essayé de creuser en posant des questions fermées,
79 afin qu'elle puisse me répondre en faisant des signes de la tête. En connaissant l'histoire de
80 famille et l'histoire de la maladie, on peut savoir ce qui pourrait poser problème.

Moi : Vous interprétez les réponses tout en adaptant les questions que vous lui posez.

81 Amélie : Oui, tout à fait, c'est ma façon de faire mais il y en a d'autres. Le principal c'est
82 d'observer le patient afin de reconnaître quand il change de comportement.

Moi : On l'a un peu abordé tout à l'heure, mais je souhaiterai y revenir, vous acceptez de négocier lorsqu'un patient refuse. Pouvez-vous m'en dire plus ?

83 Amélie : je n'insiste pas, mais j'essaie de négocier lorsqu'un patient refuse. Je vais tenter une
84 approche afin de lui expliquer pourquoi on fait ce soin et l'importance du soin. Si après mes
85 explications le patient refuse toujours, je laisse tomber et j'y reviens plus tard si l'occasion se
86 représente. Il faut aussi entendre ce que veut le patient et accepter le non, le refus. C'est comme
87 la prise des traitements, on essaie, on passe la main aux AS et s'ils refusent toujours et bien tant
88 pis. Il y a des traitements importants mais on trace dans les transmissions et s'il y a un problème
89 (constantes différentes) on sait que cela peut être lié à la prise des médicaments.

Moi : J'ai une dernière question, comment faites-vous lorsque le patient vous refuse le soin alors que vous savez que ce soin est très important.

90 Amélie : Euh ... alors cela m'est déjà arrivé une fois, et j'ai appelé la fille de la patiente en lui
91 expliquant la situation. Elle a pris le téléphone et c'est elle qui a négocié avec sa mère, de
92 manière à lui faire accepter la prise de son traitement très important.

Moi : Bonjour Carole, je vais vous poser quelques questions concernant votre travail, votre posture en tant qu'infirmière en lien avec le sujet de mon mémoire. Est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter ?

1 Carole : J'ai 38 ans, je suis infirmière depuis 5 ans et je n'ai fait que de la gériatrie que ce soit
2 en tant qu'aide-soignante ou infirmière par choix, car la gériatrie c'est très riche, de par leurs
3 polypathologies, de par leurs polypathologies ils sont poly médiqués, on voit donc diverses
4 molécules. Sur le plan somatique, plusieurs fonctions sont altérées de par leur grand âge. Et
5 donc on apprend énormément de choses, et puis le sujet âgé a vécu et est très riche de
6 renseignements sur la vie passée.

Moi : Je peux vous raconter brièvement ma situation de départ afin de vous expliquer mon cheminement vers ma problématique. J'ai effectué un stage en EHPAD, l'équipe signale pour une patiente démente des urines malodorantes et troubles et le médecin prescrit ECBU sur sondage allé retour. Sondage réalisé par IDE, avec l'aide de plusieurs soignants. La patiente qui a exprimé à plusieurs reprises son refus mais n'a pas été entendu par l'équipe. De cette situation en a découlé des interrogations sur le consentement de la personne démente et ma question de départ est : est ce qu'il y a toujours du sens chez le sujet dément ?

Pourriez-vous me donner une définition, me caractériser une personne que vous qualifiez de démente ?

7 Carole : Si je devais décrire une démence chez le sujet âgé ... alors cela va être des troubles
8 mnésiques sur la mémoire antérograde par exemple. Il va se souvenir de la mémoire passée
9 mais pas de la mémoire immédiate. Les débuts d'entrées peuvent être souvent insidieux, cela
10 peut commencer par une perte de l'élan vital, un syndrome dépressif. Au fur et à mesure la
11 pathologie évolue, jusqu'à ne plus se rappeler du simple objet. Et puis les fonctions après, qui
12 s'altèrent aussi.

Moi : Pourriez-vous me décrire un patient que vous considérez comme dément ? et votre façon de le prendre en soin ?

13 Carole : Alors oui, j'ai déjà eu à faire à des personnes démentes. Alors comment aborder ...
14 Donc déjà toujours prévenir de mon soin, le regarder dans les yeux, avoir un discours plutôt
15 rassurant et calme. Ne pas montrer qu'on est agacée de quelque manière que ce soit. Je dis que
16 ce sont des éponges parce que c'est le cas, ils ne comprennent plus et ne vont voir que notre
17 impatience, notre agacement et la relation va être bien plus compliquée, dans la relation
18 soignant-soigné. Relation de confiance il n'y en aura pas, c'est sûr. Poser les choses une après
19 l'autre, dire ce qu'on va faire. Et oui je cherche le consentement mais quelque part sans
20 forcément le chercher parce que quand on arrive à amener les choses d'une manière sereine, le
21 soin se passe bien. En général ils se laissent faire.

Moi : Est-ce que vous auriez en tête un soin qui s'est mal déroulé, où le patient a refusé ?

22 Carole : oui cela m'est arrivé d'être face à des oppositions aux soins malgré le comportement
23 le plus délicat possible, des fois cela échoue. Cela ne sert à rien d'insister auprès du patient, on
24 peut tout à fait entendre qu'ils ne veulent pas, peu importe leur raison. Ils ont aussi le droit de
25 refuser. C'est à nous soignant à nous adapter face à leur refus. Dans ce cas on peut passer la
26 main à une de nos collègues soit on peut repasser un peu plus tard en changeant notre façon de
27 les aborder.

Moi : Est-ce que vous auriez une situation d'un patient en tête où il n'acceptait pas le soin, à me relater ?

28 Carole : Oui, c'était une dame en EHPAD en unité protégée, pour les patients déments
29 déambulants. Cette dame est arrivée dans l'après-midi, elle ne connaissait ni les lieux, ni le
30 personnel, ni les résidents qui étaient dans cette unité. Et le soir après le repas, au moment de
31 se coucher, elle ne comprenait pas et refusait de se coucher. C'était compréhensible, d'autant
32 plus qu'elle disait bien que ça n'était pas chez elle, d'ailleurs elle avait totalement raison. Ce
33 qui a rajouté de la difficulté, c'est le fait que ces enfants ne lui aient pas expliqué qu'elle restait
34 dormir. Ils lui avaient dit qu'elle n'y passerait que l'après-midi.
35 Mes collègues pensant bien faire ont insisté, insisté et cela a envenimé encore bien plus la
36 situation donc du coup c'était compliqué, jusqu'au moment où on a dû employer les grands
37 moyens, c'est-à-dire qu'on a eu accès à la contention chimique, pour apaiser les choses.

Moi : Quand vous dites que vous avez eu accès à la contention chimique, j'entend par la que vous avez donc décidé pour elle. Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?

38 Carole : Effectivement, on a dû décider à sa place. Cette dame n'est plus réellement autonome,
39 et donc, on a eu accès aux thérapeutiques afin qu'elle puisse se détendre et qu'elle soit apaisée.
40 On ne pouvait pas la laisser ainsi, elle souffrait de cette situation.

Moi : Cela arrive fréquemment que vous décidiez à leur place ?

41 Carole : Je ne dirai pas souvent mais plutôt lorsque leur démence ne leur permet plus d'être
42 autonome sur le plan des décisions. Ce que je veux dire pas là, c'est qu'on décide pour eux de
43 ce qui est le mieux quand la démence a évolué. Soit on consulte la famille ou le tuteur ; ou bien
44 on se regroupe en équipe avec le médecin et on voit les solutions qui se présentent à nous et on
45 essaie de choisir celle qui lui correspond le mieux.

Moi : Pourriez-vous me décrire ce qu'est pour vous l'autonomie ?

46 Carole : L'autonomie ... Pour moi, ... je distingue l'autonomie de la dépendance, même si
47 souvent les deux sont liées. L'autonomie c'est la capacité qu'a une personne de décider, de faire
48 ses propres choix. Par exemple un patient qui a toutes ses facultés cognitives, est autonome car
49 il peut décider de ce qui est bon pour lui. Il est cependant dépendant car physiquement il a
50 besoin d'une aide pour se déplacer. L'autonomie c'est vraiment la capacité de réfléchir et de
51 prendre des décisions. La dépendance c'est plutôt une question d'aide physique.

Moi : Maintenant, en ce qui concerne les activités quotidiennes, est ce que vous auriez un exemple d'un soin avec un patient dément à me décrire ?

52 Carole : Parce que malgré tout, le dément a souvent des moments de lucidité. Soit on trouve le
53 point d'accroche qui peut être les enfants, la famille, leurs activités antérieures et souvent
54 lorsqu'on a trouvé ce point d'accroche on accède à une relation de confiance, cela se fait tout
55 seul. Par exemple, j'ai dû faire une prise de sang à un patient dément, je suis entrée dans la
56 chambre, je me suis présentée, on a commencé à parler de son métier qu'il a exercé durant toute
57 sa carrière, pendant ce temps-là, je me suis installée, j'ai préparé mon prélèvement puis je lui
58 ai dit « et bien maintenant on va passer à la prise de sang » et là instantanément il m'a tendu le
59 bras. Je me suis dit quand même, la relation y fait beaucoup.

Moi : A propos de cette relation de confiance dont vous me parlez, pourriez-vous m'en dire plus ?

60 Carole : J'entends par relation de confiance un lien qui se crée entre le patient et le soignant, un
61 lien différent, où le soignant s'intéresse à la vie privée du patient. Cela lui rappelle donc des
62 choses familières qu'il a vécu, et de se fait crée une sorte de repères.

Moi : S'il y a cette relation de confiance qui s'instaure, pourriez-vous me dire par quel moyen vous arrivez à repérer lorsqu'un patient dément ne va pas bien ?

63 Carole : Oui, dans leur comportement. Souvent après la déambulation s'accroche, avec des
64 comportements d'anxiété. Il va y avoir une logorrhée, il va s'accrocher à des objets, soit cela
65 peut être qu'il a mal et qu'il n'arrive pas à s'exprimer. Donc somatiquement, je vais tenter
66 d'évaluer, il faut revenir aux choses simples, les troubles éliminatoires. Cela peut être un simple
67 accompagnement aux toilettes, donner un verre d'eau. On peut également se fier aux aides-
68 soignants qui sont assez proches du patient et qui peuvent repérer que le patient ne va pas bien.

Moi : comment négociez-vous votre soin ?

69 Carole : Euh... je n'ai pas l'impression de négocier mon soin. Non, je cherche tout simplement
70 à ce que cela se passe le mieux possible et je repasserai. Il n'y a rien d'urgent, le soin peut être
71 reporté, reporté à demain, il faut trouver le bon moment, le moment où le patient sera décidé.
72 Voilà peu importe si c'est dans une heure, dans deux heures ou le lendemain.

Moi : Merci pour cet entretien, je pense avoir fait le tour de toutes mes questions.

Moi : Bonjour je suis Camille EIDE 3eme année, je viens vous interroger dans le cadre de mon travail de fin d'étude. Je me suis questionnée par rapport à une situation que j'ai vécu en stage. C'était une patiente démente à qui il fallait faire un sondage allé retour pour une EBCU, cette patiente n'a pas été prévenue en amont, le soin s'est très mal déroulé. C'était un refus catégorique de sa part qui n'a pas été pris en compte par l'IDE. Suite à cela je me suis questionnée sur ce qu'on pouvait entendre de son refus et malgré le fait qu'elle soit démente, si son consentement avait été recherché et comment. Pouvez-vous m'expliquer votre parcours, ancienneté dans le service ?

1 Véronique : j'ai 36 ans, j'ai commencé par un poste ASH faisant fonction puis poste AS puis 6
2 ans EHPAD et 6 en gériatrie.

Moi : Dans mon travail de fin d'étude, je vais traiter de la démence en phase d'état qui se définit par des troubles praxiques, mnésiques mais relatifs. Je souhaiterai savoir ce qui, selon vous, caractérise la démence en phase d'état ?

3 Véronique : ce qui caractérise la démence c'est ... Beh ... euh ... Ce sont des patients qui sont
4 désorientés, qui peuvent être dépendants ou semi dépendants, c'est à dire qui auront besoin
5 d'une aide pour pouvoir les guider. Parce qu'ils peuvent avoir des troubles cognitifs et que de
6 temps en temps ils ont besoin qu'on les guide dans les actes de la vie quotidienne. Voilà ce
7 qu'est pour moi la démence avec des troubles du comportement.

Moi : Pourriez-vous me décrire un patient que vous avez en tête que vous considérez comme dément ? pourriez-vous m'expliquer sa prise en charge ?

8 Véronique : je peux vous parler d'une dame qui est dans un stade avancé d'Alzheimer. C'est
9 une personne qui de par la maladie d'Alzheimer et son stade avancée, elle est devenue
10 incontinente et pour elle, si on ne lui dit pas d'aller régulièrement aux toilettes, c'est quelqu'un
11 qui porterait une protection par confort pour le soignant. Par exemple pour cette dame, toutes
12 les deux heures on va lui proposer d'aller aux toilettes et même si elle va me dire non je vais
13 quand même lui proposer de l'accompagner. Et effectivement à chaque fois que je
14 l'accompagne elle va quand même faire ses besoins et par exemple je vais continuer de
15 l'accompagner puisqu'elle va oublier de se laver les mains. Elle peut trifouiller dans sa chambre
16 puisqu'elle a des pertes de repères donc je vais plus la guider pour que par la suite elle reprenne
17 une activité qu'elle était en train de faire.

Moi : D'après ce que vous me racontez, vous essayez souvent de négocier ?

18 Véronique : oui. ... Oui. Je pense que la négociation avec ces personnes-là, c'est très important.
19 Et c'est aussi très important de leur expliquer avant de l'accompagner aux toilettes, par
20 exemple, de lui expliquer que c'est pour lui éviter de se faire pipi dessus ou d'avoir une
21 protection, et cela fonctionne assez bien.

Moi : Si vous n'arrivez pas à négocier, à réaliser votre soin, que pouvez-vous faire d'autre ?

22 Véronique : Quand j'étais face à un refus, je laissais passer un peu de temps et je revenais une
23 demie heure après. Ou alors si le patient était toujours dans le refus je passais la main à
24 quelqu'un d'autre. C'est quelque chose que j'ai souvent fait en SSR pour des personnes

25 justement démentes. Lorsque la communication ne passait pas et que je n'arrivais pas à faire le
26 soin ou une toilette par exemple. Je laissais un peu de temps passer et si j'y retournais qu'elle
27 disait encore non, c'était mon collègue ou une IDE qui y allait et généralement le soin arrivait
28 à se faire. En fait on passe le relais à quelqu'un d'autre parce que peut être que la communication
29 ne passait pas ou bien souvent dans les démences, vu mon âge, quand j'avais la vingtaine
30 souvent on me disait vous êtes trop jeune, « vous me faites penser à ma petite fille... » j'ai eu
31 beaucoup de patient comme ça qui ont transféré sur moi par rapport à ma jeunesse. Et du coup
32 à ce moment-là tu donnes le relais à ta collègue qui est un peu plus âgée ou à ton collègue
33 masculin parce que cela va mieux passer.

Moi : Maintenant je vais vous questionner par rapport aux activités quotidiennes, est ce que vous pourriez m'expliquer comment se passe la toilette avec une personne que vous considérez comme démente ?

34 Véronique : Oui. Alors pour la toilette je vais essayer de faire participer au maximum le patient
35 pour qu'il puisse garder au maximum d'autonomie. Je vais plus la guider en lui mettant par
36 exemple le gant à la main. Parce que bien souvent dans les troubles cognitifs, ils n'ont plus la
37 coordination des mouvements ou la reconnaissance de l'objet. Ce que j'ai tendance à faire, c'est
38 aider à mettre le gant ou alors au moins le savonner et porter la main au niveau du visage et dire
39 « voilà vous pouvez vous laver le visage, le torse, on passe aux aisselles, puis au bras ». Moi je
40 vois le soin plus comme une guidance.
41 Bien entendu que selon le stade de la démence, il faut pallier à tout et je vais faire une toilette
42 totale mais je vais m'adapter en fonction du stade de la démence.

Moi : Comment arrivez-vous à repérer lorsqu'un patient à un problème ?

43 Véronique : Souvent lorsque les patients sont en globe ou constipés, il y a un changement de
44 comportement. Par exemple en SSR j'ai connu un patient dément qui avait été opéré d'une
45 prothèse totale de hanche avec tout ce qui va avec : pas d'appui, pas de rotation ... ce monsieur
46 criait énormément « Angèle » et toute l'équipe se demandait qui était Angèle. Angèle c'était sa
47 femme. Et un jour je lui repose la question de pourquoi il criait Angèle et il me répond « j'ai
48 envie de cager » et en fait on a pris conscience qu'à chaque fois qu'il criait il avait envie d'aller
49 aux toilettes. Et ce jour-là on la mener aux toilettes tout en faisant la prévention post op, qui a
50 pris bcp de temps... et quand je l'ai installé aux toilettes il a fait. A partir de ce moment-là,
51 lorsque le patient criait « Angèle » on le menait aux toilettes et tout se passait bien

ANNEXE 6 : Tableau d'analyse des entretiens

Consentement				
Sous thèmes	Géraldine	Amélie	Carole	Véronique
Recherche du consentement	<p>« Le consentement c'est un peu la base de notre métier, avant tout soin on doit le rechercher » L27-28</p> <p>« J'essaie toujours de le rechercher et que ce n'est pas si facile lorsqu'à domicile il y a la famille qui ne considère pas la personne comme entière » L53-55</p> <p>« Pour commencer, je lui propose d'aller à la salle de bain » L57</p> <p>« Je lui propose de l'accompagner, je lui explique, je le stimule, par exemple quand je lui propose de se laver les jambes » L62-63</p>	<p>« Mais il y a des fois où elle refuse [...] si elle refuse toujours on laisse tomber on verra l'après-midi ou le lendemain »</p> <p>« Déjà, on va toujours leur poser la question de s'ils sont d'accord ou non pour le soin » L54</p> <p>« On va leur expliquer ce qu'on va faire, les accompagner, les rassurer et leur parler tout le long, c'est important et surtout prévenir des gestes qu'on va faire » L54-56</p>	<p>« Toujours prévenir de mon soin, le regarder dans les yeux, avoir un discours plutôt rassurant et calme » L11-12</p> <p>« Et oui je cherche le consentement mais quelque part sans forcément le chercher parce que quand on arrive à amener les choses d'une manière sereine, le soin se passe bien. En général ils se laissent faire » L16-18</p> <p>« Soignant à nous adapter face à leur refus » L22</p> <p>« Je n'ai pas l'impression de négocier mon soin » L63</p> <p>« Il n'y a rien d'urgent, le soin peut être reporté, reporté à demain, il faut trouver le bon moment, le moment où le patient sera décidé » L64-65</p>	

Communication	<p>« Oui j’essaie de négocier » L74</p> <p>« je lui explique, je le stimule, par exemple quand je lui propose de se laver les jambes » L62-63</p> <p>« Puis quand je fais la toilette je lui parle, je lui explique ce que je fais même s’il comprend ou ne comprend pas. Car pour moi il y a l’inconscient qui gère une partie ... » L58-59</p> <p>« Pour moi il l’entend et cela facilite le soin » L60</p> <p>« Je le valorise » L65</p> <p>« Les valoriser, ma priorité » L66</p> <p>« Les signes que l’on peut repérer au niveau de son comportement » L67</p>	<p>« C’est un peu une négociation, une approche particulière » L15</p> <p>« Il faut essayer de négocier en expliquant pourquoi le soin est important pour lui, ce que cela lui apporte » L16-17</p> <p>« Les AS, elles font une approche [...] elles peuvent l’aider et pour les jambes aussi [...] elles ont réussi à lui faire la toilette » L10-12</p> <p>« on négocie, on explique ce que cela peut lui apporter. Et elle a tout refusé avec moi » L51-52</p> <p>« Je vais tenter une approche afin de lui expliquer pourquoi on fait ce soin et l’importance de ce soin » L 77-78</p>	<p>« Poser les choses une après l’autre, dire ce qu’on va faire » L16</p> <p>« J’ai préparé mon prélèvement puis je lui ai dit « et bien maintenant on va passer à la prise de sang » et là instantanément il m’a tendu le bras » L52-53</p>	<p>« On va lui proposer d’aller aux toilettes et même si elle va dire non je vais quand même lui proposer de l’accompagner » L11-13</p> <p>« Très important de leur expliquer » L18</p> <p>« Je vais essayer de faire participer au maximum » L32</p>
---------------	--	---	--	--

Démence				
Sous thèmes	Géraldine	Amélie	Carole	Véronique
Caractéristiques de la démence	« C'est quelqu'un qui déjà au niveau temporo spatial n'est plus connecté ou partiellement et qui a des propos incohérents » L4-5.	« Dans le langage, ils vont avoir des difficultés à trouver leurs mots » L29-30 « Troubles du langage » L31 « Lorsqu'on va leur poser des questions simples et qu'ils ne vont pas comprendre, cela va les faire paniquer » L31-32 « On s'en rend compte aussi par des oublis [...] on s'aperçoit qu'ils oublient de faire leur toilette » L34-36	« Alors cela va être des troubles mnésiques sur la mémoire antérograde par exemple. Il va se souvenir de la mémoire passée mais pas de la mémoire immédiate » L6-8 « Débuts d'entrées peuvent être souvent insidieux, cela peut commencer par une perte de l'élan vital, un syndrome dépressif » L8-9 « La pathologie évolue, jusqu'à ne plus se rappeler du simple objet » L9-10	« Ils peuvent avoir des troubles cognitifs et que de temps en temps ils ont besoin qu'on les guide dans les actes de la vie quotidienne » L5-6 « Avec des troubles du comportement » L7
Approche positive	« Quelqu'un qui arrive certainement à faire du lien avec le monde actuel » L6. « On se renseigne en leur posant des questions, ils peuvent quelques fois nous répondre » L72-73	« Le dément sait ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas » L1	« Parce que malgré tout, le dément à souvent des moments de lucidité » L47 « Lorsqu'on a trouvé ce point d'accroche on	

	« Lors du soin il faut arriver à contourner, à jouer avec cette démence. Il faut la mettre en valeur. Lorsque je fais mon soin et que je réussis à le mettre en valeur, l'agressivité redescend ... » L13-15		accède à une relation de confiance » L48-49	
Approche déficitaire		« Elle est rentrée avec sa tête, lucide, elle se gère, elle est autonome » L38	« Ce sont des éponges parce que c'est le cas, ils ne comprennent plus et ne vont voir que notre impatience, notre agacement » L13-14 « Elle ne comprenait pas » L26	« Ce sont des patients qui sont désorientés, qui peuvent être dépendants ou semi dépendants, c'est-à-dire qui auront besoin d'une aide pour pouvoir les guider. » L3-5 « Désorientés » L4 « Dépendants ou semi-dépendants » L4 « Les guider » L5 « Troubles du comportement » L7 « Pertes de repères » L15 « Bien souvent dans les troubles cognitifs, ils n'ont plus la coordination des mouvements ou la reconnaissance de l'objet » L34-35

Sujet				
Sous thèmes	Géraldine	Amélie	Carole	Véronique
Refus de soins	« Si le patient refuse je reviens au bout d'un moment. Je laisse le temps passer. Mais je mets en place une relation d'aide avant. Je m'installe et je l'observe » L17-16	« Il faut aussi entendre ce que veut le patient et accepter le non, le refus » L79-80 « Puis s'il n'a pas envie aujourd'hui, ce n'est pas grave » L16 « Cette dame a refusé [...] on a abandonné » L21-22 « On ne va pas la forcer [...] puis on abandonne » L23-24 « S'il refuse, je le laisse tranquille je m'occupe d'un autre résident et je reviens plus tard, peut-être qu'à ce moment-là il sera plus décidé » L58-59 « On essaie tout de même d'y repasser un peu plus tard ; et s'il refuse encore et bien ça sera fait le lendemain ou avec des collègues » L 63-64	« Cela ne sert à rien d'insister auprès du patient, on peut tout à fait entendre qu'ils ne veulent pas, peu importe leur raison. Ils ont aussi le droit de refuser » L20-21 « Passer la main à une de nos collègues soit on peut repasser un peu plus tard en changeant notre façon de les aborder » L22-23 « Il n'y a rien d'urgent, le soin peut être reporté, reporté à demain, il faut trouver le bon moment, le moment où le patient sera décidé » L64-65	« Je passais la main à quelqu'un d'autre » L22

<p>Négociation</p>		<p>« Je n'insiste pas, mais j'essaie de négocier lorsqu'un patient refuse » L77 « C'est elle qui a négocié avec sa mère, de manière à lui faire accepter la prise de son traitement très important » L 84-85</p>	<p>« C'était mon collègue ou une IDE qui y allait et généralement le soin arrivait à se faire » L25-26 « La négociation avec ces personnes-là c'est très important » L17</p>
--------------------	--	---	---

<p style="text-align: center;">Relation</p>	<p>« S'il fallait, je m'asseyais, je parlais... » L19 « Je m'asseyais sur son lit et j'essayais d'une autre manière. Si je savais que cette personne aimait le toucher, je passais par le toucher pour entrer en communication avec elle. Sinon je la regardais sans la regarder, je l'observais » L21-23 « J'essayais de rentrer dans sa sphère » L24 « Après j'essayais d'apporter des supports qu'elle aimait, si ce n'était pas la musique, c'était autre chose » L23-24 « Et si c'était le silence et bien je restais à côté et j'attendais le bon moment » L24-25</p>		<p>« Souvent, Lorsqu'on a trouvé ce point d'accroche on accède à une relation de confiance » L48-49 « La relation y fait beaucoup » L53 « Relation de confiance un lien qui se crée entre le patient et le soignant, un lien différent où le soignant s'intéresse à la vie privée du patient » L54-55 « Crée une sorte de repères » L56 « On trouve un point d'accroche qui peut être les enfants, la famille, leurs activités antérieures » L47-48</p>	
---	--	--	--	--

Autonomie /dépendance				
Sous thèmes	Géraldine	Amélie	Carole	Véronique
Sujet / raison ?	« On se renseigne en leur posant des questions, ils peuvent quelques fois nous répondre » L71-72	« Il y a des signes, ils parlent moins, ils sont renfermés sur eux même et en retrait par rapport à la vie en communauté » L68-69 « J'ai compris qu'il y avait un problème [...] en faisant des signes de la tête » L71-73 « Le principal c'est d'observer le patient afin de reconnaître quand il change de comportement » L75-76 « Les AS, elles font une approche [...] elles peuvent l'aider et pour les jambes aussi [...] elles ont réussi à lui faire la toilette » L10-12 « Pour certain, peu importe l'heure à laquelle tu y vas, ils accepteront » L62	« C'était compréhensible, d'autant plus qu'elle disait bien que ça n'était pas chez elle, d'ailleurs elle avait totalement raison. » L27-28 « La déambulation s'accroît, avec des comportements d'anxiété » L57-58	« Je laissais passer un peu de temps et je revenais une demie heure après » L21-22 « Il y a un changement de comportement » L41-42

Autonomie		<p>« Elle est rentrée avec toute sa tête, lucide, elle se gère, elle est autonome » L38</p> <p>« Et de fil en aiguille on s'est rendu compte qu'elle perdait en autonomie et devenait dépendante » L40-41</p>	<p>« Jusqu'au moment où on a dû employer les grands moyens, c'est-à-dire qu'on a eu accès à la contention chimique, pour apaiser les choses » L31-32</p> <p>« Effectivement, on a du décider à sa place. Cette dame n'est plus réellement autonome » L33</p> <p>« Lorsque leur démence ne leur permet plus d'être autonome sur le plan des décisions » L36-37</p> <p>« Qu'on décide pour eux de ce qui est le mieux quand la démence a évolué » L37-38</p> <p>« On voit les solutions qui se présentent à nous et on essaie de choisir celle qui lui correspond le mieux » L39-40</p> <p>« L'autonomie c'est la capacité qu'a une personne de décider, de faire ses propres choix » L42</p> <p>« L'autonomie c'est vraiment la capacité de</p>	<p>« Qui peuvent être dépendants ou semi dépendants, c'est à dire qui auront besoin d'une aide pour pouvoir les guider » L4-5</p>
-----------	--	---	--	--

			réfléchir et de prendre des décisions » L45	
Choisir / décider pour le dément		« Elle est suivi par la psychologue, ce qui lui permet d'accepter que ce soit nous qui lui donnons son traitement à heure fixe » L44-45	<p>« Jusqu'au moment où on a dû employer les grands moyens, c'est-à-dire qu'on a eu accès à la contention chimique, pour apaiser les choses » L31-32</p> <p>« Effectivement, on a du décider à sa place. Cette dame n'est plus réellement autonome » L33</p> <p>« Lorsque leur démence ne leur permet plus d'être autonome sur le plan des décisions » L36-37</p> <p>« Qu'on décide pour eux de ce qui est le mieux quand la démence a évolué » L37-38</p> <p>« On voit les solutions qui se présentent à nous et on essaie de choisir celle qui lui correspond le mieux » L39-40</p>	

<p style="text-align: center;">Dépendance</p>		<p>« Et de fil en aiguille on s'est rendu compte qu'elle perdait en autonomie et devenait dépendante » L40-41</p> <p>« Des patients qui sont habituellement autonome, on s'aperçoit qu'ils oublient de faire leur toilette » L35-36</p>	<p>« Je distingue l'autonomie de la dépendance, même si souvent les deux sont liées » L41-42</p> <p>« La dépendance c'est plutôt une question d'aide physique » L45-46</p> <p>« Mes collègues pensant bien faire ont insisté, insisté et cela a envenimé encore bien plus la situation » L30</p>	<p>« De faire participer au maximum le patient pour qu'il puisse garder un maximum d'autonomie » L32-33</p> <p>« Je vois le soin plus comme une guidance » L37-38</p>
---	--	---	---	---

Démence et consentement : dilemme éthique entre compatibilité et opposition

Résumé :

En France, la population étant de plus en plus vieillissante, la prévalence de la démence apparaît, par conséquent, en constante augmentation. De surcroît, les soignants sont amenés à prendre en soin fréquemment des patients atteints de démence et sont donc confrontés à la recherche du consentement. L'objectif de cet écrit est de découvrir quelle place est accordée par les soignants au consentement du patient atteint de démence en phase d'état.

Préalablement, un cadre théorique est élaboré afin de développer des connaissances sur la démence, le consentement, la dépendance ainsi que l'autonomie. Ensuite, une enquête de terrain qualitative est réalisée sous forme d'entretien semi directifs avec un guide d'entretien, auprès de trois infirmières exerçant dans différents services gériatriques ainsi qu'une étudiante infirmière anciennement aide-soignante en gériatrie.

Ces entretiens ont mis en évidence que le patient dément a des moments de lucidité mais qu'effectivement, sa démence entrave la communication avec les autres. Les infirmières disent rechercher le consentement cependant il semblerait en opposition avec cette démence. Si le patient ne consent pas, il y aurait peut-être un sens à rechercher, qui pourrait potentiellement traduire un refus de soin ou tout autre chose. Ma question de recherche serait donc : Jusqu'où le dément peut-il être considéré comme le partenaire d'un échange ?

Mots-clés : démence, consentement, communication, autonomie, dépendance.

Nombre de mots : 218.

Dementia and consent: ethical dilemma between compatibility and opposition

In France, the population being more and more aging, the prevalence of dementia appears, consequently, in constant increase. In addition, caregivers frequently have to take care of patients with dementia and are therefore confronted with the search for consent. The objective of this writing is to discover what place is given by caregivers to the consent of the patient with dementia in the state phase.

Firstly, a theoretical framework is devised in order to develop knowledge on dementia, consent, dependence and autonomy. Then, a qualitative field survey is carried out constructed as semi-structured interviews thanks to an interview guide, with three nurses practicing in different geriatric departments as well as a student nurse who was a former nursing assistant in geriatrics. These interviews have shown that the dementia patient has times of lucidity but its dementia effectively hinders communication with others. The nurses say they seek consent, however it would seem to be in opposition to this dementia. If the patient does not consent, there might be a meaning to be sought, which could possibly translate into a refusal of care or any other choice. My research question would be so: How far the dementia patient can be considered as an exchange partner?

Keywords : dementia, consent, communication, autonomy, dependance.