



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 Écrit de Fin d'Études

L'infirmier(ère) face au refus de soin de la personne âgée atteinte de démence en EHPAD

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

Date du rendu : 23 mai 2022

Directeur de mémoire : Mme CANEVAROLO Sandra

COINTEPAS Adèle
Promotion 2019/2022

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 »

« Les vieillards sont-ils des hommes ? À voir la manière dont notre société les traite, il est permis d'en douter. » (De Beauvoir, 1970, p. 12)

SOMMAIRE

1.	Introduction.....	1
2.	Situation d'appel et questionnements.....	3
2.1.	Description de la situation d'appel.....	3
2.2.	Questionnements soulevés par la situation.....	6
3.	Question de départ.....	8
4.	Cadre de référence.....	8
4.1.	La personne âgée et sa vie en EHPAD.....	9
4.1.1	Quand devient-on une personne âgée ?.....	9
4.1.2	Qu'est-ce qu'être une personne âgée ?.....	11
4.1.3	Comment est perçue la personne âgée dans notre société actuelle ?.....	14
4.1.4	Quelles sont les particularités de la vie en EHPAD ?.....	17
4.2.	La personne âgée atteinte de démence, apparentée Maladie d'Alzheimer.....	20
4.2.1	Comment diagnostique t'on la Maladie d'Alzheimer ?.....	21
4.2.2	Quelles sont les étiologies de cette pathologie ?.....	25
4.2.3	Quelle vision avons-nous de la démence ?.....	28
4.2.4	Comment être soignant auprès de patients déments ?.....	32
4.3.	La personne âgée démente et le refus de soin.....	36
4.3.1	Qu'est-ce qu'un refus de soin ?.....	36
4.3.2	Comment allier le refus de soin à la démence ?.....	38
4.3.3	Qu'est-ce qui se joue véritablement lors d'un refus de soin ?.....	41
4.3.4	Comment peut s'expliquer ou se comprendre un refus de soin ?.....	43
4.4.	Enrichissement de la question de départ.....	45
5.	Enquête exploratoire.....	46
5.1.	Méthode de l'enquête.....	46
5.2.	Présentation des entretiens.....	48
5.2.1	Entretien n°1 avec Abricot (infirmière) et Cerise (aide-soignante) en EHPAD.....	48
5.2.2	Entretien n°2 avec Pomme (infirmière) et Melon (infirmier) en EHPAD.....	51
5.3.	Analyse des données.....	53
5.4.	Les inattendus des entretiens.....	80
6.	Problématique.....	94
7.	Conclusion.....	99
8.	Bibliographie.....	101
	Sommaire des annexes.....	104

1. INTRODUCTION

Mon travail de fin d'étude infirmier porte sur le refus de soin des personnes âgées démentes, en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) et plus particulièrement celles qui sont touchées par la Maladie d'Alzheimer. Je vais donc m'intéresser à la prise en soin que l'on peut proposer à ces patients, en les prenant en charge sous plusieurs de leurs dimensions, tant au niveau de leurs besoins physiques, psychiques, spirituels, que relationnels. Selon l'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale), il s'agit d'une pathologie dont la prévalence est importante dans de nombreux pays, ayant touché en 2017 environ 900 000 personnes en France et dont l'incidence est en constante progression. En sachant cela, il nous est facile de comprendre que nous allons tous, en tant que soignant, un jour ou l'autre, être confrontés à la prise en charge d'un patient atteint de cette pathologie. Durant ma formation, lors d'un stage en EHPAD, j'ai été confrontée à un refus de soin chez une résidente atteinte de démence. La prise en charge de cette situation m'a interpellée et m'a amenée à me questionner sur la valeur et l'authenticité que nous pouvons accorder à ce « Non ». En effet, chez un patient dément, le refus de soin tend à se manifester sous différentes formes et sa prise en charge peut être problématique. Je pense donc qu'il est important d'analyser ce refus et de le comprendre afin de pouvoir proposer une réponse et une prise en soin adaptée au résident et à ce qu'il semble exprimer. Cette situation m'a poussée à m'interroger sur la compréhension que peuvent avoir les équipes soignantes, et notamment les infirmiers, d'un refus de soin se manifestant chez une personne atteinte de démence. En effet, je me suis rendu compte, aux travers des différentes situations que les représentations que chacun de nous, en tant que soignant, avons de la démence vont influencer notre manière de prendre en soin ces sujets âgés déments. Cela va donc entraîner des divergences dans l'importance accordée par ces soignants, par la suite, aux dires du sujet dément. De plus, il me semble indispensable de prendre en compte l'influence de nos conditions de travail dans notre pratique au quotidien. En effet, la place du somatique dans des situations similaires peut être questionnée, tout autant que la manière spécifique et particulière dont nous allons établir une relation avec ces patients. Pour compléter cela, selon Pellissier (2003), la démence serait un présent sans mémoire ni avenir, de plus « *Derrière l'apparent non-sens de la personne qualifiée de démente, se lit en premier lieu l'échec de notre société à offrir à la majorité de ses vieux une seule raison de vivre leur vieillesse dans la lucidité et la conscience.* » (Pellissier, 2003, p. 316) Nous comprenons donc

qu'il est nécessaire que notre société tout entière modifie fondamentalement le regard porté sur ces personnes. C'est en se questionnant sur nos pratiques au quotidien, que l'on pourra parvenir à une pratique réflexive qui permettra ainsi d'établir la meilleure relation de soin avec ces patients. Je trouve que c'est un sujet très important à traiter car il est important de parvenir à avoir une meilleure vision sur tous les enjeux qui se cristallisent au travers de situations similaires. Connaissant peu cette pathologie, qu'est la Maladie d'Alzheimer, et seulement au travers des cours théoriques que nous avons eu à ce sujet, je projette que ce travail me permette de sortir de la vision assez scolaire que j'en ai pour le moment. Je pense qu'il est nécessaire de connaître et de mieux comprendre cette maladie si particulière et c'est cela qui me permettra de proposer à ces patients la prise en charge la plus adaptée possible à chacun. De plus, les 2 thématiques principales autour desquelles s'articulent mon travail, à savoir, la démence et le refus de soin, sont des thèmes et des situations de prise en charge que j'ai fréquemment rencontrées tout au long de mes 3 années d'étude. Avec l'allongement de l'espérance de vie, le vieillissement de la population française augmente chaque année et donc entraînent l'augmentation du nombre de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer. Quand cette pathologie se retrouve couplée à une situation de refus de soin, cela peut vite devenir problématique pour les équipes soignantes qui semblent alors se retrouver dans une difficulté au niveau de la prise en charge. En effet, en pensant agir dans l'intérêt du patient il peut me sembler légitime de passer outre ce refus, mais de quel droit puis-je ne pas respecter les volontés du patient ? Cependant, si je respecte ce refus, n'est-ce pas me soustraire de ma fonction soignante en ne mettant pas tout en œuvre pour conserver la santé d'un patient qui parfois n'a plus conscience des bénéfices que la réalisation du soin peut lui apporter ? Face à tant de questions que cette situation soulève, je pense qu'un travail de recherche sur ce sujet est nécessaire afin d'éclairer un peu nos pratiques soignantes.

Dans un premier temps, je vais vous exposer ma situation d'appel ainsi que les différents questionnements que cette dernière a suscités chez moi, ce qui m'a permis, tout au long de mon questionnement, de poser ma question de départ. Puis, dans un second temps, je vous présenterai mon cadre de référence qui va me permettre d'apporter des références théoriques autour des thèmes suivants qui structurent mon travail : l'EHPAD, la personne âgée, la démence et le refus de soin. Ce travail a en partie été réalisé afin d'élargir mes connaissances sur le sujet et les différentes thématiques qui en découlent. Puis nous verrons mon enquête exploratoire qui me permettra de confronter mes lectures à la réalité du terrain et de cela en découlera une

problématique, ce qui me conduira finalement à vous exposer ma question de recherche qui vise à poursuivre le questionnement engagé, tout en essayant d'apporter une amélioration des pratiques soignantes. Enfin, je conclurai ce travail.

2. SITUATION D'APPEL ET QUESTIONNEMENTS

2.1. DESCRIPTION DE LA SITUATION D'APPEL

La situation se passe lors de ma première semaine de stage du semestre 3 que je réalise en EHPAD. Étant donné que je viens de commencer ce stage, je n'ai pas encore de résidents à ma charge et je fais donc les tours de distribution de médicaments et de soins avec l'infirmière de la journée, que j'appellerai Nectarine. Cette dernière a la charge de tous les résidents de l'établissement, et cela me permet de me familiariser avec le fonctionnement et l'organisation de l'EHPAD ainsi que faire connaissance avec les résidents.

Le mercredi matin, lors d'un de ces tours, nous arrivons devant la dernière chambre double du couloir, où se vivent une résidente, que je nommerai Mme Prune, et sa voisine. C'est la première fois que je m'occupe de Mme Prune lors d'un soin. Auparavant je ne l'avais que rapidement croisée dans les couloirs de l'établissement. Mme Prune, âgée de 85 ans est diabétique de type 2, insulino-dépendante. J'apprends par Nectarine que la résidente est atteinte d'une démence à un stade avancé, apparentée à une maladie d'Alzheimer, entraînant chez elle des troubles cognitifs handicapants. Mme Prune est donc sous tutelle car elle a besoin d'être représentée dans tous les actes de la vie courante. Avant que l'on entre dans la chambre, l'infirmière me dit « *Tu verras, Mme Prune est comme enfermée dans sa bulle avec des pensées délirantes et ne perçoit plus distinctement la réalité du monde qui l'entoure, c'est dû à sa démence.* » Par la suite, j'apprends également qu'elle souffre d'une surdité bilatérale profonde, non appareillée, ce qui altère davantage la communication et la relation avec cette patiente, déjà perturbée du fait de sa démence.

Dû à son diabète de type 2, nous devons lui faire une glycémie capillaire 2 fois par jour, grâce à la réalisation d'un HGT (HémoGlucoTest) et également lui administrer tous les matins 16 unités d'insuline lente afin d'assurer un apport basal, continu en insuline sur 24h. Elle est

également sous un protocole d'insuline rapide avec la quantité que l'on doit injecter à adapter en fonction des valeurs glycémiques afin de faire baisser rapidement la valeur de sa glycémie si elle dépasse la norme.

Après contrôle de la prescription pour cette patiente avec l'infirmière, nous préparons donc, dans le couloir, devant la chambre de la résidente, le matériel pour pouvoir réaliser un HGT à Mme Prune ainsi que le stylo avec 16 unités d'insuline lente. L'infirmière ne me donne pas plus d'information sur la manière de m'y prendre avec cette résidente pour réaliser le soin dans les meilleures conditions, et me dit de commencer les soins de Mme Prune, pendant qu'elle finit de préparer les traitements de la voisine. Ce matin-là, je dois ainsi contrôler la glycémie de la résidente et lui faire son injection d'insuline. Je m'avance alors devant la chambre, je toque à la porte, et en l'absence de réponse, je me permets d'entrer. Nectarine, quant à elle, finit de préparer les traitements au niveau du chariot de soin, dans le couloir, à proximité de la chambre. La voisine de Mme Prune est déjà réveillée, installée par les soignants au fauteuil, en attendant qu'on lui serve le petit-déjeuner. Je la salue, me présente puis je m'avance dans la chambre, vers le deuxième lit où se trouve Mme Prune.

En m'approchant, je m'aperçois qu'elle est réveillée, allongée dans son lit avec les yeux grands ouverts fixant le plafond. Je me présente, étant donné que je m'occupe d'elle pour la première fois et donc qu'elle ne me connaît pas : « *Bonjour, je m'appelle Adèle, je suis étudiante infirmière et je vais m'occuper de vous ce matin. Vous avez-bien dormi ?* », question à laquelle je n'obtiens pas de réponse. Je me rapproche d'elle et continue de lui parler, pour lui expliquer ce que je viens faire : « *Je vais vous piquer à un doigt pour vérifier votre diabète et puis je vais vous faire votre injection d'insuline.* » A la fin de ma phrase, je pose ma main sur son épaule, comme pour lui signifier ma présence, voyant qu'elle ne me regarde toujours pas. Dès que Mme Prune sent le contact de ma main sur son épaule, elle tourne brusquement la tête vers moi et, en fronçant les sourcils, me regarde fixement. J'essaie de prendre délicatement l'une de ses mains, dans le but de lui faire son HGT. La résidente, au moment de ce contact enlève brusquement sa main, et vient placer ses 2 mains sous ses aisselles en croisant les bras. Je réitère mes explications et essaie de nouer un contact : « *Mme Prune, je viens contrôler votre diabète, je n'en n'ai pas pour longtemps, c'est ce que l'on vous fait tous les matins, c'est important pour votre santé* », mais la résidente garde toujours ses mains fermement inaccessibles et semble refuser tout contact avec moi. Je me retrouve donc dans l'impossibilité de lui faire son HGT. Alors que je retourne voir l'infirmière, toujours dans le couloir, celle-ci arrive justement dans

la chambre. Je lui explique la situation : « *Je n'ai pas réussi à faire l'HGT de Mme Prune car elle ne veut pas que je lui prenne une main pour piquer l'un des doigts, elle cache ses 2 mains sous ses bras. On dirait qu'elle est énervée ce matin.* » L'infirmière me répond : « *J'ai fini, j'arrive.* »

Nous retournons donc toutes les 2 vers la résidente, et nous nous plaçons chacune d'un côté du lit. L'infirmière dit à la résidente « *Allez Mme Prune, on va vous piquer le doigt, ça va être rapide, nous n'en n'avons pas pour longtemps* », tout en se saisissant du poignet gauche de la patiente, qu'elle tire dans le but de libérer sa main et de la rendre accessible pour que je puisse réaliser l'HGT. En sentant qu'on lui tire le bras, la résidente se met à nous crier dessus d'une voix très forte et agressive : « *Laissez-moi tranquille ! Fichez immédiatement le camp d'ici ! Bande de folles ! Espèces de guêpes piqueuses !* », « *Mme Prune, tout va bien, calmez-vous* », lui dit l'infirmière. La résidente paraît dans l'incapacité totale de comprendre ce que l'infirmière est en train de lui dire, tant elle semble énervée et investie dans ses propos. Le poignet gauche fermement tenu par l'infirmière, la résidente essaie de nous frapper de sa main droite. Sa réaction à laquelle je ne m'attendais pas du tout, me fait sursauter et voyant qu'elle essaye de me frapper, je m'écarte du lit car, à ce moment-là, j'ai peur et je suis très surprise par ce qu'il se passe. L'infirmière attrape la deuxième main au vol, qu'elle bloque sous la première puis me dit : « *C'est bon, je tiens ses mains, fais-lui vite son dextro et injecte-lui en même temps la Lantus dans le bras, qu'on la laisse tranquille.* » Je m'exécute et parviens à faire tant bien que mal ce que me demande l'infirmière. La patiente, essayant de se débattre dit alors en criant : « *Lâchez-moi ! Tu as vu Maman, elles veulent me faire du mal, oui je t'attends, toute la journée c'est la même chose, ne me laisse pas, reste avec moi !* » Dès que je finis les soins, l'infirmière lâche les bras de la patiente, « *Voilà, c'est fini Mme Prune, on ne vous embête plus pour ce matin* », lui-dit Nectarine. La résidente se remet immédiatement dans sa position initiale, en coinçant ses mains sous ses bras, et nous regarde sortir, les yeux noirs et le visage froncé.

Après être sorties de la chambre, l'infirmière voyant que j'étais un peu perturbée et interrogative par rapport à ce qui venait de se passer prend le temps de me rassurer : « *Ne t'inquiète pas, ce n'est pas lié à toi, c'est très souvent comme ça que ça se passe avec cette résidente, elle refuse très souvent ses soins* », me dit Nectarine. Je lui réponds « *C'est juste que c'est la première fois que je réalise un soin dans ses conditions et sur un patient qui n'est pas consentant avec ce qu'on vient lui faire.* » L'infirmière me dit alors : « *Tu sais, cette patiente est démente, donc son attitude face à notre venue est simplement une manifestation de son délire, tu le vois bien*

avec les propos complètement incohérents qu'elle tient, et ce n'est pas un véritable refus de soin. On lui a fait les soins car elle en a besoin, pour sa santé, mais elle n'est pas en mesure de le comprendre. »

2.2. QUESTIONNEMENTS SOULEVES PAR LA SITUATION

Quelques temps après cela, je me suis remémoré cette situation, ce qui m'a amené à me questionner sur ma pratique professionnelle. En effet, cette situation permet de mettre en avant plusieurs questionnements, inhérents à notre pratique infirmière. Je pense qu'il est important de se questionner sur les tenants et les aboutissants en jeu ici, afin de faire preuve d'une pratique réflexive dans notre future profession de soignant. Ce qui est en jeu ici, relève à la fois de questionnements éthiques, juridiques, déontologiques... Se questionner autour de ce type de situations et les enjeux que celles-ci induisent, apparaît indispensable à la mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité.

Dans cette situation, je me rends bien compte, par son attitude de retrait, de violence et les propos tenus, que la résidente exprime son désaccord vis-à-vis du soin que l'on veut lui prodiguer. Nous sommes donc face à un refus de soin, dont la forme est atypique car elle se produit chez une résidente démente, toutefois, dans ce qu'elle nous a donné à voir lors de notre intervention auprès d'elle, il est facile de comprendre que la résidente n'était pas consentante au soin. Il est alors pertinent de se demander quelle est la valeur accordée à ce refus de soin, étant donné que la dame n'a plus la capacité de prendre des décisions seule, quelle valeur puis-je donner à ce « non » ? Je me demande donc, en tant que professionnel soignant, de quel droit puis-je outrepasser ce refus ? Mais en même temps, si je ne réalise pas le soin, n'est-ce pas me soustraire à ma fonction soignante ?

Quelles sont alors les bénéfices à réaliser de force le soin chez cette résidente démente, supposée être complètement ancrée dans son délire et incapable de percevoir la réalité ? Si j'écoute les propos de ma patiente, je m'aperçois qu'elle se rend quand même compte de ce que nous venions lui faire donc je peux me questionner quant au fait de savoir s'il s'agissait d'un véritable délire, comme me le disait l'infirmière ? Pourquoi l'infirmière parle-t-elle de « délire » pour cette résidente ? La résidente perçoit-elle la réalité ? Ou quelle réalité perçoit-elle ? Est-ce la même que celle du soignant ?

Pour moi, cette situation questionne sur la place que l'on doit laisser ou non au refus de soin chez les patients atteints de démence. Finalement, quelle est la place de l'autonomie chez un patient dément ?

Cependant, si je n'avais pas réalisé le soin, n'aurais-je pas provoqué des conséquences dommageables pour la santé de la résidente ? Quelle est la balance bénéfice/risque de réaliser un soin chez un patient qui ne semble pas le vouloir ? Comment évaluer les risques de ne pas faire les soins à cette personne ?

Quelle est ma responsabilité en tant que soignant(e) lors d'un refus de soin ? Que me dit le cadre réglementaire à ce sujet ? Le refus de soin de cette patiente ne renvoie-t'il pas le soignant à la question sous-jacente de la mort qui peut se produire si je ne réalise pas le soin ?

En voulant agir dans l'intérêt de ma patiente, en voulant lui faire du bien, ne lui ai-je finalement pas fait du mal ?

Le refus de soin est-il vraiment un droit pour tous ? En raison d'une altération des fonctions supérieures, peut-on véritablement parler de refus de soin chez une personne démente ?

Ce refus de soin ne peut-il pas exprimer une autre demande sous-jacente, comme une demande d'attention par exemple ? Quel pourrait être la traduction de ce refus de soin chez le patient ?

Ma situation questionne également le pouvoir et la puissance que peut avoir le soignant sur un patient, qui semble se renforcer d'autant plus que le malade en face de moi est en situation de vulnérabilité, du fait de la relation asymétrique entre la position dominante du soignant et celle de dominé du malade. Ne considérais-je pas l'autre, du fait du déclin de ses fonctions cognitives comme un objet de soin et non plus comme le sujet du soin ? Quelle place est, dans ce cas, laissée à la dignité du patient ? Qu'en est-il de la dignité du sujet dément ? Est-elle respectée ? Quelle place puis-je laisser à la négociation lors d'un refus de soin chez une personne démente ? Comment rechercher le consentement auprès de ces patients déments ?

Cette situation ne traduit-elle pas la stigmatisation de la personne démente ?

Pourquoi ce refus de soin a-t-il nécessité le recours à la contention physique pendant le soin afin de parvenir à nos fins ? N'y avait-il pas possibilité de le réaliser d'une autre manière, peut-être moins brutalisant et brutale pour la patiente ? Cette situation amène en effet de la violence involontaire de la part du soignant qui veut réaliser le soin dans le temps qui lui est imparti par l'institution.

Enfin, la manière dont a été prise en charge cette situation n'est-elle pas le reflet de la manière dont notre société considère et stigmatise la personne âgée ? Comment sortir de cette conception et des préjugés que l'on attribue à ce concept de « démence sénile » ?

Dans cette situation, l'élément central est la démence, et il est fortement probable que le même type de refus de soin, émanant d'un patient supposé en pleine possession de ses capacités cognitives, aurait bénéficié d'une prise en considération de sa parole. Quelles sont les notions qui se cristallisent autour de ce concept de la « démence » et comment sortir de cette conception ?

3. QUESTION DE DEPART

Après avoir exploré les multiples questionnements soulevés par cette situation, il me semble primordial d'explorer davantage l'élément principal qui est en jeu ici, le refus de soin. Chez une personne démente, ce refus peut prendre des formes inhabituelles, dû à la pathologie mais je pense qu'il est nécessaire de le repérer, d'analyser sa forme et de comprendre ce qu'il peut traduire. En effet, c'est la compréhension de ce refus et de ce qu'il signifie qui va ensuite me permettre d'adapter mon travail et ma manière d'agir auprès de ces résidents, dans une situation similaire. Afin de cibler au mieux mes recherches, je vais uniquement me centrer pour ce travail sur les démences de type maladie d'Alzheimer ou apparentées.

C'est pourquoi j'ai choisi pour ce travail, d'orienter mon questionnement avec cette question, qui est ma question de départ : **Comment comprendre le refus de soin d'une personne âgée atteinte de démence en EHPAD ?**

4. CADRE DE REFERENCE

Au vu des écrits que j'ai consulté pour construire ce cadre de référence théorique, il me semble pertinent d'indiquer que celui-ci s'inscrit essentiellement dans le champ disciplinaire des sciences humaines, car la relation que nous allons établir avec le patient est au premier plan de la majorité de mes lectures. Cependant, mon travail s'inscrit également dans le champ

disciplinaire des sciences médicales car j'étudie cette pathologie, qu'est la Maladie d'Alzheimer, également sur un plan purement médical et organique, surtout au niveau de l'étiologie et des signes cliniques de celle-ci.

4.1. LA PERSONNE AGEE ET SA VIE EN EHPAD

Mon travail de recherche s'intéresse à la personne âgée institutionnalisée, c'est-à-dire vivant en EHPAD donc il faut tout d'abord savoir ce qu'est être une 'personne âgée' et quels sont les critères qui définissent l'entrée d'une personne dans cette catégorie. Pour préciser le contexte, je vais m'intéresser également à la perception globale que nous avons de la personne âgée dans notre société actuelle, ainsi qu'aux particularités de la vie d'une personne âgée au sein du contexte de son institution, qu'est l'EHPAD. En effet, il est intéressant de noter, depuis ces dernières années, l'apparition d'un concept appelé 'l'âgisme', que je vais expliquer par la suite, associé à la peur de la mort dont nous sommes tous épris. Cela entraîne donc une complexité dans la relation que nous allons pouvoir entretenir avec ces personnes âgées, très souvent en lien avec les stéréotypes collectifs ou les représentations personnelles que nous avons de la vieillesse.

4.1.1 Quand devient-on une personne âgée ?

Il s'agit en réalité d'un concept flou, à la frontière entre des marqueurs normatifs et la singularité de chacun. Si on remonte un peu dans le temps, un arrêté publié au Journal Officiel de juillet 1985 définit la personne âgée comme étant « *une personne plus âgée que la moyenne des autres personnes de la population dans laquelle elle vit.* » Cela nous donne une définition floue et le critère d'âge d'entrée dans cette classe, fluctuant.

Au 18^{ème} siècle déjà, une classification de l'âge d'entrée dans la vieillesse avait été établie, en fonction de la classe d'âge des hommes jugés aptes au port d'armes, considéré jusque 60 ans et de ce fait, à partir de 60 ans et jusqu'à la fin de la vie au-delà les personnes étaient qualifiées de 'vieux'. Ce seuil de 60 ans resta pendant une longue période considérée comme le seuil d'entrée dans la vieillesse. Il est important de prendre en compte le vieillissement de la

population donc l'accroissement au fil des siècles de la part des personnes âgées de plus de 60 ans dans notre société, ce qui fausse notre vision.

Bourdelais (1997), démographe et historien français, a proposé de définir la vieillesse avec un âge évolutif d'entrée dans cette catégorie, en fonction de l'avancée des époques et donc de l'augmentation de l'espérance de vie. Par exemple, pour une femme, l'âge d'entrée dans la vieillesse est passé de 60 ans en 1825, à 68 ans en 1947 puis à 74 ans en 1985 ; pour les hommes, cet âge était défini à 59 ans en 1825 puis est passé à 64 ans en 1947 et à 67 ans en 1985. On voit donc bien que ce n'est pas un critère fixe mais qui est amené à être modifié, en même temps que l'évolution de notre société : on vit de plus en plus longtemps et en meilleure santé, grâce aux progrès récents de la science et cela remet en question ce concept de 'personne âgée'.

Aujourd'hui, dans notre société, on remarque une confusion entre vieillesse et retraite et de ce fait, beaucoup considèrent l'âge d'entrée dans la vieillesse à 60-65 ans, âge qui correspond également au départ en retraite. Pour beaucoup d'individus, le départ à la retraite semble marquer le vrai commencement de leur vieillesse.

De plus, selon Pellissier, psycho-sociologue, docteur en psychologie et chercheur en gérontologie « *Les événements qui marquent l'entrée dans la vieillesse, quels qu'ils soient – fin de l'activité, changements familiaux, placements en institution, maladies, etc. -, modifient profondément les rythmes de la personne et son rapport au temps.* » (2003, p. 283) On voit donc que la considération du seuil d'entrée dans la vieillesse peut être plurifactorielle et est dépendant de la personne concernée mais modifie indéniablement la perception qu'a l'individu des choses ainsi que l'organisation du cours de sa vie.

Il est également intéressant de noter, l'existence depuis 2015, d'une loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Ainsi, cette loi « *a pour objectif d'anticiper les conséquences du vieillissement de la population et d'inscrire cette période de vie dans un parcours répondant le plus possible aux attentes des personnes en matière de logement, de transport, de vie sociale et citoyenne, d'accompagnement. La loi donne la priorité à l'accompagnement à domicile afin que les personnes âgées puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions. Enfin, en renforçant les droits et libertés des personnes âgées, elle vise à leur apporter une meilleure protection.* » Cette loi a pour objectif de proposer des mesures concrètes visant à améliorer le quotidien des personnes âgées et de leurs proches. Le but est ainsi de promouvoir l'autonomie des personnes âgées, au travers de nombreuses mesures telles que le renforcement de l'APA, la reconnaissance des proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie, mais également

par un soutien à la prévention de la perte d'autonomie de ces personnes âgées, destinées, selon cette loi, à toutes les personnes de 60 ans et plus. Selon cette loi, il est ainsi facile de se rendre compte qu'encore aujourd'hui, la tranche d'âge de 60 ans reste toujours utilisée pour faire la bascule dans la catégorie des personnes âgées. Cette dernière, mettant en avant « *une réaffirmation des droits et libertés des personnes âgées* » montre ainsi la considération que nous pouvons avoir pour cette catégorie de la population, nécessitant ainsi l'existence d'une loi visant à mettre en avant que ces personnes aient des droits et des libertés, comme si sans loi, il était possible de l'oublier. Ainsi, on se rend compte du clivage qui est effectué dans notre société actuelle par rapport à ces personnes âgées, dont la part de plus en plus importante dans notre société et la manière de les prendre en considération, justifiant le fait que le gouvernement ait jugé nécessaire l'existence d'une loi spécifique à cette catégorie de la population ; comme si les droits et les devoirs dont chaque citoyen jouit à sa naissance, en tant qu'être humain peuvent être mis à néant dès lors que l'on avance dans l'âge de la vie.

4.1.2 Qu'est-ce qu'être une personne âgée ?

Cette catégorisation d'âge se veut être un « *marqueur normatif* » (Pellissier, 2003, p.81), mais ne tient en réalité pas compte de la singularité du vieillissement de chacun. Il est important de prendre en compte l'état général de l'individu et de son organisme.

Dans notre société actuelle, grâce aux progrès monumentaux de la science et de la médecine au cours des dernières années, la vieillesse n'est plus une fatalité mais une maladie, et selon l'auteur, « *On ne meurt pas de vieillesse, on meurt de maladie.* » (Pellissier, 2003, p.154) Un article de la Revue Population rapporte que « *Le vieillissement est un fléau que l'on doit combattre car en vieillissant, hommes et femmes se trouvent confrontés à une détérioration inévitable de leurs fonctions physiques et intellectuelles.* » (Loriaux, 1995, p. 1618) C'est cette vision qui a participé à l'émergence d'une discipline médicale spécifique à la personne âgée : la gériatrie qui devient une science à part entière. De plus, cette médicalisation de la vieillesse semble provenir de la conception biomédicale de la santé dont nous avons hérité dans notre culture, notamment depuis les travaux de recherche de Pasteur et de Bernard, respectivement scientifique et physiologiste du 19^{ème} Siècle. Selon eux, la maladie est systématiquement rattachée à une cause organique et/ou à une lésion. C'est notre inscription involontaire au cœur

de cette histoire de la médecine et de la conception de la maladie qui semble ainsi en découler qui nous emmène à cette vision de la vieillesse, construite il y a donc longtemps déjà. En effet, selon Bernard qui appartient au courant de pensée du positivisme, le normal est un état défini par des normes fixes et ainsi, selon lui, être malade c'est être à côté des normes. Ainsi ces normes ne sont pas adaptables pour chaque individu dans son milieu. Bernard ne se pose pas la question du milieu dans lequel évolue le sujet et seul le jugement médical définit le normal et le pathologique. Canguilhem, qui est un philosophe, quant à lui, fait partie du courant de pensée du vitalisme et défend l'idée que la maladie fait partie de la vie et ainsi la santé, selon lui, est le pouvoir qu'a une personne de tomber malade et de s'en remettre. Donc chaque sujet semble produire ses propres normes et il doit avoir la capacité de prendre possession du milieu dans lequel il évolue au quotidien. En effet, tout Homme ne peut pas être dit normal indépendamment du milieu dans lequel il vit et il est dit 'normal' au regard d'un milieu dans lequel il parvient à s'adapter. « *Est-il possible de définir les concepts de santé et de maladie de manière scientifique sans faire référence à des valeurs sociales et culturelles ou ces derniers sont-ils intrinsèquement normatifs ?* » (Méthot, 2016, p. 10) : cette question met en valeur toute la complexité de la prise en charge de la vieillesse qui selon les conceptions de la santé et de la maladie qui sont mises en avant, va entraîner une vision différente de la personne âgée.

Toutefois, nous regroupons tout un panel d'individus, sous une seule et même catégorie, celle des 'personnes âgées' mais il est facile de se rendre compte que cette catégorisation est très hétérogène et selon Pellissier cela est trop réducteur car dans la réalité cette catégorie contient de nombreuses situations qui sont alors presque aussi variées que les différents individus qui la composent. La catégorisation entraîne indéniablement une privation de la reconnaissance de la subjectivité du sujet. En effet, « *Avoir classé et réuni tous les vieux, sur le seul critère de leur âge, dans une seule catégorie, n'est pas qu'une erreur ; c'est aussi une maltraitance : une telle catégorisation fait porter sur l'ensemble de ces individus les stigmates des handicaps de quelques-uns et favorise la négation des particularités physiques, psychiques, sociales et culturelles qui définissent chaque personne dans sa singularité.* » (Pellissier, 2003, p.97)

L'image construite par la représentation mentale que les individus ont de cette catégorie de la population, entraîne une stigmatisation de la personne âgée, qui est alors vue uniquement comme la personne type représentante de ce groupe. Ce groupe est en réalité hétérogène car il faut prendre en compte le fait que le vieillissement biologique est différent selon chaque

individu et est en plus en lien avec l'environnement et le contexte social dans lequel le sujet évolue.

Selon l'auteur, « *Être vieux ce n'est pas perdre les capacités que l'on possédait lorsqu'on était actif, c'est disposer ou non des capacités suffisantes pour donner un sens à cette nouvelle période de sa vie.* » (Pellissier, 2003, p.75) Il propose là une vision dynamique du concept de la vieillesse en mettant en avant la capacité d'adaptabilité de l'individu à son nouveau contexte de vie, rejoignant ainsi la vision de Canguilhem qui propose de définir la santé comme la capacité qu'a une personne à s'adapter aux nouvelles normes de son milieu. Renaut (2004), directrice de recherches sur le vieillissement, s'accorde avec les auteurs sur cette vision et défend l'idée que la fragilité dont peut faire preuve une personne à un moment donné de sa vie, est en étroite corrélation avec le contexte dans lequel elle évolue. Pour les personnes âgées, ce serait ainsi l'environnement au sein duquel elles vont vivre et vieillir qui va permettre d'être révélateur des ressources et des capacités de la personne. Nous pouvons nous rendre compte que c'est la possibilité ou non qu'auront ces personnes à s'adapter à un changement dans leur quotidien ou dans leur statut social, qui sera le levier de bascule dans la dépendance.

Il faudrait alors considérer la vie et le vieillissement qui débute avec elle dans le même temps, comme une suite d'étapes que chacun devra traverser, synonyme de développement et non plus vu comme une détérioration. Pour chacun, ce passage dans la catégorie des 'personnes âgées' est un vrai bouleversement qui déjà, individuellement peut venir remettre beaucoup de choses en question : « *L'arrivée de la vieillesse se vivent souvent comme une violence provenant de l'extérieur [...] L'anxiété de la vieillesse et de la mort surgit souvent à ce moment précis où la personne est plus fragile et plus isolée.* » (Pellissier, 2003, p.280)

Selon Perse, poète, « *Grand âge, nous voici. Rendez-vous pris, et depuis longtemps, avec cette heure de grand sens.* » (1960, p.95) La vieillesse serait ainsi un moment de la fin de la vie chargé de significations, de souvenirs, d'expériences et de sentiments enrichissants. L'auteur nous donne donc une image positive du vieillissement, qui, selon lui, serait un épanouissement de la maturité.

Bien plus que les facteurs physiques du vieillissement, il apparaît également primordial de prendre en compte les facteurs du vieillissement psychique dans la définition de ce qu'est être une personne âgée dans notre société aujourd'hui. En effet, le contexte socio-culturel dans lequel va évoluer la personne âgée, au cours des dernières années de sa vie, va venir accélérer ou au contraire retarder ce processus de vieillissement. On se rend ainsi compte de l'émergence

d'une spécialité médicale à part entière, relative au vieillissement de la population, avec la mise en place, dans la grande majorité des centres hospitaliers, de services de gériatrie. Ainsi, le vieillissement devient une maladie et non plus une simple étape de la vie.

4.1.3 Comment est perçue la personne âgée dans notre société actuelle ?

Aujourd'hui, ces notions de 'vieillissement', 'personnes âgées' ont une connotation négative et mal perçue par la société qui fait l'éloge de la jeunesse et de la rentabilité. Une personne âgée, qui économiquement ne rapporte plus rien au pays, peut alors être vue comme un « poids ».

Pour le sociologue Ennuyer, la question des personnes âgées est un sujet très « *maltraité* » (2014, p.1). On voit donc bien la vision très négative qui se rattache à cette catégorie de la population, souvent en lien avec le repli physique et psychique que l'on constate chez eux. Nous serions alors, plus simplement, que face à « *des estomacs à remplir, des malades à soigner, des impotents à servir, des grands enfants à distraire* » (Pellissier, 2003, p. 123) comme si le fait de vieillir ôtait à la personne toute existence subjective en tant que sujet qui existe à part entière. Ces conceptions sont entretenues par le fait que notre société considère, malgré la réalité, que la dépendance est un attribut du grand âge alors que l'on constate que moins de la moitié des personnes de plus de 80 ans sont confrontées à des problèmes de « dépendance ». Il paraît alors tentant de faire le lien entre personne âgée et dépendance qui est un concept à connotation négative car les personnes dépendantes ne peuvent plus vivre seules et sont donc à la charge des autres. Cela entraîne alors indéniablement l'association de la personne âgée comme un terme à connotation négative, à la vue de tout ce qui semble découler de ce terme qui devient ainsi péjoratif, surtout lorsqu'il s'applique à la personne âgée. La dépendance semble donc devenir le paradigme de la vieillesse par transposition entre ces deux termes et est souvent considérée comme une conséquence normale du processus de vieillissement. En gérontologie, la dépendance se définit comme la « *situation d'une personne qui en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique ne peut remplir des fonctions, effectuer des gestes essentiels à la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes où le recours à une prothèse, un remède, etc.* » (Warchol, 2012, p. 148) Il apparaît indispensable de prendre en compte la notion d'adaptabilité en lien avec la dépendance, qui n'est donc pas un état : elle est relative et

évolutive selon les modifications de l'environnement et de l'individu et varie selon les différentes ressources de l'individu. La dépendance se mesure selon la grille AGGIR qui est utilisée pour évaluer la perte d'autonomie des personnes âgées dans les gestes de la vie courante, est classée GIR 6 une personne considérée autonome et GIR 1 une personne dite totalement dépendante. Cette grille détermine le montant de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et se découpe en 2 catégories d'items qui sont évalués : activités corporelles et mentales / activités domestiques et sociales. En gérontologie, dépendance et perte d'autonomie sont souvent confondues, pouvant être utilisées comme prétexte justifiant d'ôter ainsi à la personne âgée tout pouvoir de décision.

En repoussant de plus en plus l'âge de la vieillesse et en le séparant radicalement des autres âges, en catégorisant cette population, on conforte l'amalgame que beaucoup font, entre vieillesse et mauvais état. L'auteur dénonce le fait qu'à « *l'inverse des cultures où le vieux est parfois interrogé en raison de son haut niveau de connaissance ou de sa haute maîtrise de certaines qualités psychiques, les vieux de chez nous, qu'ils soient maltraités, euthanasiés ou exemplaires, n'apparaissent qu'en tant que corps.* » (Pellissier, 2003, p.98) Nous voyons donc bien l'image que notre société a par rapport à cette catégorie de la population, le vieillissement entraînerait avec lui la perte du sujet en tant qu'individu, qui ne serait alors représenté plus que par ses besoins et la personnalité de l'être pensant semble se perdre derrière ce corps qui porte les stigmates du temps qui passe.

On constate aujourd'hui, une exclusion de la personne âgée au sein de notre société, et pour Pellissier, cela peut être imputable au fait que la société toute entière a très peur de la maladie et de la mort et donc tend à exclure et cacher toutes celles et ceux qui lui en renvoient l'image : « *Cette exclusion ne peut conduire qu'à l'angoisse et à la folie, conséquences de l'obligation faite au vieux, par une société qui la sacrifie, d'affronter la maladie, la vieillesse et la mort dans un isolement absolu.* » (Pellissier, 2003, p. 76) Cela a des conséquences extrêmement néfastes sur les personnes âgées, en effet, l'auteur fait le constat glaçant que : « *Si l'on fait abstractions des maladies mortelles, le suicide est la première cause de mortalité chez les personnes de plus de 75 ans. Les suicides des vieux accusent précisément l'inhumanité des conditions de vie que nous leur réservons et pointent l'urgente nécessité de ne plus répondre exclusivement en termes médicaux à des « questions », celles de la vieillesse et de la mort, qui sont avant tout sociales et éthiques.* » (Pellissier, 2003, p. 258)

Renaut (2004) met en tension la commune association que l'on tend à faire entre le concept de fragilité et celui de vieillesse. Pour beaucoup, 'fragilité = personne âgée' et dans l'opinion commune, les personnes âgées seraient la catégorie de notre population les plus fragiles. En réalité, l'auteure se rend compte que seulement un tiers de la population des 75 ans et plus, est en situation de fragilité. Cette dernière est d'autant plus marquée lorsque l'on retrouve chez la personne des détériorations ou des pertes fonctionnelles, tel que le déclin des capacités cognitives. Elle introduit le « *concept dynamique de la fragilité* » (Renaut, 2004, p.84), qu'elle définit comme « *le risque qu'à une personne âgée, à un moment donné de sa vie, de développer ou d'aggraver des limitations fonctionnelles ou des incapacités, étant donné les effets combinés des déficiences et des facteurs modulateurs.* » (Renaut, 2004, p.84) La fragilité serait donc liée davantage à l'environnement dans lequel évolue la personne âgée et à ses ressources, qu'à la personne elle-même.

Il persiste cependant une croyance collective selon laquelle le vieillissement serait une accumulation de pertes et de trous de mémoire qui fragilisent le moi, conduisant à l'émiettement de la personnalité. Phaneuf, infirmière de formation, qui possède également une maîtrise en éducation ainsi qu'un doctorat en didactique, indique cependant que, le vieillissement normal ne s'accompagne pas nécessairement d'un déclin pathologique marqué de la pensée, et le vieil âge ne conduit pas de façon inéluctable à la démence. Le terme « sénile » utilisé pour décrire le vieillissement pathologique était employé auparavant pour désigner les personnes qui connaissaient une baisse de leurs fonctions cognitives car on a longtemps cru que cette caractéristique était une conséquence « obligée » du vieillissement. Aujourd'hui, ce terme a encore une connotation de 'folie' pour beaucoup de gens, qui l'associent à ce terme. Plusieurs problèmes de santé aux étiologies multiples peuvent entraîner une détérioration intellectuelle chez la personne âgée qui vieillit, ce sont les démences. Aujourd'hui nous assistons à une marginalisation des personnes âgées dans et par notre société qui met en avant des valeurs prônant fortement la jeunesse, la beauté et l'efficacité. Les personnes âgées qui ne rentrent donc pas dans ces normes peuvent en voir leur perception d'elles-mêmes modifiée par cela. Selon Phaneuf, c'est cela qui peut impacter leur motivation à conserver leur vie intellectuelle mais aussi leur vie physique. Ainsi, « *il faudrait aussi que les soignants ne les considèrent pas comme des objets bons pour la mise au rancart et en arrivent plutôt à les voir comme des semblables, des êtres-humains en difficultés. [...] Les comportements dits aberrants deviennent des messages, des tentatives d'expression dont il nous faut explorer les richesses qui devraient nous*

amener à traiter ces malades en adultes, comme des partenaires de soins. » (Phaneuf, 1998, p. 88) L'auteure met en lien la conception que nous avons de la personne âgée et la manière dont on entendra et prendre en compte son refus de soin, au risque de discréditer toute tentative de communication.

« Considérer tous les vieux comme des malades incurables et dépendants ne peut que conduire à négliger la personne au profit de sa maladie, puis à traiter exclusivement la maladie, oubliant qu'il s'agit d'accompagner un être, de compenser ses faiblesses, de favoriser son autonomie, etc. ; considérer tous les vieux comme des « adultes normaux », c'est refuser les symptômes et oublier qu'il s'agit aussi de soigner des malades ; considérer tous les vieux comme des corps, c'est les priver du sens de leur vie et de leur mort. » (Pellissier, 2003, p. 254) Ainsi, nous voyons bien, à travers cette citation, toute la difficulté du travail auprès des personnes âgées qui va être influencée par le regard que chacun d'entre nous portera sur ces personnes.

4.1.4 Quelles sont les particularités de la vie en EHPAD ?

L'article de Renaut (2004) met également en avant le rôle majeur de l'institutionnalisation dans ce processus de fragilisation de la personne. Nous pouvons alors supposer que l'EHPAD par exemple, peut contribuer à accélérer ce processus d'évolution de l'état général du résident, que ce soit au niveau fonctionnel ou psychologique, en influant sur les différents facteurs pouvant être responsables du vieillissement de la personne âgée.

Brami (2013), docteur en droit et directeur de deux EHPAD, publie un article retraçant les évolutions récentes des EHPAD, au cours de ces dernières années. Il découpe son analyse des évolutions en 3 approches : historique, terminologique et enfin médicale et paramédicale. Dans la période d'après-guerre, la différence en termes de fonctionnement entre hospices et hôpitaux commence à émerger. Au niveau historique, la loi du 3 juin 1975 réforme les institutions sociales et médicosociales et aujourd'hui, le fonctionnement des EHPAD repose sur la réforme du 26 avril 1999 regroupant plusieurs décrets et arrêtés. Sur le plan de la terminologie, dans les années 1950, ces établissements d'hébergements était connu sous la dénomination 'd'hospices'. C'est cette loi de 1975 qui a introduit le concept de 'maison de retraite', où l'on trouvait des établissements médicalisés, et d'autres non, au choix de chacun, en fonction de ses besoins et d'une éventuelle médicalisation. Avec l'émergence de la concurrence dans le domaine, les

établissements adoptent peu à peu l'appellation de 'résidences', mettant en avant la vocation hôtelière première de ce type d'établissement. La réforme de 1999, amorcée par la loi de 1997 sur la prestation spécifique dépendance (ancêtre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie), conduit à l'appellation que l'on garde encore aujourd'hui, celle d'EHPAD 'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes'. Certes, ces structures sont capables de prendre en charge des dépendances de plus en plus importantes mais le terme de 'Dépendantes', renvoie quand même à une connotation négative et facilite encore une fois l'association entre personne âgée et dépendance. Au niveau médical et paramédical, depuis la loi du 30 juin 1975 qui introduit la notion de médicalisation, se caractérise par la présence d'aides-soignants, d'infirmiers et de médecins. La prise en charge médicamenteuse est également possible. Jusqu'en 1999, cette médicalisation devait obligatoirement ne concerner qu'une partie de l'établissement. Cette médicalisation permet aux établissements de disposer de plus de moyens humains, financiers et matériels. La présence médicale se renforce car la capacité totale de l'établissement est désormais médicalisée. La prise en charge des dépenses médicales s'est récemment structurée : *« Depuis 1997, l'objectif d'amélioration de l'encadrement, du suivi et de la qualité de vie des personnes âgées qui résident en établissements repose sur la signature de conventions tripartites entre le Département, l'État et l'établissement concerné. Ces conventions établissent les objectifs de qualité à atteindre en contrepartie desquels l'État et les Départements s'engagent à augmenter les moyens alloués. Le processus de médicalisation de seconde génération lancé en 2007 (« pathossification ») est fondé sur une évaluation des besoins de soins des résidents, effectuée par les médecins coordonnateurs des établissements et validée par les médecins conseils de l'assurance maladie. » (Brami, 2013, p.57)* Toutefois, on note un décalage important entre la prise en charge de personnes en état de dépendance de plus en plus conséquent et une faible progression de l'augmentation des moyens financiers accordés à ces établissements, entraînant des difficultés pour les équipes dans la prise en charge de l'accompagnement de leurs résidents. La tarification imposée aux établissements a connu un changement depuis la loi de 1999. Avant cette loi, le tarif était lié au coût de l'hébergement plus à la tarification de la médicalisation sous forme de forfaits. Depuis, une tarification a été imposée à tous les établissements, avec chaque établissement qui a son tarif d'hébergement fixé par la collectivité territoriale pour les EHPAD publics et associatifs. Chaque établissement aura sa dotation financière de soins avec 3 sous-tarififications en fonction du GIR (Groupe Iso Ressources), correspondant au niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée, ainsi qu'une

dotation financière de dépendance. On voit donc que dans le financement des EHPAD la prise en considération de la dimension « dépendance » est extrêmement importante. Le texte nous indique également que « *L'admission en établissement se fait de plus en plus tardivement, et recule de pratiquement cinq mois de chaque année.* » (Brami, 2013, p.59) On comprend donc que les équipes ont à prendre en charge des personnes de plus en plus dépendantes et qui nécessitent des soins assez importants. Les 1ers acteurs des EHPAD sont l'équipe paramédicale composée essentiellement d'IDE et d'AS, qui jouent un rôle majeur car la prise en charge de l'accompagnement paramédical est nécessaire pour les personnes hébergées. On note également la présence médicale avec la création d'une fonction de médecin coordinateur d'EHPAD présent plus ou moins à temps plein. Au sein de l'EHPAD, le psychologue joue également un rôle très important depuis la prise en considération du besoin d'accompagnement psychologique de la personne âgée. Cela note, comme le souligne l'auteur « *Nous voyons ainsi que le panorama général du fonctionnement institutionnel s'est complexifié, se rapprochant de celui de l'hôpital, et connaît un véritable développement [...]* » (Brami, 2013, p.59) Il est également à noter les nombreuses avancées démocratiques récentes : la loi du 2 janvier 2002 favorise le développement des droits et des libertés des personnes âgées hébergées, la mise en place du conseil de la vie sociale regroupant les résidents et leurs familles, ainsi que l'obligation de la signature d'un contrat de séjour par les résidents. Nous pouvons également noter l'existence d'un projet d'établissement, mais également la mise en place d'un projet de vie personnalisé. Cela témoigne d'une volonté de redonner toute sa place de citoyen à la personne âgée institutionnalisée. Pour finir, le texte souligne les nouveaux outils utilisés en termes de dépendance et de pathologies : « *[...] la loi provisoire de 1997 sur la prestation spécifique dépendance fixera très clairement l'obligation de ne recourir désormais qu'à un seul outil en matière de mesure de la dépendance : l'outil AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes IsoRessources). De la même façon, un outil mesurera les besoins en soins, au regard des pathologies des personnes âgées hébergées ; il s'agit de l'outil : « pathologies ».* » (Brami, 2013, p.62) Ces 2 grilles servent de référence dans la mesure des déficiences des personnes âgées et dans la mesure des besoins budgétaires et financiers. Cependant, malgré toutes ces avancées, aujourd'hui encore, les limites budgétaires sont un frein trop important à une prise en charge des personnes âgées en EHPAD.

Pour Pellissier, l'institutionnalisation d'une personne âgée, telle qu'elle est construite aujourd'hui, a des effets délétères sur le résident. En effet, l'auteur nous dit que « *Dans ce*

nouvel environnement, qui implique le mode passif (il est logé, nourri, habillé, soigné, etc.), le vieux perd son pouvoir d'agir et le sentiment d'être utile : il est celui dont on s'occupe. » (Pellissier, 2003, p. 53) Il compare également les institutions à des ghettos, qui seraient « le théâtre d'un huis clos entre jeunes professionnels et vieux passifs. » (Pellissier, 2003, p. 60) Ainsi, pour les personnes âgées, le fait de vivre la fin de leur vie en institution et donc par conséquence en collectivité peut venir influencer et modifier le comportement que ces derniers auraient eu s'ils étaient restés à domicile.

Selon Repond, docteur en sociologie, « *On est même fondé à se demander si le vieux concept de démence sénile, résultant prétendu de troubles cérébraux, n'est pas à réviser complètement – et si ces pseudo-démences ne sont pas le résultat de facteurs psychologiques, aggravés rapidement par des placements dans des institutions [...], où ces malades sont livrés à eux-mêmes, privés des stimulants psychologiques nécessaires, sevrés de tout intérêt vital et n'ont plus qu'à attendre une fin qu'on s'accorde à souhaiter rapidement. Nous irons même jusqu'à prétendre que le tableau clinique de la démence est peut-être un artefact, dû le plus souvent à la carence des soins et des efforts de prévention et de réhabilitation. » (Pellissier, 2007, p.245), remettant alors en question la vision purement organique de la pathologie, proposée notamment par les neurologues.*

Nous pouvons faire l'hypothèse que le processus démentiel pourrait être induit ou tout du moins accéléré par les conditions de vie en EHPAD offertes aux résidents, Pellissier soulignant « *les liens entre troubles et conditions de vie. » (2003, p.235)*

Enfin, il faut prendre en compte le fait que chaque vieillesse est singulière et unique, propre à chaque individu et qu'il y a autant de formes de vieillesse différente, qu'il n'y a de « vieux ». Pellissier, à la fin de son œuvre, écrit que « *Chaque vieillesse est singulière et trouve son centre de gravité comme son point d'équilibre en fonction de l'environnement, de l'histoire et de la personnalité de celui qui la vit. » (2003, p.295)*

4.2. LA PERSONNE AGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE, APPARENTEE MALADIE D'ALZHEIMER

Après avoir vu la conception qu'à notre société de la personne âgée qui vieillit dans ce contexte particulier de l'EHPAD, il faut maintenant s'intéresser à la démence sénile qu'est la Maladie

d'Alzheimer. En effet, comprendre l'étiologie de cette pathologie et les conceptions qui s'y rattachent va permettre de donner du sens à nos pratiques auprès de ces patients. La Maladie d'Alzheimer est aujourd'hui considérée comme un problème de santé publique, en raison de l'importance du nombre de cas et représente, dans les pays industrialisés, comme la France, la quatrième cause de décès chez les personnes âgées. Il s'agit de la démence la plus fréquente, touchant vingt millions de personnes dans le monde, 5 à 10 % des personnes âgées de plus de 65 ans et 20 % des personnes de 80 ans et plus. En France, cette pathologie affecte un vingtième des individus retraités et un quinzième à cinq ans après la retraite, soit environ 500 000 cas diagnostiqués aujourd'hui. La maladie d'Alzheimer est dite 'sénile' si elle se déclare chez un sujet âgé de plus de 65 ans. C'est une pathologie qui touche en moyenne deux femmes pour un homme. Cela pourrait être dû à la plus grande longévité des femmes ou alors nous pourrions poser l'hypothèse qu'être de sexe féminin serait un facteur de risque supplémentaire de cette pathologie. La mise en place des différents Plans Alzheimer témoigne du fait que cette pathologie devient une priorité nationale, au cours des dernières années. Le quatrième plan national dédié à Alzheimer et aux maladies apparentées (Le Plan maladies neurodégénératives (2014–2019)), comporte 4 axes stratégiques qui sont : soigner et accompagner sur l'ensemble du territoire, favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives, développer et coordonner la recherche et enfin rendre effective la démocratie sanitaire.

4.2.1 Comment diagnostique t'on la Maladie d'Alzheimer ?

Les signes de la démence se traduisent par une altération de la pensée abstraite et de la capacité de jugement, une perte des fonctions complexes comme le langage, une altération de la personnalité, ainsi qu'une difficulté à remplir ses responsabilités sociales. En fait, ce n'est pas une maladie mentale comme beaucoup de conceptions pourraient laisser à penser mais une maladie neurologique, c'est-à-dire un syndrome cérébral d'origine organique.

Au niveau clinique, les symptômes, d'intensité variables, peuvent aller des simples troubles de la mémoire ou de l'attention, à l'altération du comportement social, en passant par les troubles des émotions et de l'affect, de la communication, de l'orientation temporo-spatiale ou de la reconnaissance. Il est à noter, une apparition graduelle de ces signes, parallèle à l'évolution de

la maladie dans le temps. La trame symptomatique peut se caractériser par de l'anxiété, une extrême irritabilité, un lien avec la réalité difficile pour le patient, une perte de la notion du temps et des lieux, ainsi qu'un comportement étrange de la part du malade d'Alzheimer.

Le DSM V (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), qui est une classification regroupant la nosologie des maladies mentales, propose une liste des critères diagnostiques propres à cette pathologie, incluant plusieurs critères. Le sujet doit présenter une « *apparition de déficits cognitifs multiples* », se caractérisant par une altération de la mémoire, c'est-à-dire une altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement, associés à une ou plusieurs perturbations cognitives, tel qu'une aphasie, perturbation du langage / une apraxie, altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes / une agnosie, impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes / une perturbation des fonctions exécutives, faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite. Ces déficits cognitifs doivent être à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représenter un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur, tandis que l'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu. La codification est également fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement, qualifiant la maladie d'Alzheimer d'avec ou sans perturbation du comportement, associé aux troubles cognitifs. Ces troubles du comportement peuvent se caractériser par de l'agitation ou une errance. Le DSM distingue les pathologies à début précoce, où les premiers signes cliniques apparaissent à 65 ans ou moins, ou à début tardif, avec les premiers signes cliniques qui se manifestent après l'âge de 65 ans.

Le diagnostic clinique est également posé par le biais d'une batterie de tests standardisés, qui doivent déboucher, selon la Fondation France-Alzheimer, sur une « *identification fiable et reproductibles des patients, de la nature et de la sévérité de leurs troubles.* » Le test MMS (Mini Mental State), par exemple, permet d'apprécier le déficit intellectuel du patient, grâce à toute une série de questions, évaluant les capacités du patient au niveau de l'orientation, du langage... Il existe de nombreux tests, encore utilisés aujourd'hui, se caractérisant tous par la recherche de ce que le patient a perdu, au lieu de mettre en valeurs les compétences restantes du patient. Certains permettent de donner une échelle d'évaluation de la démence ou une échelle globale de la détérioration mais aussi une évaluation fonctionnelle avec le retentissement sur la

vie quotidienne de la personne. En regardant ces différents tests, il est facile de se rendre compte qu'ils présentent de fortes limites diagnostiques car ils apparaissent comme extrêmement réducteur par rapport au patient évalué, ainsi que trop objectif. Selon Pellissier, ces tests, tels qu'ils sont construits, diagnostiqueraient la quasi-totalité des personnes âgées de plus de 75 ans comme des déments légers ou débutants.

A l'heure d'aujourd'hui, le diagnostic de la pathologie est encore incertain et l'on caractérise de 'Maladie d'Alzheimer' tout déficit cognitif sans causes organiques ou induits par une substance, associé à une aggravation de ce trouble cognitif. Nous pouvons nous rendre compte, qu'il n'existe pas de preuve pathognomonique de cette pathologie, dont le diagnostic est posé après élimination de toutes les autres pathologies évocatrices. Selon les critères diagnostiques définis par le National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINCDS) et l'Alzheimer Disease and Related Disorders Association (ADRDA), mettent en avant le fait que le diagnostic de « *Maladie d'Alzheimer possible ou probable* » doit être porté face à tout « *déficit cognitif qui s'aggrave en l'absence d'une autre cause identifiable* ». Il est à noter la possible association entre une Démence Sénile de Type Alzheimer (DSTA) et un trouble dépressif, ce qui pourrait évoquer le fait que le patient puisse avoir conscience de ses troubles, tout du moins au début de la maladie.

Nous pouvons diagnostiquer avec certitude la maladie d'Alzheimer uniquement en post-mortem, par l'examen des tissus du cerveau du patient lors de son décès. Du vivant du patient, nous sommes aujourd'hui en mesure de proposer un dépistage relativement sûr, reposant sur une évaluation médicale sur une durée d'au moins 6 mois, des tests cliniques et un examen neurologique. La scanographie permet de repérer des indices de la pathologie, tel qu'une augmentation de la taille de certaines cavités du cerveau ou bien des atrophies de certaines régions du cerveau. Cependant, nous pouvons trouver des anomalies chez des personnes qui ne présentent pas déficits et l'imagerie sert ainsi davantage aux diagnostics différentiels. Les médecins peuvent également demander la réalisation d'un test mesurant le taux d'acide folique pour établir un diagnostic différentiel entre la maladie d'Alzheimer et le Syndrome de Korsakoff. Des tests génétiques qui recherchent le gène ApoE4 peuvent également aider au diagnostic. En effet, il s'agit d'un facteur génétique de risque majeur pour cette maladie et la diminution de son efficacité serait à l'origine d'une neurodégénérescence. Ainsi, la présence de cette protéine serait un facteur de risque pour le patient de développer cette pathologie mais nous ne retrouvons pas de réelle corrélation qui pourrait l'incriminer, de plus ce test ne fait pas

de diagnostic différentiel. On se rend donc bien compte qu'à l'heure actuelle, le diagnostic de cette pathologie repose principalement et majoritairement sur l'élimination de tous les autres diagnostics à la symptomatologie évocatrice, tel que la présence de tumeurs cérébrales ou une dépression par exemple. Selon Phaneuf, « *Aucun test psychologique ne peut confirmer la maladie d'Alzheimer avec certitude ; les conclusions des tests ne peuvent que s'ajouter aux autres observations cliniques.* » (1998, p.81) L'auteure fait le constat que l'ensemble des examens que l'on peut réaliser, permettent une fiabilité clinique d'environ 80 %. Différents tests psychologiques sont utilisés aujourd'hui pour aider au diagnostic, tel que la 'Dementia Rating Scale (Ottawa Mental Status Examination)' ou le 'Test de Folstein (MMSE-M)' qui permet de diagnostiquer des déficits cognitifs dans les sphères de l'orientation, de la concentration, du langage et de la mémoire. Cependant, ces tests sont très longs et fatiguant pour celui qui les réalise et nous pouvons nous interroger sur leur bonne capacité discriminante, ainsi que sur leur sensibilité et leur fiabilité. Il faut également prendre en compte la place de l'anxiété ressentie par le patient à ce moment-là. En effet, « *Le malade anxieux est facilement troublé surtout quand il s'agit d'une épreuve aussi importante, c'est-à-dire l'établissement d'un diagnostic médical lourd de significations et de conséquences.* » (Phaneuf, 1998, p. 83) De plus, différents facteurs peuvent influencer sur les résultats, tel que le niveau d'instruction ou de culture du malade. Récemment, de nombreuses recherches sont à l'étude afin de trouver un examen pouvant diagnostiquer cette pathologie, comme un prélèvement sanguin qui permettrait le diagnostic de la maladie avant l'apparition des premiers symptômes, en lien avec une concentration anormalement élevée d'une protéine, ou encore la mesure de la protéine TAU ('Tubulin-Associated Unit') dans le Liquide-Céphalo-Rachidien. Toutefois, cela pose un problème éthique considérable car en effet, nous pouvons nous demander « *A quoi sert de connaître le diagnostic à l'avance, s'il n'y a pas encore de traitement ?* » (Phaneuf, 1998, p. 83) On se rend ainsi à l'évidence que « *le diagnostic de démence est parfois long et difficile à établir. D'ailleurs, il se pose souvent après l'élimination d'autres affections qui présentent des symptômes semblables* » (Phaneuf, 1998, p. 84)

4.2.2 Quelles sont les étiologies de cette pathologie ?

On parle parfois de ‘Mythe de la Maladie d’Alzheimer’ car 2 conceptions sur l’étiologie de cette pathologie sont souvent mises en avant : une origine purement neurobiologique ou une origine prenant en compte le contexte environnemental dans lequel évolue le patient. Sur un plan histologique, les scientifiques ont remarqué la disparition d’un grand nombre de neurones dans le cortex cérébral qui devient aussi porteur de plaques séniles formées par des protéines amyloïdes et l’on trouve à l’intérieur des neurones, des enchevêtrements neurofibrillaires. Cela est associé à un déficit de certains neurotransmetteurs, tel que l’acétylcholine. Ce sont donc ces carences, couplées à une atrophie globale du cerveau, qui en résulte, qui sont responsables du déclin des facultés cognitives des personnes atteintes. Sur les plans terminologiques et histologiques, le Dr Alois Alzheimer, médecin pathologiste allemand, a été le premier, aux alentours des années 1900 à décrire certaines lésions cérébrales caractéristiques de cette maladie. Il met en lumière les liens entre les lésions cérébrales observées à l’autopsie et le comportement anormal de la personne. Pendant longtemps, c’est cette conception biomédicale qui a été dominante, et l’on commence à se rendre compte aujourd’hui, que cette dernière est nécessaire mais non suffisante à l’explication complète de la maladie d’Alzheimer. Cette conception a été très critiquée, contestée et remise en cause, notamment par Whitehouse et George (2012). Les auteurs amènent ainsi une autre manière de concevoir la maladie d’Alzheimer, en remettent en question la conception classique des pertes de mémoire et du déclin cognitif. Ils proposent également une nouvelle approche pour comprendre cette pathologie et repenser la conception que nous avons. En effet, c’est une pathologie très complexe, qui s’inscrit dans la particularité et l’histoire de vie de chaque sujet qui en est atteint et va bien au-delà de simples particularités cérébrales.

Pellissier, rejoint l’avis de ces auteurs sur la pathologie, et expose son hypothèse à l’origine de la démence, selon laquelle l’angoisse de mort dont sont cueillies toutes les personnes âgées, joue un rôle dans le processus d’apparition de la démence, dans lequel l’inconscient âgé se démentifie. A l’heure actuelle, on ne connaît pas l’étiologie de cette pathologie qu’est la maladie d’Alzheimer et de nombreuses hypothèses ont vu le jour. L’une d’elle met en avant que les sources de la démence puissent également trouver leur puissance dans l’inactivité forcée, le désœuvrement, l’inutilité, la désocialisation et l’ennui. On se rend alors compte de l’importance du contexte environnemental de la personne âgée ainsi que des ressources qu’il pourra lui offrir.

Une institutionnalisation en EHPAD, à la vue des facteurs de risque mis en avant, pourrait alors accélérer ce processus d'entrée dans la démence, en offrant aux personnes âgées, un contexte de vie peut propice à une vie intellectuelle et sociale épanouissante.

De Beauvoir, philosophe, expose que « *Selon tous les gérontologues, vivre les vingt dernières années de sa vie en bon état physique mais sans aucune activité utile, c'est, psychologiquement et sociologiquement impossible.* » (1970, p. 44) Chez la personne âgée, cette impression de perte d'utilité, peut renforcer ce processus d'entrée dans la démence, en étant insupportable pour le psychisme de l'individu. Chacun de nous, a besoin de se sentir utile à quelqu'un ou à quelque chose tout au long de sa vie, et l'institutionnalisation des personnes âgées démentes, leur donnent souvent l'impression qu'elles ne servent plus à rien, comme on l'entend très souvent exprimer. Les éléments somatiques peuvent ainsi apparaître comme des facteurs explicatifs mais non suffisants, car de nombreuses études se sont rendu compte que ces plaques séniles et ces dégénérescences neurofibrillaires augmentent au cours d'un vieillissement, dit normal, sans forcément provoquer de pathologies, mais également que certains patients déments ne présentent pas ces modifications organiques lésionnelles. La cause de la pathologie ne serait alors pas unique, mais plurifactorielle, et aujourd'hui, les scientifiques s'accordent à dire que des facteurs environnementaux et des facteurs sociaux seraient également en cause. Preuve que cette pathologie a encore sa grande part de mystère, à aujourd'hui, il n'existe pas de diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine, du vivant du patient, et le diagnostic fiable à 100%, peut uniquement être réalisé à titre posthume, par la réalisation d'une autopsie pour révéler les lésions cérébrales, ajoutées aux signes cliniques de la maladie.

Toutefois, selon certaines conceptions, un individu malade, peut y trouver des bénéfices secondaires, la Maladie d'Alzheimer, pouvant être un mode de réaction, de défense et d'expression, perçu comme les conséquences d'un environnement maltraitant sur un psychisme affaibli et permettant au patient d'échapper à la confrontation de la mort.

Les démences de type Alzheimer n'apparaissent plus exclusivement comme des phénomènes biologiques, psychologiques ou comportementaux et peuvent être considérées comme un mode d'adaptation de l'individu au monde l'entourant, selon Ploton (2004). L'auteur est psychiatre de formation, mais aussi professeur de gérontologie.

Maisondieu, psychiatre également, s'accorde avec les idées défendues par Pellissier et Whitehouse, en reprenant ce concept « d'artefact » et selon lui la Maladie d'Alzheimer serait « *un artefact idéologique dont le diagnostic condamne ceux qu'ils stigmatisent sinon à devenir*

déments, du moins à le rester » (2011, p.104), auquel s'associerait les lésions organiques qui ne sont alors pas plus des causes que signes ou des conséquences de cette maladie.

Une des conséquences de la démence, selon Pellissier, et ce qui donne au soin auprès de ces patients toute leur complexité réside majoritairement dans le fait que « - une fois le vieux considéré comme non autonome, [...] la restriction de sa liberté offre à certains des libertés moins honorables : [...] ne plus avoir à se préoccuper de son consentement pour le traiter » (2003, p. 175) et nous pouvons comprendre le dilemme qui s'impose à nous, en tant que soignant, lorsque nous sommes confrontés à un refus de soin de la part d'une personne âgée atteinte de démence.

L'origine entièrement biologique a été rejetée par l'ensemble de la communauté scientifique, dont la thèse est désormais la présence de facteurs autres qui en favoriseraient l'éclosion. ' « Vouloir ramener la cause de la maladie d'Alzheimer aux neurones et à la sécrétion synaptique revient à « mériter que les psychanalystes américains l'appellation de réducteurs de tête qui leur est attribuée » (Maisondieu, 2011, p. 41). »' (Phaneuf, 1998, p. 85) Le métabolisme cérébral et le traitement de l'information fait par le cerveau est soumis à l'influence du psychisme et ainsi, certaines données biographiques d'une personne peuvent lui conférer une plus grande vulnérabilité à la démence. Ploton (1996) fait référence à de nombreux auteurs tel que Maisondieu qui mettent en avant les facteurs favorisant de la maladie, qui seraient en lien avec la dynamique psychoactive du sujet, les poids des deuils dont la personne fait l'expérience, la perte d'un être cher ou une adaptation difficile à un changement, une privation relationnelle, un sentiment d'inutilité, une angoisse de l'approche inéluctable de la souffrance et de la mort et une atteinte à l'image de soi. « Les déments n'ont pas perdu la raison, ils ont perdu la raison de vivre ; rendus à la dernière phase de leur vie, presque arrivés à l'article de la mort, ils s'accrochent à la vie et ne veulent pas mourir. Inquiets que la vieillesse ne leur permette plus d'être maîtres d'eux-mêmes et de leur destin mais les rende dépendants des autres, ils sont fous de peur à l'idée de perdre la vie au point d'en perdre la raison. Ils choisissent de mettre leur intelligence en veilleuse pour éviter de sombrer dans le désespoir sous l'effet d'une insoutenable lucidité. Sans nier les atteintes organiques, il est important de considérer le problème de la démence dans sa totalité, c'est à dire dans la vulnérabilité existentielle du sujet, dans le rejet de la personne âgée, par les siens et par la société qui les marginalise. ' (Maisondieu, 1996, p. 42) » (Phaneuf, 1998, p.86) L'auteur expose ici sa conception de la démence qui passerait par une « démentification » du sujet. Selon lui, 4 mécanismes psychologiques seraient à l'œuvre

dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer. Tout d'abord, le « reniement » qui fait suite à la prise de conscience douloureuse du vieillissement et de la décrépitude par le patient. Il s'agit du moment où la personne réalise que son organisme est voué à la mort, ce qui lui met la mort dans l'âme. Selon le philosophe Jankelevitch, l'entrée dans la vieillesse est le passage du règne d'Eros à celui de Thanatos. C'est ce reniement qui serait à l'origine de la non-reconnaissance de soi et des autres, de la désorientation spatio-temporelle et de l'altération des fonctions intellectuelles car la personne refuse de se reconnaître dans cette situation et lutte puis s'emploie à se détruire et à disparaître. Ensuite, la « fécalisation » qui correspond à l'évolution vers le gâtisme et la préoccupation par rapport à l'argent et son transit intestinal est peu à peu remplacé par la volonté d'évacuer sa propre indignité. Puisqu'il est vu comme un déchet à ses propres yeux, le malade tente de s'évacuer comme un excrément afin de disparaître. Ainsi, il ne maîtrise plus ses sphincters et devient incontinent car il est devenu un objet de répulsion pour lui-même et il doit donc être un objet de répulsion pour les autres. Le but de ce mécanisme est d'anéantir la personne à ses yeux et aux yeux des autres. Enfin, l'« auto ménagement » vise à préserver la vie, comme si la personne pourrait disparaître sans mourir. C'est cette pulsion de vie qui amène le patient à ménager son capital biologique, affectif et intellectuel. Il s'agit donc de la notion de plaisir qui est mise en réserve : « *Le mot d'ordre semble être ne pas fonctionner pour pouvoir durer.* » (MaisonDieu, 1996, p. 171) Ce mécanisme est associé à une « hypervigilance » où le patient ne dort pas par peur de ne pas se réveiller. Il veille ainsi tenaillé par l'angoisse de la mort. Le malade est donc considéré comme acteur involontaire de sa maladie, en étant capable de survivre biologiquement tout en se présentant comme mort psychologiquement et socialement. Il est nécessaire de prendre en compte, en tant que soignant, les différents facteurs inhérents à la démence qui sont l'origine neurologique, les signes cliniques manifestés mais aussi le vécu de la personne.

4.2.3 Quelle vision avons-nous de la démence ?

Étymologiquement le dément ou « de-mens » signifie celui qui a égaré son esprit et qui a perdu la parole intelligible et se retrouve ainsi en quelque sorte « disqualifié » comme personne. Ainsi, cela peut entraîner comme attitude auprès de ces personnes le fait que bien souvent « *on parle de lui, on s'occupe de lui, on souffre par lui ; on ne l'écoute plus, on ne lui parle plus guère,*

on ne le laisse plus s'occuper de rien, sait-on seulement s'il souffre ? » (Ploton, 1990, p. 7)
Ainsi, la personne et sa personnalité qui subsiste quoi qu'il se passe derrière la pathologie, semble complètement effacées et réduites à la pathologie.

Selon le Petit Robert, « *certaines définissent également la vieillesse par l'affaiblissement des facultés mentales.* », et cela entraîne donc, dans l'imaginaire collectif, le fait que la maladie d'Alzheimer notamment, serait l'archétype du vieillard d'aujourd'hui.

Pour beaucoup, la vieillesse est synonyme de démence, et c'est cette vision qui définit le sujet âgé par la perte de ses capacités intellectuelles qui peut conduire à la fréquente absence de considération pour la parole du sujet, dont on est témoin aujourd'hui. Selon Pellissier, cela peut nous conduire à penser que le dément se retrouve privé de sa sensibilité, de ses affects, de son langage et de sa pensée et semble avoir perdu toute humanité et ainsi ne nous apparaître uniquement plus que comme un « corps » dont on a la charge.

On regroupe tous ces individus sous la bannière d'un seul et même intitulé de pathologie, mais dans la réalité, celle-ci se démarque par la grande diversité des manifestations cliniques, qui varient fortement entre les individus.

Toute cette conception de la démence et l'ambiguïté des tests diagnostiques, amènent Pellissier au constat que « *En gériatrie, ce n'est pas au médecin de prouver que le patient est malade, c'est au présumé malade de prouver qu'il ne l'est pas* » (2003, p.42) et on se rend alors compte que « *Le diagnostic de Maladie d'Alzheimer fait actuellement office de diagnostic fourre-tout dès lors qu'une vieille personne présente, lors de test de plus en plus sensible au moindre déficit, certains troubles cognitifs* » (Pellissier, 2003, p. 45), cette vision participant à une démentification de la vieillesse, comme si la personne âgée, de par l'inéluctable diminution de ses fonctions intellectuelles, devenait obligatoirement démente.

De nos jours, cette pathologie se caractérise par une absence de traitements médicamenteux préventif ou curatif, ce qui entraîne des troubles irréversibles ainsi qu'une détérioration croissante des fonctions intellectuelles de la personne atteinte.

En effet, « *Définir toutes ces personnes comme des « Alzheimer » ne serait pas dramatique si ce statut n'induisait pas toute une série de conceptions et de comportements aussi stigmatisants que pathogènes* » (Pellissier, 2003, p. 56) ; c'est donc la conception de la pathologie qui conduit à ce regard porté sur les individus, en ne les réduisant uniquement plus qu'à leurs déficits cognitifs. Il est important de souligner la croyance collective selon laquelle une personne atteinte de démence ne pense plus, ne rêve plus et ne désire ni ne ressent plus rien, comme si la

maladie s'était emparée de son être tout entier et faisait disparaître le sujet derrière elle. Selon Pellissier, « *Souvent, on concède au dément, tant qu'il s'exprime et communique, une réalité psychique où la pensée, même étrange, existe. [...] Mais dès que le langage disparaît, dès que la communication ne s'établit plus avec le dément, réapparaît la croyance : ce n'est plus une maladie de la personne, qui trouble sa relation à elle-même, au monde et aux autres, c'est une maladie qui prend possession de l'être et le vide de lui-même. Le sujet est mort, son identité s'est dissoute, ses sentiments, affects, idées, sensations, souvenirs l'ont quitté. Le dément n'est plus alors qu'un esprit mort dans un corps vivant, un pantin habité par cette maladie qui n'exprime plus qu'elle-même et simplement l'anime.* » (Pellissier, 2003, p. 60) Au travers de cela, nous pouvons nous rendre compte, de la difficulté qu'aura le soignant à considérer le patient en face d'elle comme une personne à part entière, tant la pathologie semble être au premier plan et priver le sujet de sa place de sujet.

L'éthicien Moulias, soulève le fait que « *L'incapacité de réaliser soi-même les activités de la vie quotidienne, ou "dépendance", constitue en soi une privation de liberté. On dépend des autres pour tout ce que l'on ne peut pas faire soi-même. La personne démente incapable de faire reconnaître sa volonté, ses désirs, ses pensées est prisonnière de son silence et de l'attention que porteront – ou non – les autres à ses tentatives de communication non verbale. Elle ne peut décider et sera tenue par la décision des autres, décision qu'elle comprendra d'autant moins qu'on ne cherchera même pas à l'informer. Elle dispose de capacités restantes qu'elle ne pourra utiliser que si on cherche à les connaître.* » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 142) La dépendance se définit comme l'incapacité qu'à une personne à accomplir elle-même les activités de la vie de tous les jours ; ce terme est à distinguer de l'autonomie qui est quant-à-elle le droit et la capacité pour une personne à déterminer et à choisir les règles et les modalités de sa vie. Une personne dépendante peut ainsi être autonome mais dans le même temps une personne indépendante peut ne peut être autonome. Par exemple, une personne qui a besoin d'un fauteuil roulant pour ses déplacements de la vie quotidienne peut être dépendant de son dispositif tout en étant autonome s'il parvient à s'en servir seul et n'a pas besoin d'un tiers pour décider quand s'en servir, l'autonomie faisant référence à la capacité qu'à une personne à la prise de décision pour elle-même. Ainsi il apparaît nécessaire de prendre en compte cette dimension d'autonomie psychique. Il est important de connaître cette distinction afin de ne pas commettre de raccourcis et de fausses associations. En effet, la définition gérontologique de la dépendance, comme développée plus tôt, montre qu'il est facile

de faire l'association entre 'personnes âgées' et 'dépendance'. Pour Pellissier « *« Les personnes âgées dépendantes » sont surtout perçues comme des « incapables majeurs », incapables de prendre soin d'elles-mêmes comme de décider de ce qui est bien pour elles, dont il faut en conséquence – et pour leur bien ! – s'occuper intégralement, qu'il faut assister, diriger, voire contraindre : quand la personne n'a plus aucune marge d'autonomie, quand elle ne peut plus choisir ou au moins s'exprimer sur son lieu de vie, son alimentation, son rythme... elle n'a plus, souvent, qu'un seul choix : le corps devient le dernier champ de sa liberté. Un corps qui exprime alors, comme il peut, l'autonomie et la révolte. » (2003, p. 65) De plus, « *Puisqu'il ne se souvient de rien et ne ressent rien, à quoi bon tenter d'entrer en relation avec lui ? » (Pellissier, 2003, p. 66),* remettant ainsi en cause notre manière d'être auprès de ces patients.*

Sur un plan purement neurologique, la démence se caractérise par une altération de la capacité de communiquer, associée à des modifications cérébrales qui changent le comportement du patient qui devient alors souvent étrange, une désorientation temporelle ainsi qu'une difficulté de reconnaître les personnes. Cela entraîne pour ces patients une perte de cohérence de la conversation, un émoussement des sentiments car le fil de la conversation se rompt et le patient dément devient ainsi prisonnier de lui-même et donc incapable d'exprimer ce qu'il ressent.

Le dictionnaire des termes techniques de médecine définit la démence comme une diminution irréversible des facultés intellectuelles ce qui semble imposer le fait qu'aucune amélioration de l'état de ces malades ne semble possible. Les Démences de Type Alzheimer sont à ce jour, irréversibles, en l'absence de traitements curatifs efficaces. Cependant, le terme d'état confusionnel chronique, permet d'éviter une connotation de la pathologie que l'on pourrait associer à la déchéance.

Pour Phaneuf, pendant longtemps, on entendait dire des personnes démentes qu'elles étaient « *retombées en enfance* », qu'elle souffrait d'un « *ramollissement cérébral* » ou encore d'un « *durcissement des artères* » (Phaneuf, 1998, p. 87). De plus, l'auteure met en avant le fait que « *le diagnostic de démence est actuellement une condamnation à la mort de l'intelligence et une consécration du statut d'épave physique. Selon Maisondieu, il faudrait questionner le caractère incurable que l'on confère présentement à cette maladie afin de permettre l'espoir qu'une modification des attitudes puisse aussi changer le sort de ces personnes.* » (Phaneuf, 1998, p. 88)

Finalement, la vision collective que nous avons de la démence n'est-elle pas le résultat de notre société, qui comme certaines personnes âgées, devenait folle d'angoisse à l'idée d'approcher de sa fin ?

4.2.4 Comment être soignant auprès de patients déments ?

Il faudrait alors à la fois accepter que la personne âgée puisse être en position de dépendance mais tout en reconnaissant qu'elle reste autonome, ce qui nous permettrait de donner du sens à nos pratiques et à notre travail de soignant auprès de ces patients atteints de démence. En effet, « *Dépossédés, par les autres ou par eux-mêmes, de leur personnalité, tous les « Alzheimer » se ressemblent, tous les vieux se ressemblent. A peu de choses près, les mêmes symptômes, les mêmes soins... les mêmes personnes.* » (Pellissier, 2003, p.224) ; et le sens de notre travail peut se perdre dans tout cela. Les représentations que nous avons des personnes démentes entraînent à notre regard une uniformisation de la personne âgée démente qui est alors mise en tension avec le soin singulier que nous devons, en tant que soignant, prodiguer à nos patients.

Même si nous sommes soignants, le dément, du fait de son attitude tout autant imprévisible qu'inhabituelle, peut nous dérouter et nous faire peur, tandis que le dément grabataire peut nous permettre de retrouver une forme d'investissement plus classique de la personne en tant qu'objet de soins, ce qui rassure car ce sont les gestes techniques, précis et délimités, qui donnent paradoxalement un sens au travail soignant. En effet, selon la psychiatre Pancrazi : « *Ici, bien plus encore que dans les autres pathologies, il serait facile de nier le patient dans son être même, alors même que la maladie s'attaque à son esprit. C'est dire toute la responsabilité qui est la nôtre (collectivement dans les professions soignantes) pour garder toujours présent que derrière la dégradation cognitive et comportementale se cache pendant longtemps une personne en souffrance.* » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 137). Il est donc primordial de proposer à ce type de patient une prise en soin globale, prenant en compte l'individu dans toute sa subjectivité.

Le patient dément conserve ainsi toute sa valeur d'être humain respectable, en restant quoi qu'il se passe, un être de communication. Nous lui devons de garantir au mieux le respect qui lui est dû, en tant que personne que l'on soigne et qui semble se perdre petit à petit avec la progression de la maladie. Il ne faut jamais perdre de vue, dans quelque situation que ce soit, le fait que

« Derrière ce patient dit « dément » demeure une personne humaine que l'on doit soigner. » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 133) On voit donc que c'est le concept de dignité qui doit guider notre manière d'entrer et d'être en relation avec ces personnes âgées atteintes de démence, et nous nous devons de leur garantir sa conservation, quoi qu'il se passe. Selon le Nouveau Petit Robert de la langue française (2008), la dignité se définit comme le respect que mérite quelqu'un, il s'agit du principe de la dignité de la personne humaine selon laquelle la personne doit être traitée comme une fin en soi. Selon Kant, philosophe, ce qui fonde la dignité de chaque personne c'est la présence en chacun de la capacité d'obéir à la loi morale et l'auteur introduit une dimension formelle de devoir par rapport à la dignité. Pour lui, c'est la dignité de l'humanité en chaque personne qu'il s'agit de respecter et non pas la dignité de chaque personne. L'auteur dit d'ailleurs « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans celle de tout autre toujours en même temps comme une fin et jamais comme un moyen* » (Kant, 2000, p. 158). Le principe d'autonomie demeure fondamental et reste étroitement lié au respect de la dignité quelle que soit la nature, l'état de la personne ou l'accomplissement de ses actes. Le mot dignité apparaît dans les lois qui concernent les droits des malades : Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Il est également présent dans le décret relatif aux actes infirmiers du 29 juillet 2004.

« *L'infirmière doit développer un sens aigu de l'observation afin de ne pas se laisser arrêter par les comportements perturbateurs de la personne qui souffre de démence. Elle doit plutôt les dépasser et saisir les sentiments, les désirs, les besoins manifestés d'une façon maladroit. Elle doit chercher à connaître la personnalité de ces malades afin de mieux les connaître.* » (Phaneuf, 1998, p. 32) Ainsi, il est primordial que le soignant saisisse la manière de communiquer du patient, malgré le désordre intellectuel et affectif par lequel il est touché mais il doit également lui donner un sens.

Ploton parle, dans le cadre de cette pathologie, de dysfonctions de la maîtrise des facultés mentales et psychomotrices plutôt que de perte. Il nous faut alors dire, en tant que soignant, « *Ils me rendent confuse* » (2004, p. 87) plutôt que d'affirmer qu'ils sont confus. C'est grâce à ce changement de regard porté sur ces patients que nous pourrions parvenir à exercer une fonction véritablement « soignante » auprès d'eux.

« *Il fallut attendre Freud pour comprendre que la « maladie mentale », « problème » pour ceux qui la traitent, était aussi une « solution » et une « adaptation » pour ceux qui l'expriment. Il*

fallut attendre Goffman pour comprendre comment certaines conditions de vie induisent des réactions allant de la soumission à la folie. » (Pellissier, 2003, p. 242)

« Rien de tel face au vieillard, là, le thérapeute peut ressentir une sensation de toute-puissance, le soigné peut lui sembler entièrement en son pouvoir, d'un geste, d'une erreur, de la qualité d'un soin peut en apparence dépendre la survie du patient presque en toute impunité. » (Ploton, 1990, p. 15) Ainsi, face à nous, se trouve une personne en situation d'extrême vulnérabilité qui peut entraîner pour le soignant un sentiment de supériorité qui peut aboutir à des dérives dans la prise en charge. Il faudrait ainsi, face à ces situations, faire preuve d'encore plus de réflexivité dans nos pratiques, afin de mettre à distance tout geste qui pourrait être mal intentionné envers le patient dont nous avons la responsabilité de prise en charge.

Selon Salicrù (2012), psychologue, en EHPAD on ressent parfois de la détresse et de la culpabilité de la part des soignants qui se retrouvent dans l'impossibilité de répondre à la demande qui leur est faite, en lieu avec cette ambiance particulière qui règne dans ces lieux. En effet, alors que l'on écoute que leur besoin, la question de l'angoisse de mort est permanente, de la part de ces gens qui sont en fin de leur vie. En effet, beaucoup vont en EHPAD sur les dernières années de leur vie, où ils voient leur dépendance augmenter peu à peu et ils y questionnent la vieillesse et la mort, questions auxquelles nous sommes dans l'impossibilité de répondre en tant que soignant isolé. Et pourtant cela est véritablement une question intraitable mais l'unique vraie question car ils sont chargés de stress, d'angoisse et d'anxiété. Les personnes âgées essaient de fuir ce problème car comment se confronter seul à la question de la mort ? Et nous en tant que soignant, comment écouter quelqu'un qui a ce questionnement ? Comme si nous craignons d'être aspiré par ce questionnement autour de la mort et de son accompagnement. C'est dans ce sens que Maisondieu (2011) expose ce concept de 'thanatose' comme structure psychique de la personne âgée : face à une société qui rejette la question de la mort, qui propulse et rejette la personne âgée et ce rejet sociétal de la personne âgée est exacerbé par l'angoisse de mort vécue par cette dernière. Ainsi elle ne trouve pas d'autre issue que de se réfugier dans la démence et l'auteur défend l'idée que la personne âgée « fait une démence », tout cela en corrélation avec des explications biologiques. Le psychisme produit une maladie démentielle et ainsi la psychogénèse de cette pathologie viendrait d'un dynamisme psychique que l'on pourrait ainsi défaire. Il y a quelque chose à faire tel qu'écouter la personne âgée, comprendre son angoisse... Il faut être prudent avec la stimulation qu'on leur propose car ils se rendent ainsi compte de leurs limites et peuvent évoluer plus vite vers la démence en les

mettant en échec. Il faut, en tant que soignant les amener à réinvestir le monde des vivants et renoncer à ce compromis. Ainsi selon l'auteur, la démence serait un construit psychique où la personne âgée produit de la thanatose pour échapper à une double agression : celle du rejet sociétal et de l'angoisse de la mort qui poussent la personne âgée à se réfugier dans la démence. Comme c'est une pathologie qui a été construite, il nous est possible de défaire ce processus psychique dans notre accompagnement, et pour cela il est indispensable de se confronter à la question de l'angoisse et de la mort car cela pousse les vieux à s'échapper de la réalité. Dans chaque phase de la démence, il y a toujours du sujet, il y a toujours la personne. Selon Pellissier (2003), les politiques publiques ont construit une image du vieux que plus personne ne veut et nous en tant que soignant, nous devons nous en occuper, ce qui pousse à se questionner sur le sens de notre travail. Il est primordial de trouver du sens à ce que l'on fait par le biais d'un travail réflexif et en s'intéressant à autrui. La personne âgée a un statut à part car elle traine avec et derrière elle la question de la mort mais dès que l'on construit une catégorie on sort du singulier. Le soignant essaie d'échapper à cette humiliation que peut être la perte de dignité du patient car on assiste à la déchéance de l'humanité qui se déroule sous nos yeux. La question de la dignité de ces patients est au centre de la relation. La personne âgée serait 'détachée' et 'indépendante et selon la 'théorie de l'Ennuyer', (2014), le vieux ne souffre pas de dépendance mais d'indépendance en étant coupé du social et des liens sociétaux. Le rôle des soignants est également de maintenir ce lien avec les personnes âgées où se pose la question d'un être humain qui ne semble plus désiré, n'intéresse plus personne et qui est vu comme un poids. Selon Ploton, la question de l'agressivité de la personne âgée démente en EHPAD est primordiale. Pour lui, chez le dément, derrière un trouble du comportement, il peut y avoir un sens autre qu'un simple dérèglement neuronal. Si le patient s'agite, il y a bien souvent une raison autre que la simple expression d'un cerveau dérégulé. On dit parfois que le symptôme est porteur de sens et est en lien avec le contexte dans lequel il se produit. Pour Rigaux (1998), docteur en droit, il est ainsi légitime de se demander s'il y a toujours quelque chose à entendre dans les troubles du comportement des personnes âgées quand le verbal ne peut plus assurer sa fonction verbale correcte de communication ?

4.3. LA PERSONNE AGÉE DÉMENTE ET LE REFUS DE SOIN

4.3.1 Qu'est-ce qu'un refus de soin ?

La possibilité pour le patient à refuser un soin implique qu'il soit libre dans ses prises de décision. Toutefois, l'expression de la volonté du malade est limitée par les lois existantes mais aussi par la jurisprudence. Ce concept présuppose l'autonomie de la personne, terme issu du latin *auto* (soi-même) et *nomos* (loi) faisant référence à la capacité du patient à décider pour lui-même. Un refus de soin est toujours problématique car il se situe à l'intersection entre deux lignes directrices en matière de relation de soin, que sont le principe d'autonomie du patient avec la recherche de son consentement libre et éclairé, et le principe bienfaisance où l'on souhaite agir dans l'intérêt de la santé du patient. L'enjeu est ainsi, à chaque situation, d'éviter un abus de pouvoir ou de paternalisme médical mais également un risque d'indifférence ou de non-assistance à personne en danger.

Pour aider le soignant à ne pas commettre d'impairs, il peut être intéressant de s'appuyer sur le trépied éthique, du philosophe Ricoeur, regroupant les quatre valeurs qui doivent toujours dicter nos actions auprès d'un patient : justice, autonomie, bienfaisance et non-malfaisance. C'est en travaillant avec ces principes que nous pourrions prendre la décision la moins mauvaise pour le patient si nous nous trouvons face à une situation de refus de soin. Il est à noter les tensions qu'un refus de soin entraîne selon le point de vue du médecin qui se trouve alors face à son désir de soigner, ses propres convictions éthiques et celles du patient en refus de soin, mis en balance par le cadre dressé par les principes juridiques, déontologiques et l'éthique biomédicale. Si nous nous penchons sur le principe d'autonomie, dans le cadre d'un refus de soin, il est important de savoir, selon Wautier, médecin généraliste et animatrice de séminaires de formation à l'éthique, « reconnaître que le patient est le seul à savoir ce qui est bon pour lui. » (2015, p.120) De plus, le respect de l'autonomie du patient est un droit qui lui est accordé, selon l'article L.1111-4 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, qui introduit le droit au consentement et ainsi le droit au refus de soin : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de

ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. », « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » » De plus, dans les établissements de santé, la charte de la personne hospitalisée, datant de 2006, indique que « Un acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé du patient. » D'autres décrets et recommandations font état de cette notion de consentement préalable à toute prise de décision, ouvrant ainsi à l'éventualité d'un refus de soin. En effet, le décret n°95-100 du 6 septembre 1995 appartenant au code de déontologie médicale, et publié au Journal Officiel du 8 septembre 1995, stipule à l'article. 36 que « 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. » Selon les recommandations de bonnes pratiques validées par l'HAS (Haute Autorité de Santé), et s'agissant de recommandations destinées aux médecins, sur l'information des patients, publié par l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) en mars 2000, « L'information donnée par le médecin au patient est destinée à l'éclairer sur son état de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment d'accepter ou de refuser les actes à visée diagnostique et/ou thérapeutique qui lui sont proposés. » Enfin, selon les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la bientraitance qui établit une définition et des repères pour la mise en œuvre de l'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux) : « L'accompagnement proposé par les professionnels peut, de manière ponctuelle ou durable, faire l'objet d'un refus de la part de l'utilisateur qu'il faut d'abord savoir identifier. Il est recommandé que ce refus ou la non-adhésion de l'utilisateur soit systématiquement l'objet d'un questionnement de la part des professionnels qui y sont confrontés, afin qu'ils puissent y apporter la réponse la plus appropriée. » Cela renvoie à une notion de responsabilité des soignants envers les patients qu'ils prennent en soin. Cependant, même s'il y a refus de soin de la part du patient, Fisman, enseignant universitaire, juriste et formateur en droit de la santé, met en avant l'importance du « droit à l'information post refus de soin. » (2016, p.16) Il est à noter que la primauté de ce principe doit être le moteur de toutes nos prises de décision. Pour l'auteur,

« Donner ou au contraire refuser de donner son consentement suppose au préalable d'avoir été informé de manière claire, loyale et appropriée sur son état de santé. » (Fisman, 2016, p.17)

Ces recommandations de bonnes pratiques, qui confèrent un aspect juridique au consentement du patient et donc au droit à un refus de soin, sont à mettre en parallèle à un questionnement de notre pratique, nécessaire à la mise en place d'une réflexivité soignante.

Nous devons avoir toujours en tête la notion de continuité des soins car un refus de soin n'est pas « *la rupture unilatérale de la relation de soin.* » (Wautier, 2015, p. 126) Un refus de soin peut être source d'un décalage entre le soignant et le patient. Un refus de soin peut ainsi être source d'agacement, de colère, voire de rejet et d'intolérance en étant perçu comme une remise en cause du savoir et/ou des compétences personnelles du médecin. Il engage également la responsabilité du soignant dans la relation thérapeutique, car le refus de soin étant une « *aventure incontrôlable risquant de déstabiliser les 2 interlocuteurs* » car le « *refus met en péril un dialogue qui permettrait d'entendre et de comprendre ce qu'exprime le patient.* » (Fisman, 2015, p.128) Face à cela, le soignant peut ressentir de l'insatisfaction, de la culpabilité et de l'impuissance car le soin proposé ne semble ainsi ne pas correspondre à la demande du patient. L'autonomie du soignant semble également réduite dans une situation de refus de soin, car on assiste alors à un partage du pouvoir thérapeutique avec le patient, car le soignant n'est désormais plus le seul à savoir ni à décider. De plus, une différence de temporalité entre le soignant et le soigné peuvent entrer en jeu.

4.3.2 Comment allier le refus de soin à la démence ?

« Libre choix » et « démence » peuvent paraître antinomiques, car en effet, selon Thorez, médecin gériatre, les « *maladies cognitives génèrent des troubles de la mémoire, du jugement, d'abstraction et de la compréhension, qui altèrent les décisions de nos patients.* » (2009, p.134)

On note donc une difficulté dans la prise en charge par les soignants d'un refus de soin car « *chaque situation reste singulière, et ne permet malheureusement pas de définir une ligne de conduite unique et reproductible.* » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 140) En effet, « *comment bien choisir pour l'autre, surtout lorsque celui-ci présente une altération de ses capacités cognitives qui mettent en échec toute tentative d'exercice de son libre arbitre ?* » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 141) On ne peut pas

attendre de lui les réponses verbales que toute personne en capacité de réflexion pourrait formuler, le patient dément se retrouve donc dans l'incapacité de verbaliser un refus ou un accord. Dans ce cas, la place des communications non verbales est primordiale et nécessaire à prendre en compte afin d'établir une relation soignant-soigné de qualité et dans le respect de la dignité et de l'autonomie du patient. Il semble alors indispensable d'ancrer sa réflexion autour d'une éthique de décision. Dû à la difficulté d'exercice du libre arbitre du patient, nous pouvons nous demander quelle est la place à donner au patient comme acteur de sa prise en charge médicamenteuse et comment la lui donner ? Selon l'auteur, la situation peut être problématique en se demandant « *comment peut-on attendre de lui une approbation ou un désaccord sur des moyens de soin dont il ne peut plus percevoir les bénéfices attendus pour sa santé ?* » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 143) Face à cela, l'équipe doit se questionner sur l'indication juste ou non du traitement, sa légitimité chez un patient particulier ainsi que le choix et le non-choix. Il faut être attentif à une possible dérive avec l'introduction d'une toute puissance soignante, en étant persuadé du bien-fondé de ses choix. Cela nécessite l'importance de connaissance spécifique de la personne que l'on soigne afin de lui proposer la solution la meilleure pour lui. De plus, « *Les soins sont différents selon le moment de la journée, par conséquent les interactions également. De plus, nous avons souligné, dans le mode d'entrée en relation du patient, l'importance des communications non verbales ; ainsi, chaque soignant reçoit différemment ces signaux non verbaux et les interprètent avec toute sa singularité. Le recueil de ces diverses perceptions d'un même patient permet de mieux le cerner dans toute sa complexité et sa globalité* » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 144), d'où la nécessité de décisions multidisciplinaires. Parfois, quand l'état du patient le nécessite, il peut paraître légitime de pouvoir décider pour lui de ce qui semble être le plus souhaitable pour ce dernier, face à une perte trop importante de ses fonctions cognitives. Toutefois il est indispensable de respecter le fait qu'il ne puisse plus exprimer son libre choix d'une façon compréhensible de tous et c'est à nous d'être à l'écoute de ses tentatives de communication. Il est nécessaire de remettre continuellement en question le réel bien fondé de nos décisions pour le patient. La balance entre la « non-assistance à personne en danger » et le « non-respect de son libre choix » doit guider sans cesse notre processus décisionnel.

Il y a cependant des conditions requises pour l'exercice de l'autonomie, nous devons nous assurer du comportement du patient à pouvoir juger de son aptitude à décider pour lui-même. Nous devons ainsi évaluer sa capacité de comprendre les informations médicales qui lui sont

apportées, sa capacité de jugement ou bien encore sa capacité à expliquer les raisons de son choix... Immédiatement, on comprend toute la difficulté d'appliquer cela à un patient dément. Toutefois, nous nous devons d'accompagner le patient dans l'exercice de son autonomie et lui délivrer l'information de manière adéquate et adaptée à son niveau de compréhension. Un refus de soin peut ainsi s'exprimer si ce principe d'autonomie est appliqué et est possible dès lors que l'on recherche le consentement libre et éclairé du patient, après l'en avoir informé. Pour s'assurer que le refus est valide, il est primordial de rechercher si le patient a les capacités requises pour pouvoir exercer son autonomie. Un patient atteint d'une pathologie démentielle, apparentée Maladie d'Alzheimer, et encore plus à un stade avancé, ne dispose évidemment plus des capacités cognitives et intellectuelles pour pouvoir être autonome et en capacité de décider ce qui est bon pour lui. Le dilemme n'est donc pas de savoir s'il faut respecter ou non ce refus de soin mais plutôt de comprendre ce qui se joue derrière un tel refus. Il faut ainsi prendre le temps de rassurer le patient et lui réexpliquer ce que l'on veut lui faire.

Toute la complexité dans la prise en charge d'un refus de soin d'une personne âgée atteinte de démence sénile, réside dans le fait que « *Il est remarquable en effet que tous les actes, comme toutes les réactions (silence, colère, agressivité, etc.), jugés légitimes quand ils sont le fait d'adultes confrontés à des conduites agressives ou violentes, ou exprimant simplement des antipathies personnelles, tendent à être interprétés comme des syndromes pathologiques dès lors que c'est le vieux présumé « gâteux » ou « dément » qui les manifeste. Les vieux partagent avec les 'malades mentaux' ce triste privilège d'être sans cesse observés et déterminés par leur 'maladie'.* » (Pellissier, 2003, p. 217) De plus, « *Seul le repli sur soi, le refus [...] et l'agressivité (le plus souvent verbale) lui sont permis par son état physique. Toutes ces réactions, traduites en termes médicaux [...], sont presque systématiquement interprétées comme les symptômes témoignant de la « maladie » et justifiant le durcissement de la conduite des soignants.* » (Pellissier, 2003, p.242) Ainsi, comment distinguer ce qui ne semble n'être que le reflet de la pathologie ou ce qui émane de la personne qui subsiste derrière la démence ? En effet, « *[...] les attitudes du vieux sont aussi des modes d'adaptation, des moyens de trouver un équilibre entre les différentes contraintes psychiques et physiques qui lui sont imposés.* » (Pellissier, 2003, p. 243) « *Parce qu'ils ne peuvent plus aussi facilement refouler que nous, les vieux nous appellent sans cesse, sous autant de formes qu'il y a d'individus, de mots, de maladies, de symptômes ou de réactions, à comprendre leur angoisse de l'isolement et de la mort. Le partager avec eux, ce n'est pas mourir. La refuser, c'est leur signifier qu'ils sont déjà*

morts pour nous » (Pellissier 2003, p. 251) Ainsi, la prise en charge du refus de soin émanant d'un vieillard dément peut être problématique dans la manière dont nous, soignants, allons devoir l'aborder.

4.3.3 Qu'est-ce qui se joue véritablement lors d'un refus de soin ?

« En rompant la frontière entre réalité et souvenirs, le vieux vit son passé comme un double présent : celui d'un temps où il appartenait au monde des vivants, celui d'un temps qui lui ouvre de nouveau la perspective d'un avenir dans lequel la vieillesse et la mort apparaissent bien lointaines. Plus il s'éloigne dans son passé, plus il se donne du temps [...] Notre conception de la « maladie mentale » et de la santé impose souvent d'empêcher le malade de fuir la réalité. On l'y ramènera donc, par la parole, les médicaments ou l'électricité. Bref, il lui est interdit de s'évader, de faire l'institution buissonnière – comme si c'était le seul moyen pour que ces êtres dont l'esprit nous échappe... ne nous échappent pas. » (Pellissier, 2003, pp. 247-248) Il est en effet facile de se rendre compte que pour la personne âgée démente, les notions de présent – passé – futur se déconstruisent peu à peu et le patient navigue sans cesse et en même temps entre ces différents espaces temps. En tant que soignant, nous voulons le maintenir ancré dans le présent, quitte à l'empêcher de se réfugier dans ses souvenirs du passé qui peuvent être apaisants pour lui, dans une situation à un moment donné. Pellissier ajoute également que *« La ruine sénile du mur de la censure et du refoulement ouvre la brèche : l'individu se révèle vulgaire, ses inhibitions tombent, ses pulsions lâchent, ses affects explosent ! »* (2003, p. 124) La démence, priverait le patient de son surmoi qui correspond à sa capacité d'auto-censure de certaines paroles ou actes et ainsi, il ne semble plus ressentir de réserve à exprimer ce qu'il ressent, et ce à quoi il consent ou non, même si cela se traduit par des comportements qui peuvent nous paraître comme étranges. Finalement, le dément paraît plus authentique dans ses relations à autrui.

Il est important de prendre en compte la vision déshumanisante que l'on porte sur le vieillard et qui rend difficile l'empathie entre le soigné et le soignant, car ce dernier ne parvient pas à s'identifier au patient dément, tant ce qu'il vit semble éloigné de sa propre réalité.

Dans la vision commune du soignant, un refus de soin de la part d'un patient dément est considéré comme une expression de la maladie et non comme celle du malade atteint d'une maladie. C'est cela qui va nous amener à discréditer la parole du sujet et donc toute la valeur du refus et sa prise en compte. En effet, selon Pellissier, certaines conceptions de la pathologie démentielle induisent que la personne âgée atteinte de démence « [...] *n'est plus que la victime d'un quelque chose pathogène, comme le possédé du Moyen-Âge n'était que la victime de l'esprit démoniaque qui s'était introduit en lui.* » (2003, p. 72) Nous sommes ainsi amenés à nous demander s'il subsiste encore une personne dans le malade, et c'est cela qui donne à un refus de soin chez une personne démente une telle complexité de prise en charge. Très souvent, nous nous préoccupons quasiment exclusivement de leurs besoins physiologiques, sans prendre en compte leurs besoins relationnels, affectifs et spirituels, ce qui nous ramènerait finalement à ne traiter l'individu plus que comme un corps.

Lors d'un refus de soin, le soignant doit essayer de calquer sa vision sur celle du patient, afin de mieux comprendre ce qu'il vit, et ainsi l'accompagner au mieux dans ce processus. Le soignant doit interroger ses valeurs personnelles, les valeurs propres à sa démarche professionnelle et les valeurs du discours dont il est porteur. Il faut garder en tête le fait que la notion de soin se rapporte au fait que, selon Wautier « *soigner une personne n'est pas seulement soigner sa maladie, l'aider n'est pas seulement lui imposer un traitement.* » (2015, p. 120) Ainsi, un refus de soin a toute sa place dans le soin en globalité que nous allons délivrer au patient et la manière dont nous, soignants, allons le comprendre et le prendre en charge est primordiale. Il faut s'interroger sur le fondement et le sens qu'a le refus pour le patient, et reconnaître l'authenticité de son discours.

Il est important de replacer le patient au centre en lui redonnant toute sa place de personne, et s'assurer que les explications données sont adaptées aux capacités du patient. Il ne faut pas sous-estimer les réelles capacités des patients à décider ce qui est bon pour eux. De plus, Gzil (2009), philosophe et éthicien, introduit la notion de « *présomption de compétence du malade d'Alzheimer.* » Thorez s'accorde avec l'auteur pour dire qu'il faut accepter le « *respect des capacités résiduelles du patient à décider de ce qui est bon pour lui et de l'aider à exercer son libre choix.* » (2015, p. 146) Cependant, un patient dément est anosognosique vis-à-vis de ses troubles donc il paraît difficile de le persuader par exemple de la nécessité de prendre un traitement.

Pellissier nous dit que « *pourtant, nous y reviendrons, plusieurs phénomènes, dont en premier lieu l'âgisme dominant, tendent à banaliser la violence de certaines de nos attitudes envers les vieux, à nous insensibiliser à la souffrance qu'ils en ressentent.* » (2003, p. 185) Cela nous montre ainsi bien que notre attitude envers cette catégorie de la population, semble ainsi due en partie à la vision collective que nous avons des personnes âgées, comme si cela pouvait suffire à expliquer et à justifier notre comportement parfois maltraitant auprès de ces derniers.

C'est une situation qui fait émerger de nombreux problèmes éthiques, questionnant directement les droits et les valeurs des personnes démentes « *Par exemple, lorsqu'une personne un peu confuse se retrouve attachée ou indûment médicalisée, est-ce véritablement pour son plus grand bien ? Si nous tenons pour acquis qu'elle ne comprend pas très bien ou pas suffisamment et que, rapidement, nous omettons de l'instruire des traitements qui lui sont donnés, sommes-nous justifiées de passer outre en raison du peu de temps dont nous disposons ?* » (Phaneuf, 1998, p. 245)

« *Un vieux qui hurle crie-t-il ce qu'il ne peut plus exprimer par le langage ? [...] Non ! Purs symptômes que tout cela, de maladie, de vieillesse, de démence, d'Alzheimer, qu'importe, symptômes et non réactions.* » (Pellissier, 2003, p. 243) Parce qu'il est souvent reconnu uniquement pour sa maladie, le malade tend à se servir de sa maladie pour s'exprimer et tenter d'être reconnu à travers elle, en tant que personne. « *Pour peu qu'elle prenne le risque de la folie, l'imagination peut simplement projeter le rêveur au-delà des murs qui l'enclosent* » (Pellissier, 2003, p. 247) Cela semble finalement être cette absence de sens qui détruit la relation entre les vieux et leurs soignants.

4.3.4 Comment peut s'expliquer ou se comprendre un refus de soin ?

Il est nécessaire et primordial de chercher à comprendre le pourquoi de ce refus, à lui donner du sens afin d'être en mesure de continuer à accompagner le patient du mieux possible. Selon Pellissier, « *Socialement et symboliquement, le vieux est un homme dépouillé, qui possède de ce fait de nombreuses raisons de jalouser, voire de détester, dès son arrivée, les soignants qui l'entourent. Elles s'accroîtront d'autant plus fortement que les soignants joueront de leur liberté et de leur savoir comme d'un moyen de domination.* » (2003, p. 215) La personne âgée,

en lien avec sa condition de personne âgée et toutes les représentations et stigmatisations que cela induit, peut ressentir une animosité envers le soignant, due au déséquilibre du pouvoir qui se renforce entre un soignant et un soigné. Le patient envie le soignant qui lui ramène en pleine face tout ce qu'il n'est plus et le pouvoir soignant deviendra accru au fur et à mesure que le patient se trouvera en situation de dépendance. C'est la vision de cela qui peut amener le patient dément à refuser un soin, comme pour exprimer ce qu'il ressent envers le soignant.

Bien plus que sa prise ou non en considération, il est très important donner un sens à un refus de soin. En effet, sous un refus de soin, se cache toujours une raison qu'il est nécessaire de trouver afin de faire apparaître la problématique réelle. Parfois, les motivations et les motifs de refus peuvent échapper à une rationalité et à une logique médicale et nous devons donc, en tant que soignant, selon Wautier « *accorder notre système de valeurs avec celui du patient et donc reconnaître qu'il possède un savoir propre auquel le soignant n'a accès qu'indirectement.* » (2015, p.123) D'après l'auteur, le « *refus porte bien plus souvent sur un traitement particulier que sur l'offre de soin au sens large* » (Wautier, 2015, p. 124), il est en effet rare que les patients refusent « *de faire l'objet de l'attention bienveillante des personnes dont la fonction est précisément de se soucier de leur bien-être.* » (Wautier, 2015, p. 124) De plus, « *il est possible de se demander si, en refusant des soins de base, le patient ne remet pas avant tout en question la relation soignant-soigné elle-même. En plus d'essayer de comprendre le refus, il importe donc également de se demander ce que le patient demande réellement.* » (Wautier, 2015, p. 125) Si on s'interroge sur la raison d'un refus de soin, il peut être judicieux de se demander ce qui n'est pas adapté au patient dans ce qu'on lui propose. Un refus se produit dans un contexte particulier, au sein de laquelle la relation thérapeutique semble avoir du mal à pouvoir s'établir. Ainsi, il pourrait être pertinent de modifier le contexte afin de faciliter la relation de soin. Nous pouvons essayer de comprendre maintenant ce qui se dit dans le refus d'un soin. « *Un refus peut être le reflet d'un désarroi, d'un appel à l'aide, de la colère liée au sentiment que ne sont pas prises en compte les attentes et les difficultés matérielles...* » (Wautier, 2015, p. 120) et s'inscrit toujours dans l'histoire du patient. Il n'a de sens que dans un certain contexte et à un instant donné. Ces motifs peuvent prendre racine dans des événements anciens. Généralement, un refus témoigne d'un mal-être chez le patient et selon Wautier « *il est en lui-même un langage et, en cela, il n'est pas toujours négatif* », et constitue « *une certaine expression de la vie* » (2015, pp. 120-121), en étant une manière pour le patient d'être actif au sein de la relation de soin. Il peut donc être une manière pour le patient d'exister, et peut se comprendre comme une

demande d'attention de soin. « *En affirmant qu'il ne sait pas tout, il revient donc au soignant de se demander ce que refuse le patient, quelles sont les causes de ce refus, à qui ce dernier s'adresse et ce qu'il permet d'exprimer* » car « *un refus de traitement constitue ainsi d'abord et avant tout l'expression d'une demande qu'il s'agit d'accompagner, en vue de réduire le décalage entre les attentes du patient et la proposition de soins.* » (Wautier, 2015, p. 129)

Selon Thorez, « *le choix du patient s'exprime le plus souvent en privilégiant la manifestation corporelle et le non verbal. Cette communication est compréhensible par tous et doit être respectée comme ayant la même valeur qu'un mot.* » (2009, p. 145) En tant que soignant, nous avons un devoir d'informations au patient, par rapport à toutes les prises de décision le concernant, peu importe ses facultés cognitives.

Pour Pellissier, selon certaines conceptions, « *le comportement du dément grave ne semble plus souvent n'être que l'expression du dysfonctionnement de son cortex frontal.* » (2003, p. 57) Ainsi, nous comprenons qu'avec de telles conceptions, la prise en compte de la parole du dément apparaît comme inutile, comme si seule la maladie s'exprimait encore.

Cependant, il faut prendre en compte le fait que le comportement du patient dément est bien souvent, le seul langage affectif qui leur est disponible et ainsi, au travers de ce dernier, ils reflètent leur extrême perméabilité au climat relationnel qui les entoure. Selon l'auteur, « *Face à un environnement matériel et humain qui le considère comme un « corps malade », qui le chosifie et lui impose des mœurs et des rythmes qui ne sont pas les siens, il doit résister, montrer qu'il est une personne à part entière, à qui on n'en impose pas, qui ne peut se laisser ainsi traiter comme un enfant.* » (Pellissier, 2003, p. 216)

4.4. ENRICHISSEMENT DE LA QUESTION DE DEPART

Cependant, parfois n'y a-t-il pas aucune explication que l'on pourrait qualifier de « censée » à un refus de soin ? En effet, le refus de soin semble dans certains cas, pouvoir faire sens en lui-même. Au-delà de la compréhension de ce refus, il ne trouve parfois aucune raison d'être, à part celui de faire sens en étant un vecteur de la relation entre le soignant et la personne âgée, à part entière. Cela remet alors en question l'objectivation des attitudes que nous, soignants, pouvons avoir lorsque nous sommes confrontés à ce genre de situation et me permet, de soulever ici un nouveau questionnement. En effet, tout au long de mon travail, j'ai touché du

doigt, sans le nommer, la relation soignant-soigné et plus spécifiquement celle des soignants en EHPAD envers les personnes âgées atteinte d'une pathologie démentielle, et plus spécifiquement, apparentée Maladie d'Alzheimer. Après avoir fait le tour des références théoriques qui se réfèrent à mon sujet d'étude, je me rends compte que mon questionnement s'élargit et ne tourne désormais plus uniquement autour du refus de soin. Je souhaite sortir de cette spécificité de situation de soin, relative à ma situation d'appel et maintenant venir questionner plus globalement la relation de soin que nous pouvons établir et avoir avec les personnes âgées atteintes de démence. Mon questionnement, avant de débiter mon enquête exploratoire, pourrait-être : « **Dans quelle mesure pouvons-nous, en tant que soignant, établir une relation de soin de qualité avec les personnes âgées atteintes de démence, apparentée maladie d'Alzheimer, en EHPAD ?** »

5. ENQUETE EXPLORATOIRE

5.1. METHODE DE L'ENQUETE

J'ai fait le choix de mettre en œuvre une méthode de recherche clinique dont le but est la recherche d'un sens aux pratiques soignantes. Je vise la compréhension d'un phénomène en lien avec la place du contexte. L'objectif de ma recherche est de comprendre comment les soignants en EHPAD construisent une relation de soin avec les personnes âgées atteintes de démence, dans ce contexte particulier qu'est l'institution de l'EHPAD, mais aussi comment prennent-ils en charge un refus de soin, qui n'est en fait rien d'autre qu'un temps de soin particulier. Pour cela, je vais mettre en place une méthode qualitative avec la réalisation d'entretiens semi-directifs. Je me sers d'un guide d'entretien comme outil d'enquête, à la vue de la spécificité de mon sujet, qui se réfère majoritairement à la personne âgée institutionnalisée, j'ai fait le choix de ne réaliser mon entretien qu'auprès de soignants travaillant en EHPAD car ce cadre influe dans la relation et la manière de prendre en soin les personnes âgées, et plus spécifiquement, dans l'attitude que les soignants vont avoir lorsqu'ils seront confrontés à un refus de soin. La place de l'institution est primordiale dans mon questionnement, donc centrer mon enquête sur les EHPAD me paraît nécessaire et indispensable donc j'irai interroger des

soignants qui exercent dans des lieux de vie institutionnels accueillant des personnes âgées. Je souhaite réaliser entre 3 à 5 entretiens, double si possible, c'est-à-dire d'un(e) IDE et d'un(e) AS en même temps, ce qui me fera entre 6 à 10 discours à analyser. Les questions que je poserai durant les entretiens feront référence à la particularité de la prise en soin des personnes âgées vivant en EHPAD mais également à la représentation que ces soignants ont de la démence en demandant par exemple aux soignants, de me décrire pour eux ce qu'est une personne âgée démente. En effet, il faut prendre en compte la particularité du contexte dans lequel vieillissent ces personnes âgées mais également dans la plupart des cas, la dépendance de plus en plus importante dont elles sont atteintes. Finalement, je veux obtenir différents témoignages sur la relation que nous pouvons mettre en place avec les personnes démentes et par quels moyens est-ce que l'on peut réussir à établir une relation soignant-soigné de qualité. Je choisis de ne pas poser de question inaugurale mais j'ai volontairement posé 2 questions par thématique, c'est-à-dire selon les mots clés dont je me suis servie pour mon enquête exploratoire, car je trouve que chacune des questions sont autant importantes les unes que les autres pour apporter un éclairage à mon travail. J'ai fait le choix de ne poser que des questions ouvertes, assez vagues, afin de laisser le soignant le plus libre possible dans ses réponses et de nullement le guider ou l'influencer dans celles-ci. Cela va aussi, je le pense, me permettre de laisser, tout au long de mes entretiens, la place à l'inattendu. Si besoin, je pense rajouter des demandes d'exemples de prise en charge au professionnel, afin d'éclairer ses idées tout en lui permettant de raccrocher ma thématique à une situation ou à une idée similaire. Dans la réalité, obtenir des réponses positives à mes demandes d'entretien a été beaucoup plus compliqué que ce que je pensais et j'ai rencontré des difficultés pour obtenir des entretiens. En effet, début février, j'ai fait partir une trentaine de demandes par mails, envoyés à des EHPAD publics et privés, tout autour d'Avignon, que j'ai doublé également par plus d'une dizaine d'appels. Malgré cela, j'ai obtenu trois refus pour cause d'épidémie COVID actuelle dans l'établissement, mais aussi pour absence de temps de la part des équipes à me consacrer pour un entretien et finalement pour la raison qu'aucun membre du personnel ne s'est proposé pour répondre aux questions de mon entretien. Je n'ai eu aucune réponse ou retour de tous les autres EHPAD, que ce soit positif ou négatif. Sur ces trente demandes, je n'ai eu qu'une seule réponse positive qui m'est parvenue très rapidement et grâce à laquelle j'ai pu réaliser mon premier double entretien d'une AS et d'une IDE en EHPAD. Début mars, je suis partie à Nice, pour réaliser mes deux derniers stages donc j'ai fait partir une vingtaine de nouvelles demandes à des EHPAD locaux. Quelques jours

plus tard, j'ai obtenu un accord pour la réalisation d'un entretien physique de 2 personnes, que j'ai réalisé le jeudi 17 mars à 14h30. Je devais normalement rencontrer une infirmière et une aide-soignante mais finalement, je me suis entretenu uniquement avec deux infirmiers disponibles à ce moment-là, car d'après ce que j'ai compris, les aides-soignantes n'étaient finalement pas disponibles au moment de ma venue. Pour pouvoir effectuer cet entretien, j'ai donc dû poser une après-midi sur mes heures de récupération du temps de stage auxquelles j'avais droit. J'ai obtenu une deuxième réponse positive mais le seul créneau qui m'était offert par l'établissement était 14h en semaine donc cela n'était pas possible avec mes horaires de stage (9h – 17h) et je n'avais plus d'heure de récupération que je pouvais poser pour me rendre à l'entretien. J'ai fait la proposition à la structure d'une rencontre avec les soignants sur un samedi mais la cadre de santé a refusé, sans me donner de raisons. Enfin, j'ai obtenu un accord de principe d'un troisième EHPAD mais je n'ai jamais pu les joindre, que ce soit par mail ou par téléphone, pour fixer un créneau de rendez-vous, donc l'entretien ne s'est pas déroulé. Finalement, j'ai interrogé 4 personnes en 2 entretiens pour ce travail de recherche et j'ai malheureusement pas eu la possibilité d'en interroger plus malgré tous mes efforts, ce qui aurait rendu mon TEFÉ encore plus riche, en ajoutant d'autres témoignages de terrain, à venir confronter à mon cadre de référence.

5.2. PRESENTATION DES ENTRETIENS

5.2.1 Entretien n°1 avec Abricot (infirmière) et Cerise (aide-soignante) en EHPAD

J'ai réalisé ce premier entretien le mardi 15 février 2022 à 15h, et ce dernier a duré un peu plus de 40 minutes. En effet, j'ai fait le choix d'interroger les 2 professionnelles en même temps afin qu'elles puissent confronter leurs opinions en fonction du sujet des questions que j'allais leur poser. Les 2 soignantes m'ont reçues dans le bureau de la cadre, elle-même absente à ce moment-là, nous nous installons, porte fermée, autour d'une table, l'infirmière d'un côté du bureau et l'aide-soignante et moi de l'autre. Nous n'avons pas été interrompues durant cet entretien, mais pendant toute sa durée, notre conversation est ponctuée par des 'bip – bip – bip'

réguliers mais peu forts, en fond sonore. Je pense que ces bruits provenaient du téléphone du service, que l'infirmière avait sur elle. Au premier regard, j'ai été surprise par le fait que dans cet EHPAD, les soignants ne portent pas de tenue blanche mais travaillent entièrement en civil, choix que les 2 soignantes m'expliqueront au cours de notre entretien. Je m'entretiens donc avec Cerise, diplômée aide-soignante depuis 2014 et qui travaille dans cet EHPAD depuis l'obtention de son diplôme il y a 8 ans. Abricot, quant à elle, est infirmière depuis 2013 et travaille au sein de cet établissement depuis 2014. Toutes les 2 ont donc quasiment toujours travaillé dans cet EHPAD depuis leur diplôme et disent de ce fait se sentir très bien au sein de la structure. Cependant, selon mon ressenti, avoir interrogé les 2 professionnelles en même temps présente un biais car finalement je me rends compte que les 2 discours vont dans le même sens et il n'y a aucune contradiction entre les discours de chacune. Cela n'est donc pas vraiment représentatif de 2 entretiens distincts même s'ils ont été traités comme tel. Je trouve que le discours est très lissé, et de ce fait je me questionne sur le fait de savoir s'il elles disent vraiment ce qu'elles font dans leur pratique au quotidien et si leur discours est représentatif de la réalité. En effet, pour exemple, lors de la question « *en quoi le contexte de l'EHPAD, en fait, ça peut influencer dans la manière dont on va prendre en soin les personnes âgées ?* » (Annexe III, Entretien n°1, Adèle, L. 21-23), toutes deux parlent spontanément, davantage et en premier, des avantages que cela amène dans la prise en charge du résident et je dois leur poser une autre question sur les inconvénients afin qu'elles m'en disent un petit mot. De plus, elles prônent et défendent énormément les valeurs de l'établissement dans lequel elles travaillent et procèdent à peu de remise en question de leurs pratiques. Toutes 2 travaillent dans ce même établissement depuis 8 ans et de ce fait leur parcours professionnel est peu diversifié. Elles disent s'y plaire et donc on peut faire l'hypothèse qu'elles sont en accord avec les pratiques mises en œuvre au sein de l'EHPAD et donc satisfaites de la prise en charge qu'elles proposent aux résidents. Au niveau de la construction de leurs réponses, nous pouvons nous rendre compte que toutes 2 ont la parole facile, elles sont énormément développées et argumentées chacune de leurs réponses, ce qui me fait donc beaucoup de matière à traiter. Il n'y a quasiment eu aucun moment de flottement, avec des blancs ou des silences après que j'aie posé l'une des questions car quand l'autre ne savait pas immédiatement quoi répondre et où l'on pouvait voir qu'elle réfléchissait à sa réponse, l'autre rebondissait immédiatement, garantissant ainsi la fluidité de notre rencontre. Mes questions semblent avoir été assez claires dans leur formulation car je n'ai eu que peu besoin de reformuler. Cependant, lorsque j'ai posé la question « *quelle représentation*

vous avez de la démence ? » (Annexe III, Entretien n°1, Adèle, L. 106-107), je me suis heurtée à quelques secondes de silence de la part des 2 professionnelles et Abricot, l'infirmière a répondu : « *C'est vaste, c'est vaste ce mot démence.* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 109) et donc j'ai été obligée de préciser ma question en les aiguillant sur le fait que mon travail porte plus spécifiquement sur la démence de type Maladie d'Alzheimer, ce qui a permis aux 2 professionnels de pouvoir me répondre. En réalité, je me rends compte qu'elles n'ont pas vraiment exposé leur vision de la démence mais elles se sont plus étendues sur l'accompagnement qu'elles proposent aux patients déments. Une partie importante de l'entretien s'est centré autour de leur formation à l'humanité et ce que cela leur apporte au niveau de la prise en charge des patients au quotidien. A partir de la question suivante : « *quel sens vous allez donner à un refus de soin qui va venir, du coup, d'une personne démente ?* » (Annexe III, Entretien n°1, Adèle, L. 322-323), chacune des 2 professionnelles, se sont basées sur des exemples, souvent communs pour les 2, afin d'étayer leurs propos, ce qui m'a permis d'entrevoir ce qui se met concrètement en place au sein de l'établissement. Je n'ai pas posé la dernière question qui était prévue sur mon guide d'entretien, qui était « *Dans quelle mesure un refus de soin de la part d'un patient dément est-il pris en considération ?* » car à la vue de ce qui a été dit, pour moi la réponse était évidente. Vers la fin de notre rencontre, l'infirmière s'est mise à me présenter les différentes techniques auxquelles l'établissement s'est ou était en train de se former : comme la méthode Snoezelen ou la méthode Montessori par exemple. A ce moment-là, j'ai pensé que nous étions un peu en train de nous éloigner du sujet de notre rencontre, et qu'elles étaient en train, en quelque sorte, de me vendre tout ce qui se faisait et se mettait en place au sein de l'EHPAD mais finalement tout cela rentre dans la mise en place d'une sorte de diversion afin que la réalisation du soin auprès de ces patients se passe du mieux possible. Globalement, leur discours est très positif mais peut-être faut-il le mettre en lien avec le fait qu'il se situe temporellement au sein d'un contexte de révélation de nombreuses maltraitances dans les EHPAD et donc les professionnels ont la volonté de montrer qu'ils se distancient de cela.

5.2.2 Entretien n°2 avec Pomme (infirmière) et Melon (infirmier) en EHPAD

Notre rencontre se déroule dans le poste de soins infirmiers, nous sommes tous les 3 assis sur des chaises, les deux soignants côte-à-côte, en face de moi, porte fermée. J'ai choisi de rencontrer deux IDE en même temps, je pose les questions et ils répondent chacun leur tour. Pendant toute la durée de l'entretien, une 3ème infirmière est présente dans la salle de soins, effectuant des démarches administratives sur un ordinateur à côté de moi, et ne souhaitait pas prendre part à l'entretien. Nous sommes interrompus de nombreuses fois dans notre rencontre : Pomme va répondre à un appel sur le téléphone du service, son téléphone personnel ne cesse de vibrer et elle s'arrête dans son discours à chaque fois pour le couper, l'autre infirmière transmet à 2 reprises des informations à Melon qui est entrain de répondre à mes questions et elle effectue également des va-et-vient entre nous et ouvre des placards pour récupérer du matériel. Je devais également m'entretenir avec une aide-soignante, mais aucune d'entre elles n'étaient disponibles pour réaliser l'entretien, occupés à donner les goûters, selon l'infirmière. J'ai trouvé que le cadre de notre entretien n'était pas propice à un échange de qualité car nous n'étions pas installés dans un endroit sans perturbations possibles. De plus, les réponses de mes 2 interlocuteurs ont été à chaque fois très laconiques et j'ai dû rajouter d'autres questions pendant l'entretien avant qu'ils ne soient en mesure de développer davantage. Il y a eu pas mal de moments de silences durant notre rencontre, nécessaires pour que les infirmiers réfléchissent à leur réponse. Pendant cet entretien, c'est Pomme qui, à quasiment toutes les questions, s'est exprimée en premier, donnant ainsi son positionnement, puis Melon vient par la suite amener des propos qui vont dans le même sens que ce qui a été dit. Je les ai trouvés intéressés par mes questions mais moins investis que les soignants rencontrés lors du premier entretien, comme si les différents points que je soulevais n'étaient pas sujet à problématique dans leurs pratiques soignantes du quotidien. Pour eux, la place du travail d'équipe est centrale dans la prise en soin du patient âgé dément et c'est grâce à cela que nous pourrions parvenir à une prise en soin de qualité. Je me suis entretenu avec deux infirmiers cette fois-ci, un homme et une femme, respectivement nommés Melon et Pomme. Melon est diplômé depuis 2004, et comme les deux soignantes rencontrées lors du premier entretien, a toujours travaillé dans le même EHPAD que celui où je l'ai rencontré, depuis l'obtention de son diplôme. Pomme est diplômée depuis plus récemment, cela va faire 2 ans et elle travaille dans cet EHPAD depuis plus d'un an. Chacun a

ainsi un niveau d'expérience et d'ancienneté très différent, ce qui peut amener à des divergences de vision dans la manière dont nous devons prendre en charge les personnes âgées démentes, et en particulier en cas de refus de soin. Pomme, lors de notre rencontre, associe spontanément le contexte de l'EHPAD au contexte du lieu de vie. Ainsi il semble évident de dire qu'elle a conscience que notre prise en soin du patient va différer du milieu hospitalier et présente ainsi des spécificités propres à cela. Pour elle, chaque prise en charge est spécifique à la singularité de la personne soignée, dans lequel le degré de la démence doit entrer en compte. Nous pouvons ainsi nous demander comment est-ce possible de quantifier cela et quels outils concrets avons-nous à notre disposition pour le faire ? Elle associe la pathologie démentielle à la présence chez les patients qui en sont atteints d'hallucinations et de délires, comme l'avait évoqué l'infirmière en action dans ma situation d'appel. Enfin, c'est toutes ces spécificités qui rendent ainsi chaque prise en charge de patient dément unique et différente. Pour Pomme, qui a parfois eu du mal à comprendre le sens de certaines de mes questions, que j'ai ainsi dû reformuler, chaque patient dément est unique et sa prise en charge ne peut se faire sans connaître son parcours et son histoire de vie, afin de le connaître dans sa globalité et ainsi améliorer la qualité de la prise en charge et donc de la relation de soin dans le même temps. Cependant, elle trouve qu'il est quand même plus difficile d'établir une relation soignant-soigné avec les patients déments. Melon trouve également que l'accompagnement proposé est spécifique à chaque personne soignée, car dépendant en grande partie du degré de la démence. Tout comme Pomme, il prend position sur le fait qu'il trouve plus difficile d'établir une relation de soin avec un patient qui est atteint de la Maladie d'Alzheimer. Il met cela en lien avec la diminution de la compréhension de ce qui se passe autour d'elles dont sont victimes ces personnes, mais aussi et surtout, l'anxiété dont la maladie est responsable. Pour apaiser cette anxiété, il met en avant le rôle de la singularité et de la personnalisation des soins à chaque résident dont nous avons la charge. Finalement, il semble ne pas y avoir de règle selon eux pour entrer en relation avec ces patients déments mais le principal semble être de s'adapter à chacun, tout en mettant en place tout ce qui est en notre pouvoir afin de faciliter les situations qui peuvent être sources d'angoisse et d'anxiété pour les résidents. Ainsi encore, au travers de cet entretien, il semble facile et réalisable de mettre tout cela en place sur le terrain même si parfois la réalité nous montre autre chose.

5.3. ANALYSE DES DONNEES

Pour traiter les 4 discours obtenus lors de 2 entretiens, j'ai choisi de réaliser une analyse thématique et d'organiser le contenu des réponses en fonction des thèmes et des sous-thèmes autour desquels j'ai construit mon cadre de référence. Cela m'a ainsi permis de mettre en valeur les similitudes et les différences entre mon cadre théorique et ce que les soignants témoignent du vécu réel sur le terrain. Tout d'abord, je me suis intéressée à la personne âgée et à sa vie en EHPAD. En effet, il est nécessaire de comprendre tout d'abord ce qu'est une personne âgée et à quel moment nous faisons basculer les personnes dans cette catégorie. Nous savons que selon la loi de 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement, la tranche d'âge de 60 ans reste toujours utilisée pour faire la bascule dans la catégorie des personnes âgées. Dans les témoignages recueillis, un seul soignant s'est exprimé au sujet de cette catégorie d'âge : « *On a des personnes très jeunes et qui ne sont pas forcément considérées encore comme des personnes âgées, des personnes de moins de 65 ans* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 89-90). Ainsi, nous voyons que la soignante se base pratiquement sur le même référentiel même si pour elle l'entrée dans la vieillesse se fait 5 ans plus tard. Je pense qu'elle se base sur l'âge le plus jeune auquel certains patients sont admis en EHPAD. Sinon sur les 3 autres soignants interrogés, aucun ne s'est exprimé sur la tranche d'âge qu'ils mettent derrière ce terme de 'personne âgée'. Cependant, aucun n'a tiqué sur les termes ou m'a demandé de quelle catégorie d'âge je parlais quand j'utilisais ce terme donc je suppose que pour eux c'était clair et que comme la majorité des gens, ils l'attribuaient aux personnes âgées de 65 ou plus. En effet, les personnes de moins de 65 ans se retrouvent très rarement institutionnalisées en EHPAD donc la tranche d'âge de 60-65 ne semble pas encore être connotée au terme 'd'âgée'. Finalement, nous voyons, comme expliqué dans mon cadre de référence, que l'âge du départ à la retraite, se situant autour de 65 ans est encore énormément utilisé et répandu pour faire cette bascule dans la catégorie d'âge des personnes âgées. La fin de l'activité professionnelle, serait donc synonyme de vieillesse.

Maintenant, il nous faut voir ce qu'est être une personne âgée et ce que nous entendons sous ce terme. En effet, nous avons vu dans le cadre de référence que nous regroupons tout un panel d'individus, sous une seule et même catégorie, celle des 'personnes âgées' mais il est facile de se rendre compte que cette catégorisation est très hétérogène et cela est trop réducteur car dans la réalité cette catégorie contient de nombreuses situations qui sont alors presque aussi variées

que les différents individus qui la composent. Cependant, les soignants ne sont pas en accord avec cette vision car ils parviennent à sortir de cette catégorisation et ainsi voir l'individualité de chaque personne âgée prise en soin. En effet, le discours de l'un de mes interlocuteurs me dit que : « *Et en fin de compte, on s'aperçoit que y'a pas 2 résidents les mêmes* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 131-132), « *C'est la singularité euh la particularité* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 150), « *Chaque être est unique* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 152). Cerise, la seule aide-soignante interrogée, évoque à 3 reprises la place de la singularité et de l'individualité dont elle est témoin dans sa prise en soin des patients âgés, au quotidien. Ainsi, pour elle au-delà de cette catégorisation, elle parvient à se rendre compte que chaque personne âgée est unique et qu'il n'y en a pas deux qui sont identiques, pas deux qui sont les mêmes. C'est en faisant ce constat, par les soignants, que l'on parviendra à ne pas se réduire à la catégorie à laquelle ces personnes appartiennent, mais bien à les prendre en charge en tant que sujets qui existent à part entière et de manière individuelle et indépendante des autres personnes qui composent également cette catégorie.

La partie suivante de mon travail s'intéresse à la perception que nous avons de la personne âgée dans notre société actuelle. En effet, c'est le regard que l'on porte sur ces personnes qui, indirectement, va influencer la manière dont chacun de nous, en tant que soignant, va venir les prendre en soin. D'après mes recherches théoriques relatives au cadre de référence, j'ai remarqué que les auteurs s'accordent à dire que notre société considère, malgré la réalité, que la dépendance est un attribut du grand âge. Cependant il est facile de se rendre compte que l'on constate que moins de la moitié des personnes de plus de 80 ans sont confrontées à des problèmes de 'dépendance'. Il semble donc que nous ayons une vision faussée des personnes âgées. C'est cette attribution à la dépendance qui peut sembler légitimer certaines manières d'agir avec eux. Malgré cela, les soignants que j'ai interrogés, sont unanimes sur le fait que pour eux une personne âgée n'est pas forcément dépendante. Je peux supposer que leurs témoignages, qui vont dans le sens contraire de mes lectures, ont été forgés par les connaissances théoriques qu'ils ont acquises durant leur formation mais aussi et surtout par leurs expériences de terrain. En effet, certains m'ont cité des exemples des résidents dont la prise en charge mettait en avant une absence de lien entre leur âge et une situation de dépendance. Sur ce point-là, tous mes interlocuteurs se sont accordés sur le fait de me dire que « *Non, pour nous une personne âgée n'est pas toujours dépendante* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 87). Cerise, l'aide-soignante interrogée lors du premier entretien répète cela à

2 reprises « *Non, on n'associe pas forcément la dépendance à la vieillesse* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 95), qu'elle réitère un peu plus loin dans le discours « *Non, pas forcément en lien avec l'âge* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 104-105). Durant la construction de mon cadre de référence, je me suis aperçue que, certes, les EHPAD sont capables de prendre en charge des dépendances de plus en plus importantes mais le terme de 'Dépendantes', renvoie quand même à une connotation négative et facilite encore une fois l'association entre personne âgée et dépendance, selon Brami, dans un de ses ouvrages datant de 2013. Cerise dit : « *On a des personnes très jeunes et qui ne sont pas forcément considérés encore comme des personnes âgées [...] et qui se retrouvent dépendants, du fait est d'une maladie ou ben du fait est d'un AVC, d'un traumatisme [...] Et à côté de ça on a des personnes très âgées, centenaires [...] Qui se baladent et qui jusqu'à encore peu avaient très peu besoin de nous* » (Annexe III, Entretien n° 1, Cerise, L. 89-94). Selon moi, cela met en évidence le fait que, pour elle, la dépendance est en lien avec une pathologie organique dont serait atteinte la personne. « *Ça dépend du grade* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 57) : cette phrase m'interpelle car j'ai du mal à saisir de quel grade l'infirmier parle. Un peu avant, sa collègue dit la phrase suivante : « *Ça dépend le stade, du GIR, ça va dépendre de beaucoup de choses pour les personnes* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 52-53). Je pense alors pouvoir dire que pour eux la dépendance chez une personne âgée est en lien avec l'évaluation du GIR faite par la grille AGGIR, qui donne ainsi ce fameux stade et/ou grade de dépendance auquel ces 2 soignants font référence. Ainsi ils semblent se baser sur des grilles d'observation objectives de description et de quantification du degré de la dépendance chez une personne âgée. Cependant, Pomme semble aussi avoir des exemples concrets de prise en charge de résidents, qui lui font dire qu'une personne âgée n'est pas forcément dépendante : « *On a une personne qui est chez nous, qui est totalement autonome [...] elle gère tout toute seule et pourtant elle est en EHPAD* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 53-55). Toutefois, l'emploi du terme 'autonome' en réponse à une question sur la 'dépendance', permet de mettre en avant le fait qu'aujourd'hui encore, beaucoup de personnes font l'amalgame entre l'autonomie et l'indépendance, qui sont, comme je l'ai explicité dans une partie précédente, deux concepts distincts l'un de l'autre. Ce choix du mot, alors qu'elle aurait pu utiliser le terme 'indépendance' est révélateur de cela. Pour elle, « *Dépendance ça ne peut pas forcément être collé avec la personne âgée* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 55-56). Elle rejoint donc l'avis des 2 soignantes interrogées sur le premier entretien. En revanche, l'infirmière dit la chose suivante : « *Pour moi la démence*

entraîne toujours une dépendance » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 68). Il est vrai que dans mon travail je n'ai pas abordé ce lien entre la dépendance et la démence, mais si nous regardons les symptômes que la pathologie démentielle entraîne chez le sujet atteint, il semble évident de se rendre compte qu'indéniablement, à un certain stade de la pathologie, la personne malade devient dépendante. En effet, la Maladie d'Alzheimer, quelle que soit sa vitesse de progression, entraîne toujours des troubles cognitifs très importants et handicapants, empêchant ainsi peu à peu la personne de décider des modalités de sa propre vie.

Maintenant, je trouve qu'il est nécessaire de s'intéresser aux particularités de la vie en EHPAD. En effet, pour les personnes âgées, le fait de vivre leur fin de vie en institution et donc par conséquence en collectivité peut venir influencer et modifier le comportement que ces derniers auraient eu s'ils étaient restés à domicile. Nous pouvons faire l'hypothèse que le processus démentiel pourrait être induit ou tout du moins accéléré par les conditions de vie en EHPAD offertes aux résidents, Pellissier soulignant « *les liens entre troubles et conditions de vie.* » (2003, p.235). Melon est en accord avec cela et expose les liens qui existent entre le fait de vivre en collectivité et donc toujours au contact d'autres personnes dont la compagnie leur est imposée et les répercussions que cela aura sur le comportement de certains résidents : « *Par rapport à l'EHPAD, c'est une collectivité [...] y'a certains résidents qui sont [...] dérangés par le bruit des autres, ça aussi ça peut influencer sur le comportement* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 23-25). Dans la suite de son discours, on comprend qu'il fait référence tant à des répercussions négatives avec des résidents qui sont gênés par le bruit des autres par exemple mais à contrario, des résidents qui vivaient auparavant seuls à domicile et qui étaient très isolés et pour qui le fait de vivre aux contacts d'autres personnes a été bénéfique pour eux. Pomme dit de ce fait : « *Le fait d'être un lieu en collectivité ben tu as certaines personnes ça va influencer d'une manière plutôt bénéfique [...] Donc c'est, ça peut agir d'une manière bénéfique pour certaines personnes de voir du monde, de voir cet encadrement, ces personnes qui sont tout le temps à proximité et pour d'autres, c'est vrai que ça peut être contraignant [...] Ça peut être compliqué suivant la personne* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 27-28 et L37-42). Nous voyons donc bien que l'impact de la vie en collectivité dépend de chaque personne et peut avoir différentes répercussions selon la personnalité du résident, ses attentes et ses besoins. Avec l'émergence de la concurrence dans le domaine, les établissements adoptent peu à peu l'appellation de 'résidence', mettant en avant la vocation hôtelière première de ce type d'établissement, selon Brami, en 2013. La réforme de 1999, amorcée par la loi de

1997 sur la prestation spécifique dépendance (ancêtre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie), conduit à l'appellation que l'on garde encore aujourd'hui, celle d'EHPAD. Au niveau médical et paramédical, la loi du 30 juin 1975 introduit la notion de médicalisation de ces institutions, qui se caractérise par la présence d'aides-soignants, d'infirmiers et de médecins. L'une des infirmières, dit à ce propos : « *On va avoir la casquette du lieu de vie mais qui reste médicalisé [...] On peut être tenté euh de suivre une organisation hospitalière* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 42-43) et elle ajoute également que : « *On essaie de casser un peu ces codes du médical, de se rapprocher un peu vers le domicile* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 47-48). Nous voyons donc bien l'ambivalence qui caractérise les institutions telles que les EHPAD, où il faut à la fois prendre en considération le fait qu'il s'agisse d'un lieu de vie, même si la part de médical est de plus en plus importante. Elle nous dit qu'ils essaient de faire en sorte que l'organisation de leur travail auprès de résidents tende à se rapprocher de celles qu'ils avaient à domicile mais nous pouvons nous questionner quant à savoir s'il est possible au sein d'un EHPAD, même avec les meilleures volontés du monde, de se rapprocher de cela. Abricot témoigne aussi sur le fait que « *On a chacun notre rythme de vie [...] ben ça on va le prendre en compte* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 48-50), nous nous rendons alors compte, au travers de son discours, qu'elle essaie au maximum de personnaliser les prises en charge et prenant en compte la singularité et l'individualité de chaque individu. Donc il semble que pour les soignants, le fait d'être en lieu de vie en collectivité n'est pas un frein à la proposition d'une prise en charge personnalisée. Toutefois, un peu plus loin, elle nous dit que « *Avantage, c'est être à l'écoute des besoins et des rythmes de vie qu'ils avaient à domicile et c'est le retranscrire au maximum et l'appliquer au maximum [...] aussi ici [...] Réalité parfois aussi institutionnelle : on n'est pas un soignant pour un résident, euh, y'a quand même des horaires* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 50-53). Nous voyons donc que bien sûr, les soignants essaient de tout mettre en œuvre pour être à l'écoute des besoins et des rythmes de vie de chacun de leurs résidents, cependant ils se heurtent parfois à la réalité du terrain et les limites induites par l'institution. En effet, comme dans son témoignage, nous savons que dans de nombreuses structures, le nombre de soignants par résident, sans être non plus à un taux de 1 pour 1, n'est pas suffisant et que c'est parfois ce sous-effectif qui peut être responsable du fait de ne pas parvenir à une personnalisation de la prise en charge. De plus, ils se heurtent également à une réalité temporelle, où comme dans tous lieux collectifs, il y a quand même forcément des horaires, qui font que les résidents n'ont pas autant de souplesse pour

organiser leur vie quotidienne, que ce qu'ils pouvaient avoir à leur domicile. Elle complète ses propos en insistant sur le fait que « *On essaie de casser un peu euh, pas rester figés sur les créneaux horaires* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 58). Ainsi, au-delà des limites institutionnelles, les soignants tentent à leur échelle, de mettre tout en œuvre pour proposer une personnalisation du soin et ne pas rester figés sur des journées protocolisées avec des tâches à réaliser, heure par heure. Nous voyons bien cela, quand un peu plus loin, elle nous dit que pour la travail, ils se basent beaucoup sur l'utilisation « *Outils pour [...] respecter toutes les volontés, pour respecter tous les souhaits de la personne au quotidien, le rythme [...] on a des fiches entre guillemets protocoles qui guident ben les nouveaux arrivants, ben parce que ce n'est pas aux résidents de s'adapter aux nouveaux agents, c'est aux nouveaux agents de s'adapter à ces résidents* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 212-216). On voit donc bien que tout est mis en œuvre, dans cet établissement, en tout cas, et en se basant uniquement sur le discours recueilli, pour respecter le mode et le rythme de vie du résident, ainsi que ses souhaits. Elle témoigne du fait que c'est aux nouveaux agents de s'adapter aux résidents, et pas dans le sens inverse, ce qui va dans le sens de cette volonté affichée qui est de faire en sorte que l'EHPAD se rapproche le plus possible d'un véritable lieu de vie, voire du domicile, où le résident et la prise en compte de son mode de vie sont au cœur de la politique de l'établissement, en matière de prise en charge. Cerise, met en lien le fait que l'EHPAD soit un lieu de vie et que donc la contrainte du temps soit moins importante qu'au sein du milieu hospitalier par exemple, où chaque chose souvent doit être fait à une heure précise : « *On est euh dans un lieu de vie [...] du coup il ne faut pas se focaliser sur un espace-temps précis* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 24-26). Elle rajoute également « *Y'a pas d'impératifs à leur imposer une heure pour quoi que ce soit* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 27-28). Nous voyons vraiment que cette notion du temps et de la temporalité est extrêmement présente. Même si les 2 soignantes évoquent quand même quelques limites à cela : « *Y'a quand même des horaires à respecter* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 54), et on peut par exemple penser aux heures des repas qui ne peuvent pas non plus être trop personnalisées aux envies du résident, très souvent par un simple et important souci organisationnel. Pour elle, l'EHPAD justement est facilitateur d'une adaptation du soin et de la prise en charge personnalisés à chaque résident : « *On s'adapte en général aux besoins de chacun et aux désirs, tant qu'on le peut [...] le fait est d'être en EHPAD ça a un peu cette facilité-là* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 28-30). Pomme évoque aussi le mode d'entrée des résidents en EHPAD : « *La majorité des personnes qu'on a ici,*

vivaient seules au domicile avant et sont arrivées à la suite de cas de chutes à répétition, donc soit viennent directement du domicile soit viennent de SSR donc ils sont venus directement ici » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 28-30). Ainsi, il apparaît nécessaire de prendre en compte le motif d'admission, qui s'inscrit dans l'histoire de vie du résident, car l'acceptation ou non du placement par chaque individu, mais aussi par sa famille impacte forcément la manière dont la vie en EHPAD va venir influencer sur leur comportement. En effet, quelqu'un qui est consentant à son placement et qui est conscient de la nécessité d'une telle mesure en raison des risques et des dangers qu'un maintien à domicile entraînait, sera peut-être plus à même de s'épanouir dans ce contexte de la collectivité.

Ensuite, le deuxième thème autour duquel j'ai construit mon travail se concentre autour de la personne âgée atteinte de démence, apparentée Maladie d'Alzheimer. Tout d'abord, je me suis intéressée au diagnostic de la Maladie d'Alzheimer. En effet, j'ai vu, pendant la construction de mon cadre de référence théorique que la trame symptomatique de cette pathologie peut se caractériser par de l'anxiété, une extrême irritabilité, un lien avec la réalité difficile pour le patient, une perte de la notion du temps et des lieux, ainsi qu'un comportement étrange de la part du malade d'Alzheimer. Lors de mes entretiens, les soignants ne se sont pas exprimés directement sur ce diagnostic et la manière dont on le pose, mais ils ont plus axé leurs réflexions sur ce qu'ils perçoivent des particularités de cette pathologie, dans leurs pratiques au quotidien auprès de ces patients atteints de la Maladie d'Alzheimer. Cerise témoigne sur le fait que parfois « *Ils arrivent en fait [...] à contourner la maladie en fait en donnant le change [...] tu as énormément de gens comme ça [...] tu les croises tu te dis non ils ont pas du tout de troubles. Et en fin de compte, quand après on va chercher une discussion un petit peu plus poussée, il va y avoir une certaine incohérence dans le discours qui va faire que tu te rends compte qu'effectivement oui y'a quelque chose* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 142-147). Ainsi, finalement il semble qu'il ne soit pas évident, à première vue, de dire si un résident est atteint de démence ou non. En effet, en début de maladie et suivant l'évolution qui est propre à chacun, parfois les signes cliniques caractéristiques évoqués au-dessus sont absents et la personne parvient à 'donner le change', pour reprendre les termes de Cerise. De plus, « *Comme toute maladie, y'a les symptômes de la maladie et sur chaque individu en fait ben plus ou moins y'en a qui les ont, y'en a qui ne les ont pas* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 152-154). Donc nous nous rendons compte que même si un diagnostic a été posé, les signes cliniques sont

subjectifs et donc 2 individus atteints par cette même pathologie ne développeront pas des symptômes similaires. Encore une fois, la singularité semble être au premier plan de cette maladie et chacun va développer une forme spécifique, peut-être en lien avec son histoire de vie. Pomme, elle, nous donne sa vision de la personne âgée démente : « *C'est quelqu'un qui n'arrive plus à s'orienter dans le temps et dans l'espace. Ça va être quelqu'un qui au niveau mémoire euh, comment dire, va être, va totalement être déboussolée sur la mémoire à court terme, qui va peut-être rester bloquée sur une phase, euh, une mémoire à long terme* » (Annexe III, Entretien n°1, Pomme, L. 62-65). Elle est en accord avec les signes cliniques développés dans ma partie théorique car elle met en avant également la désorientation spatio-temporelle. Pomme met cela en lien avec la perte de la mémoire à court terme mais qui se démarque par la persistance du fonctionnement de la mémoire à long terme. Ainsi, pour elle c'est cela qui permet d'expliquer pourquoi elle pense que toutes les personnes démentes sont dépendantes. Aucun d'entre eux ne fait référence à d'autres signes cliniques, mise à part l'anxiété, que je développerai un peu plus tard. Pomme fait à de nombreuses reprises le lien entre délire, idées délirantes et démence. Cela fait écho à ma situation d'appel, où l'infirmière parle de délire chez la résidente. Or, dans mes recherches théoriques, je n'ai trouvé aucun lien entre la Maladie d'Alzheimer et l'apparition d'un délire relatif et spécifique à cette pathologie. « *Pour tous les cas de démence qu'on a ici, pour moi y'a beaucoup d'idées délirantes. C'est pour pas dire, poser un mot tu vois dessus, dans le sens hallucinations auditives, visuelles, donc c'est pour prendre une idée plus globale, des idées délirantes* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 140-143). Je suis étonnée de cela et je me questionne quant au fait de savoir pourquoi les infirmières parlent de délire ? Est-ce un manque de connaissances sur la pathologie ? Leur perception de la Maladie d'Alzheimer ?

Pour cette deuxième sous-partie, je m'intéresse aux étiologies de cette pathologie qui sont multiples, selon les conceptions et le courant de pensée. En effet, on parle parfois de 'Mythe de la Maladie d'Alzheimer' car 2 conceptions sur l'étiologie de cette pathologie sont souvent mises en avant : une origine purement neurobiologique ou une origine prenant en compte le contexte environnemental dans lequel évolue le patient. Tous les soignants rencontrés lors de mes entretiens semblent se situer dans la conception de la pathologie qui prend en compte le patient qui évolue dans un environnement particulier. En effet, Abricot nous dit : « *Rencontrer la personne et de voir les capacités préservées, les capacités qu'elle n'a plus et voir ce qu'on va pouvoir lui apporter au quotidien* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 121-122). Ainsi pour

elle, chaque rencontre avec un nouveau résident et début de relation est unique et il n'est donc pas possible de s'arrêter à la pathologie, sans prendre en compte la subjectivité de la personne qui en est atteinte. Spontanément, elle fait référence à quelque chose de positif, en abordant en premier cette notion de 'capacités préservées'. En effet, il est courant de définir la personne âgée et son degré de dépendance par la recherche de ses pertes et de toutes les capacités et activités qui se sont détériorées dans la pratique. Elle répète cette notion un peu plus loin, en fin d'entretien : « *Stimuler les capacités préservées* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 457). Cela nous montre donc que c'est une notion qui semble guider sa manière de prendre en charge les patients. « *Le diagnostic de démence, ça nous aiguille en nous disant bon y'aura sûrement besoin d'une aide un petit peu plus, un petit peu plus poussé mais après à quel niveau, tant qu'on n'a pas rencontré la personne, même si y'a des grilles AGGIR, même si y'a des évaluations qui ont été faites, ben quand même euh, ce n'est pas mettre les gens dans des cases, ça ne marche pas* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 125-128) : cette phrase nous montre que finalement un diagnostic pris indépendamment de la personne et de qui elle est ne veut rien dire et n'a aucune signification. Ainsi, dans mon cadre de référence, j'ai pu noter que certaines conceptions de la pathologie reposent sur l'existence ou non de lésions cérébrales organiques, mais finalement on se rend compte que c'est une pathologie qui semble, selon les discours des expériences de terrain, être très étroitement liée à l'environnement dans lequel évolue le sujet. De plus, « *On sait que ça peut évoluer* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 155) : ainsi, il semble que nous puissions, en tant que soignant, avoir une possibilité d'influer dans le développement de la pathologie. La Maladie d'Alzheimer est marquée, comme Abricot nous le dit, par une forte capacité d'évolution qui peut être très rapide et dégradée, en l'absence d'une prise en charge adaptée au patient et de ses troubles. Cependant, Abricot reconnaît aussi qu'il y a un « *Travail quand même de médiatisation qui est à faire sur la maladie d'Alzheimer et pas que, sur les démences en général* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 156-157). En effet, c'est une pathologie qui a encore sa grande part de mystère et dont on ne sait pas tout mais on découvre petit à petit et sans cesse de nouvelles choses à son sujet. Ainsi, nous comprenons l'importance de formations spécifiques aux soignants, tout autant que la place primordiale de l'information de cette pathologie auprès du grand public. En effet, c'est grâce à cela que l'on parviendra à réduire un peu le tabou qui lui est associé mais également à déconstruire les fausses croyances mais aussi à déculpabiliser par exemple les familles des patients qui en sont atteints. « *Des résidents qui arrivent agités parce qu'à la maison voilà c'était plus possible parce que*

l'environnement n'était pas sécurisant pour eux, était source d'anxiété. Et finalement en arrivant ici, en retournant à des choses un petit peu plus simple et un petit peu plus essentielles pour eux, on arrive à avoir des gens qui s'apaisent, qui n'ont parfois plus besoin de toute cette batterie de médicaments avec lesquels ils sont arrivés. Y'a tout un processus qui est hyper intéressant et qui donne envie de continuer quoi hein parce que, parce qu'on voit les bienfaits » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 166-172) ; nous pouvons donc nous apercevoir que c'est tout ce processus axé autour de la prise en charge, qui peut être soignant pour le patient, en lui permettant de diminuer son anxiété et donc en lien avec cela, les symptômes qu'elle entraîne. Ainsi, l'anxiété qui apparaît dans les signes cliniques de cette pathologie, est un facteur qui peut être modulé selon le contexte de vie du patient et l'aspect sécurisant ou non que ce dernier apporte. Nous voyons donc bien qu'il s'agit d'une pathologie qui s'inscrit entièrement dans l'histoire de vie du patient et qui va bien au-delà de simples particularités cérébrales car nous pouvons, en tant que soignant, avoir un impact et un effet sur les signes cliniques et les manifestations des pathologies démentielles.

Maintenant nous allons débiter la partie concernant la vision que nous avons de la démence, que ce soit au niveau personnel ou sur le plan des personnels soignants. Etymologiquement le dément ou 'de-mens' signifie celui qui a égaré son esprit et qui a perdu la parole intelligible et se retrouve ainsi en quelque sorte 'disqualifié' comme personne. Ainsi, il peut paraître compliqué de placer le patient comme sujet au cœur de la prise en charge, dans certaines situations de soin, tant la pathologie semble induire en lui des comportements aberrants et ainsi s'éloigner de tout ce qui peut nous caractériser en tant qu'êtres humains. Selon certaines conceptions, certaines sources de la démence peuvent également trouver leur puissance dans l'inactivité forcée, le désœuvrement, l'inutilité, la désocialisation et l'ennui. On se rend alors compte de l'importance du contexte environnemental de la personne âgée ainsi que des ressources qu'il pourra lui offrir. Les démences de type Alzheimer n'apparaissent plus exclusivement comme des phénomènes biologiques, psychologiques ou comportementaux et peuvent être considérées comme un mode d'adaptation de l'individu au monde l'entourant, selon Ploton (2004). On regroupe tous ces individus sous la bannière d'un seul et même intitulé de pathologie 'les malades d'Alzheimer', mais dans la réalité, celle-ci se démarque par la grande diversité des manifestations cliniques, qui varient fortement entre les individus. Abricot, l'une des infirmières interrogées, dit à ce propos « *C'est vaste ce mot démence* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 108). Cela nous montre donc que pour elle ce terme semble à la fois

vouloir tout dire mais en même temps ne veut rien dire. On comprend que pour elle, selon ses connaissances et son expérience de terrain, sous un même terme elle a rencontré divers résidents présentant des tableaux cliniques très différents et variés. Elle n'a donc pas de vision type ou de catégorisation sous laquelle elle pourrait regrouper toutes les personnes atteintes de démence. Pour elle, au-delà de la pathologie, la personne et ce qu'elle est au fond d'elle-même semble primer sur le reste. Nous pouvons faire l'hypothèse que, « *Définir toutes ces personnes comme des 'Alzheimer' ne serait pas dramatiques si ce statut n'induisait pas toute une série de conceptions et de comportements aussi stigmatisants que pathogènes* » (Pellissier, 2003, p. 56) ; c'est donc la conception de la pathologie qui conduit à ce regard porté sur les individus, en ne les réduisant uniquement plus qu'à leurs déficits cognitifs. Abricot explicite ses propos en ajoutant : « *Quand j'étais jeune diplômée, ce ne sont pas des préjugés, mais c'étaient plutôt des notions très scolaires que j'avais de la maladie [...] ce qui m'a plu sur cet EHPAD, c'est justement de casser un peu ces, ben, tout ce qui était scolaire, mais que ce soit pour les termes ou que ce soit pour notre accompagnement. On était beaucoup plus souple et beaucoup plus, [...] à s'adapter à la personne qu'on avait en face de nous. Donc non, je n'ai pas, [...] de ressentis, vraiment d'inquiétude ou de crainte quand je me dis qu'une personne qui est atteinte de démence va rentrer* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 112-119). Nous nous rendons donc compte que contrairement à ce que j'ai développé au sein de mon cadre de référence, cette infirmière met en mot le fait qu'elle accompagne d'abord le résident dans sa prise en charge, avant même sa pathologie. On voit qu'elle aborde les notions de 'préjugés' qu'elle dit avoir acquis lors de sa formation, même si elle parle finalement plutôt de 'notions scolaires' sur cette pathologie. Finalement, les préjugés sur les personnes atteintes de démence, que la majorité des gens, hors soignants, ont, semble être liés à un défaut de connaissance sur la Maladie d'Alzheimer. Cela rejoint les propos que cette même infirmière a tenu plus tôt en évoquant cette nécessité d'un travail de médiatisation de cette maladie auprès du grand public. C'est en informant la population et en lui donnant les clés de compréhension et de connaissances relatives aux démences en général que nous pourrions parvenir à changer le regard porté sur les personnes atteintes par une telle pathologie. L'infirmière, grâce à sa pratique du terrain et à son expérience croissante au fil des années dans son exercice auprès de personnes âgées démentes a réussi à se sortir de toutes ces conceptions préconstruites pour voir, d'abord et avant tout, la personne. On peut noter une extrême souplesse et adaptabilité dans la prise en charge qu'elle propose alors, où elle adapte et personnalise son accompagnement à chaque résident. Ainsi il

semble ne pas y avoir une seule façon type de prendre en charge un Malade d'Alzheimer car ce dernier reste d'abord et avant tout, une personne humaine singulière, comme nous tous. En effet, « *Dépossédés, par les autres ou par eux-mêmes, de leur personnalité, tous les 'Alzheimer' se ressemblent, tous les vieux se ressemblent. A peu de choses près, les mêmes symptômes, les mêmes soins... les mêmes personnes.* » (Pellissier, 2003, p.224) ; et le sens de notre travail peut se perdre dans tout cela. Les représentations que nous avons des personnes démentes entraînent à notre regard une uniformisation de la personne âgée démente qui est alors mise en tension avec le soin singulier que nous devons, en tant que soignant, prodiguer à nos patients. Il semble, au niveau des soignants interrogés en tout cas, que le personnel soignant parvient à sortir de ces conceptions et ne témoignent pas de difficultés réelles dans les prises en charge. D'après ce qui est ressorti, c'est cette personnalisation du soin à la personne, en sortant des protocoles et de la répétition qui leur permet de trouver un sens à leur travail et à s'y plaire. Il est à noter que les 4 soignants avec lesquels je me suis entretenue n'ont travaillé quasiment qu'en EHPAD depuis leur diplôme et en majorité toujours dans le même établissement, parfois depuis près de 10 ans pour certains. Nous pouvons donc supposer qu'ils trouvent du sens à leur travail et sont globalement satisfaits de la manière dont leur structure a organisé la prise en soin des personnes âgées atteintes de démence car sinon ils auraient probablement été travaillé ailleurs. « *Au niveau de la démence, c'est [...] la représentation plutôt qu'on en a euh d'un point de vue scolaire [...] c'est vrai que c'est ce qu'on t'apprend en fait [...] et en fin de compte, on s'aperçoit que y'a pas 2 résidents les mêmes. Alors dès fois, c'est vrai que certaines personnes qui vont avoir des troubles communs oui, mais pas forcément et puis pas forcément au même degré non plus, alors que pourtant y'a des gens qui sont ben qui sont diagnostiqués depuis un certain temps ben ils vont garder des capacités encore pendant très longtemps et puis d'autres personnes qui bon ben malheureusement sont très altérés assez rapidement [...] tant qu'on ne l'a pas évaluée et tant qu'on n'a pas rencontrée la personne et qu'on ne la connaît pas depuis un certain temps, il est difficile de dire [...] effectivement euh là y'a une grosse démence, ou pas* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 129-139) : Cerise est ainsi en accord avec sa collègue. Pour elle ce que l'on nous apprend durant la formation au sujet de la démence participe à fabriquer chez nous une représentation très scolaire et organisée de cette pathologie. C'est par l'expérience de terrain et le contact quotidien avec ces personnes que l'on parvient à se défaire de cela et ainsi se fabriquer ses propres connaissances. Elle met en avant la singularité de la personne démente pour qui, chez 2 personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer par exemple, les manifestations

cliniques et les répercussions couplées à l'impact sur la vie quotidienne seront très diverses. En effet, chaque évolution de la pathologie et son impact sur les capacités cognitives et fonctionnelles de la personne âgée sont variables. Pour elle, il est primordial de replacer la personne au centre de notre vision et de plutôt attendre de la rencontrer afin de voir l'étendue de sa pathologie démentielle et les répercussions sur sa vie quotidienne. Pomme et Melon pensent tous les deux que la démence entraîne une dépendance, c'est-à-dire qu'une personne démente est forcément dépendante : « *Toute personne démente pour moi, voilà, là tu peux mettre la dépendance sur la démence* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 65-66), « *Ça entraîne toujours une dépendance et c'est, fin, ne serait-ce que du fait de l'anxiété que ça peut engendrer la dépendance. C'est très anxiogène et la personne elle a toujours besoin d'être rassurée, réorientée, faut toujours être présent pour répondre à ses questions* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 70-72). Melon va encore plus loin et donne la cause de cette association : l'anxiété qui est un signe clinique que l'on retrouve chez les malades d'Alzheimer. En disant cela, il rejoint les données retranscrites au niveau de mon cadre de référence qui retranscrit le fait que dans la trame symptomatique de cette maladie, on retrouve de l'anxiété. Il semble évident que cette anxiété est le signe clinique commun à tous les patients déments, qui se manifeste à plus ou moins grande échelle mais est tenue comme responsable de la dépendance engendrée par cette maladie. Selon Melon, nous sommes dans un cercle vicieux, car d'après ces propos, la démence entraîne une dépendance du fait de l'anxiété, cette dépendance est anxiogène pour la personne qui devient alors de plus en plus dépendante. Cependant, il semblerait que notre présence soignante et notre attitude auprès de ces patients puisse venir diminuer cette charge d'angoisse et ainsi permettre à la personne d'être un peu moins dépendante d'autrui pour les actes de la vie quotidienne. En effet, il semble que ce soit par l'écoute active et par la réassurance que nous puissions parvenir à cela.

Dans cette dernière sous-partie, je vais vous parler de la manière dont nous pouvons être soignant auprès de patients déments. En effet, vous n'êtes pas sans savoir que les représentations que nous avons des personnes démentes entraînent à notre regard une uniformisation de la personne âgée démente qui est alors mise en tension avec le soin singulier que nous devons, en tant que soignant, prodiguer à nos patients : il est donc primordial de proposer à ce type de patient une prise en soin globale, prenant en compte l'individu dans toute sa subjectivité. Cerise évoque spontanément cette particularité dans la prise en charge : « *Il va y avoir toute une approche particulière justement [...] tout dépend aussi en fait le stade auquel*

en est la personne et ses besoins [...] par le regard, par le toucher euh bien se mettre à hauteur et tout ça est très important en fait » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 194-196). Ainsi nous voyons que la prise en soin semble être personnalisée, car en plus de cette approche particulière, la personne dans sa singularité est également prise en compte. En effet, elle nous dit qu'ils se basent sur le stade de la maladie, ce qui nous donne une idée générale de ses capacités préservées, et de celles qu'elle n'a plus et cela donne au soignant un guide sur la meilleure manière d'entrer en relation avec le patient. Il semble primordial dans la prise en soin de ces patients et la relation de soin qui va en découler par la suite, de faire appel au sens tel que la vue ou le toucher car très souvent, quel que soit le stade de la maladie, ce sont des sens qui sont préservés chez les patients. Melon va dans le même sens que cela en disant : « *C'est créer un lien spécifique avec chacun qui va nous permettre de mieux être, comment dire, de mieux être en relation avec eux* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 118-119). Nous voyons donc bien que la pathologie modifie la façon dont nous allons être en relation avec ces patients. Ici, encore plus qu'avec tous les autres patients, il est nécessaire de créer un lien spécifique avec chacun si nous voulons établir une relation soignant-soigné de qualité. Il va alors falloir essayer de sortir des manières 'classiques' dont nous nous servons pour être en relation avec les patients, pour réinventer une nouvelle manière de créer de la relation en s'appuyant encore davantage sur la singularité de la personne soignée, ses centres d'intérêts, ses envies et ses attentes. Melon indique qu'il s'agit finalement de « *Personnaliser l'accompagnement* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 121) et ainsi cela nous permettrait d'avoir une relation qui soit soignante auprès de ces patients. Il semble que les soignants interrogés parviennent toujours à considérer la personne avant même la maladie et donc donnent un sens à cette relation. En effet, par exemple, « *Ici, bien plus encore que dans les autres pathologies, il serait facile de nier le patient dans son être même, alors même que la maladie s'attaque à son esprit. C'est dire toute la responsabilité qui est la nôtre (collectivement dans les professions soignantes) pour garder toujours présent que derrière la dégradation cognitive et comportementale se cache pendant longtemps une personne en souffrance.* » (Pancrazi, 2000, p.158) Il est donc primordial de proposer à ce type de patient une prise en soin globale, prenant en compte l'individu dans toute sa subjectivité. D'après les propos tirés de mes entretiens, les soignants vont dans le même sens que mon cadre de référence car ils disent s'appuyer sur la subjectivité du patient pour proposer une relation singulière et ainsi, mieux être en relation avec lui. De plus, Abricot nous informe qu'elle utilise souvent « *D'autres stratégies de [...] rencontre, ça va être utiliser [...] plus le*

toucher, la parole, le regard mais à un certain niveau qui va leur convenir [...] avec ces gens parfois il faut créer une relation différente » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 176-181).

Ainsi, elle nous donne des clés sur les moyens que nous avons à notre disposition pour créer cette relation qu'elle indique comme étant 'différente'. Encore une fois, la place de l'utilisation des sens semble primordiale dans la relation, que ce soit le toucher, la parole ou la vue. Bien sûr, il faut se saisir de tout cela et le modeler d'une manière à ce qu'on s'en serve selon les attentes du patient et sa manière d'être et d'entrer en relation avec autrui. Elle ajoute aussi : « *L'intonation de la voix, pas de bruits parasites autour, qu'il y ait vraiment voilà, à essayer de rentrer, entre guillemets, dans la petite bulle où est cette personne » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 197-198).*

Nous voyons donc bien qu'il n'y a pas de manière type d'entrer en relation avec les patients déments et ce n'est pas au patient d'adapter son mode de relation au soignant mais au contraire, c'est au soignant d'essayer de se saisir véritablement du mode de communication du patient. Nous devons essayer de rentrer dans la 'bulle' du patient, se mettre à son niveau et créer un type de relation qui lui corresponde et avec laquelle il semble en accord. C'est en cheminant sur cette manière d'entrer en relation, au côté du patient, que nous arriverons à sortir de la vision préconstruite que nous avons de la pathologie démentielle et ainsi avoir une attitude véritablement soignante auprès de ce dernier, ne serait-ce déjà que dans notre relation à lui. Le patient dément conserve ainsi toute sa valeur d'être humain respectable, en restant quoi qu'il se passe, un être de communication. Nous lui devons de garantir au mieux le respect qui lui est dû, en tant que personne que l'on soigne et qui semble se perdre petit à petit avec la progression de la maladie. Il ne faut jamais perdre de vue, dans quelque situation que ce soit, le fait que « *Derrière ce patient dit 'dément' demeure une personne humaine que l'on doit soigner.* » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 133) On voit donc que c'est le concept de dignité qui doit guider notre manière d'entrer et d'être en relation avec ces personnes âgées atteintes de démence, et nous nous devons de leur garantir sa conservation, quoi qu'il se passe. Ainsi, il est primordial que le soignant saisisse la manière de communiquer du patient, malgré le désordre intellectuel et affectif par lequel il est touché mais il doit également lui donner un sens. Je trouve qu'Abricot illustre parfaitement bien cette partie de mon cadre de référence et s'inscrit dans la même lancée, en disant ceci : « *C'est fou le nombre de gestes qu'on fait à leur place en pensant bien faire, en pensant avec bienveillance, en pensant à la montre aussi quelque part un peu au fond de la tête euh alors qu'en fait y'a, si au quotidien on stimule certains petits gestes, tout doucement ils peuvent réapprendre » (Annexe III, Entretien n°1,*

Abricot, L. 280-282). En effet, « *C'est la dextérité qui va leur permettre de faire des choses qu'on faisait jusque-là à leur place et pour l'estime de soi c'est énorme et pour nous aussi c'est valorisant* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 284-285). Ainsi, l'être humain est mis toujours au premier plan, ce qui nous permet de ne jamais perdre de vue les grandes lignes directrices de dignité qui guident le soin. Il faut leur laisser au maximum la possibilité de faire les choses par eux-mêmes pour qu'ils acquièrent petit à petit de plus en plus d'autonomie. C'est cette manière de concevoir les choses et le soin qui sera ainsi bénéfique pour eux car ils vont se sentir ainsi valorisés et du coup vont gagner en confiance et en estime d'eux-mêmes. C'est par l'autonomisation de la personne âgée démente que nous lui garantissons aussi le respect de la dignité qui lui est dû et qui peut se perdre avec la progression de la maladie. On voit donc que c'est la personne qui doit guider cela et donc faire en sorte que l'on n'arrive pas à des pratiques déviantes dans le soin auprès de cette catégorie de la population. Ploton parle, dans le cadre de cette pathologie, de dysfonctions de la maîtrise des facultés mentales et psychomotrices plutôt que de perte. Il nous faut alors dire, en tant que soignant, « *Ils me rendent confuse* » (2004, p. 87) plutôt que d'affirmer qu'ils sont confus. Abricot dit également que « *Y'a tout un processus [...] pas que la personne se sente agressée* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 199-200). On voit donc bien que la relation soit en perpétuelle construction et se tisse au fil du temps et de notre présence auprès du résident. C'est la mise en place de ce processus relationnel qui permettra que la personne en face accepte notre présence et ne se sente au contraire pas agressée. C'est grâce à ce changement de regard porté sur ses patients que nous pourrions parvenir à exercer une fonction véritablement 'soignante' auprès d'eux. De plus, « *Il faut vraiment essayer de connaître au mieux possible le résident [...] Tout ça, ce sont des éléments qui nous aident beaucoup à appréhender au mieux le résident* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 182-184). Encore une fois, l'importance d'une personnalisation de la prise en charge est mise en avant car son rôle dans l'établissement d'une relation est gigantesque. Tous les soignants interrogés ont mis cela en avant, comme Melon, qui nous dit qu'il est important de connaître : « *déjà son passé* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 193). La relation, les soins relationnels, contrairement à la technique ne se basent pas sur des protocoles et il n'y a alors pas qu'une seule manière de faire. La relation dépend à la fois du soignant et de sa manière d'être, tout autant que du résident et de ses particularités. Il faut alors essayer d'articuler ses 2 aspects pour proposer une relation qui convient et est adaptée aux 2 parties à la fois. Melon rajoute également, un peu plus bas : « *Si on ne prend pas en compte la personne dans sa globalité, il n'y a pas l'être, la personne sous*

la démence » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 197-198). Nous voyons donc bien qu'une prise en charge globale est nécessaire pour le patient pris en soin et permet de mettre au premier plan la personne avant sa maladie. Il rejoint ainsi les propos d'Abricot qui place aussi le patient comme fil conducteur de la relation. Finalement, la maladie démentielle ne semble pas prendre part dans cette relation et on peut l'occulter pour concentrer toute son entière attention sur le patient et uniquement sur ce dernier. Bien sûr que la démence nous oblige, comme expliqué plus haut, à modifier et à réinventer notre manière d'entrer en relation mais elle ne doit pas servir d'excuse à un oubli de la personne soignée. Pomme, sur la même lignée que ses collègues lance alors qu'une relation de qualité avec ces patients « *Prend en compte toute l'histoire de vie du résident* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 189). Elle insiste à nouveau sur le fait que nous ne pouvons pas prendre en charge une personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer, indépendamment de son histoire de vie, d'autant plus que l'on sait que le contexte environnemental et les événements de vie du patient influent dans l'évolution de la pathologie. Il faudrait ainsi, face à ces situations, faire preuve d'encore plus de réflexivité dans nos pratiques, afin de mettre à distance tout geste qui pourrait être mal intentionné envers le patient dont nous avons la responsabilité de prise en charge. Pour Cerise, « *Ils vont avoir besoin de cette proximité, de cette réassurance [...] tu as vraiment besoin déjà de t'approcher d'eux parce que déjà on sait qu'ils ont une vision tunnelaire donc [...] il faut faire attention [...] arriver bien de face à la personne* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 182-185). La relation avec ces patients doit ainsi lui apporter de la proximité et une réassurance car cela est en lien avec l'anxiété caractéristique de la pathologie. Elle évoque la 'vision tunnelaire' dont souffrent les patients déments ce qui fait que du coup il faut être précautionneux lorsque l'on s'approche d'eux car ils ne voient pas tout ce qui est sur le côté de leur champ de vision. Ainsi, c'est en se mettant bien en face d'eux pour leur parler, par exemple, que l'on pourra venir faciliter cette relation. De plus, on voit la nécessité de connaissances spécifiques pour leur prise en charge car si l'on ne sait pas cela, il peut alors être plus difficile de créer une relation. En effet, si l'on arrive par exemple de côté par rapport au résident, ce dernier peut être surpris par notre venue, ainsi avoir peur et donc ne peut accepter notre présence, ce qui se traduira peut-être par un refus de soin comme révélateur de sa volonté de ne pas entrer en relation avec nous car nous n'avons pas respecté son mode d'entrée en relation. De plus, « *Tout est utile [...] tout peut leur être profitable et mais faut en avoir conscience* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 298-299) : cela témoigne d'une volonté de mettre en œuvre tout ce que nous pouvons pour que la relation

avec ces patients s'établisse du mieux possible. C'est en travaillant quotidiennement au mieux-être de nos patients en mettant en place plein de petits outils pour établir une relation soignant-soigné de qualité que nous parviendrons à être véritablement soignants auprès de ces derniers.

Dans cette dernière partie, je me suis intéressée à la personne âgée démente et le refus de soin. Tout d'abord, il me semble nécessaire d'évoquer ce qu'est le refus de soin et comment il est perçu par les soignants. Ce concept présuppose l'autonomie de la personne, terme issu du latin 'auto' (soi-même) et 'nomos' (loi) faisant référence à la capacité du patient à décider pour lui-même. Un refus de soin est toujours problématique car il se situe à l'intersection entre deux lignes directrices en matière de relation de soin, que sont le principe d'autonomie du patient avec la recherche de son consentement libre et éclairé, et le principe de bienfaisance où l'on souhaite agir dans l'intérêt de la santé du patient. Abricot, l'infirmière interrogée lors du premier entretien, évoque, comme dans mon cadre de référence, cette notion d'autonomie : « *La préservation de l'autonomie* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 274-275). Ainsi, selon mes recherches, pour qu'il puisse y avoir une validité dans une situation de refus de soin, il faut que la personne dont émane ce dernier soit considérée et reconnue comme une personne autonome. D'après l'infirmière, c'est en travaillant au quotidien dans une pratique relationnelle et de soin avec ces patients visant à préserver et à rechercher leur autonomie, que nous pourrions parvenir à légitimer un refus de soin qui pourrait alors se produire. Les différents soignants se sont maintenant positionnés sur la manière dont ils gèrent une situation de refus de soin d'un patient dément. Ils se sont tous exprimés sur le sujet, et quelle que soit la situation, ils déclarent ne jamais faire un soin de force en cas de refus de soin chez une personne démente. Cerise dit à ce propos : « *0 soin de force, sans abandon de soin* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 330-331). On comprend donc que bien sûr si une situation de soin se présente à elle, elle ne fera pas le soin de force au résident, toutefois, elle ne l'abandonnera pas dans le soin. C'est-à-dire qu'elle ne va pas laisser tomber le patient dans sa prise en sa charge, en se désintéressant de lui, sous prétexte qu'il a refusé le ou les soins. Le refus de soin est aussi du soin et tout ce que l'on va proposer au patient, autour de cela et l'adaptation de la prise en charge par la suite est primordiale. Ce qu'il faut comprendre c'est que le refus d'un soin ne signifie pas que le patient refuse que l'on prenne soin de lui et qu'il demande qu'on le laisse tranquille, mais bien souvent, il refuse la manière dont on a amené le soin et son refus nous invite plutôt à retravailler autour de la proposition de soin qu'on aurait pu lui faire. Melon va dans le même sens que Cerise : «

Jamais de soin de force » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 153). Et Pomme est également en accord avec son collègue lorsqu'elle dit la chose suivante : « *On adapte le soin mais on ne force pas* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 154), qu'elle complète par « *Mais jamais, jamais de force* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 157). Ainsi face à un refus de soin qui se produit chez une personne âgée atteinte de démence, en EHPAD, nous voyons que les soignants ne prennent jamais la supposée non-autonomie de la personne pour légitimer de faire quand même le soin, contre sa volonté. Pour eux, que le patient en face d'eux soit reconnu comme autonome ou pas et donc qu'un refus de soin puisse être valable ou pas, ils ne se posent pas la question et quel que soit la situation, disent ne jamais effectuer de soin de force. Pomme parle d'adaptation du soin qu'elle met parfois en place lors de situations de refus. On peut alors penser qu'elle fait référence par exemple au fait de faire juste une toilette intime si aujourd'hui la personne refuse une toilette complète, quelque en soit la raison. Finalement il semble juste de dire que la personne ne refuse très souvent pas le soin en lui-même mais la manière dont on va lui amener ou lui proposer le soin. Donc c'est en adaptant notre soin que l'on va pouvoir parvenir à désamorcer une situation de refus de soin et ainsi peut-être permettre au patient d'accepter le soin puisque l'on aura pris en compte ses attentes en venant lui proposer quelque chose de nouveau.

Maintenant nous allons aborder quelques pistes de réflexion sur comment allier le refus de soin à la démence. En effet, ce sont des situations très particulières et cela nécessite donc l'importance de connaissances spécifiques de la personne que l'on soigne afin de lui proposer la meilleure solution pour le patient : « *Les soins sont différents selon le moment de la journée, par conséquent les interactions également. De plus, nous avons souligné, dans le mode d'entrée en relation du patient, l'importance des communications non verbales ; ainsi, chaque soignant reçoit différemment ces signaux non verbaux et les interprètent avec toute sa singularité. Le recueil de ces diverses perceptions d'un même patient permet de mieux le cerner dans toute sa complexité et sa globalité* » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 144), d'où la nécessité de décisions multidisciplinaires. Abricot dit à ce propos : « *Il faut qu'on [...] fasse au mieux pour le résident, au mieux pour sa santé et quelquefois ils n'en n'ont pas forcément tous conscience mais il faut respecter aussi leur choix. Voilà c'est un juste équilibre entre tout* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 63-65). Nous nous rendons donc compte que chaque soignant tente de faire au mieux pour le résident mais le dilemme et toute la complexité de telles prises en charge réside dans le fait que ce que le soignant estime comme être le meilleur des

choix pour le patient dont il s'occupe n'est pas forcément ressenti comme la décision que le patient aurait choisie pour lui-même. C'est pour cela qu'Abricot parle de « *Pouvoir les guider dans leurs choix, leur laisser l'occasion de s'exprimer* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 461). Il semble que nous, soignants, ne devant être que des guides dans les prises de décisions de nos patients et ainsi les aiguiller sur leurs prises de décision. En effet, spontanément, quand nous devons choisir pour autrui, chacun de nous a tendance à choisir en se positionnant lui-même à la place de l'autre. Ainsi, très souvent, il choisit ce qu'il estime être le meilleur choix pour lui et ainsi par forcément celui que la personne en face de lui ou celui que le patient dont il a la charge, aurait pris. Nous devons donc, comme l'indique l'infirmière, pour pouvoir les accompagner au mieux dans la prise de décisions les concernant, les laisser tout d'abord s'exprimer sur leurs choix, leurs envies et leurs attentes. C'est ainsi que nous parviendrons à les accompagner de la meilleure des manières et, par exemple, lors d'une situation de refus de soin où l'on sera alors en position plus légitime si l'on veut se faire le porte-parole de la voix et des volontés du patient. Maintenant, les soignants interrogés ont évoqué plus précisément le refus et toutes les notions et les enjeux qui sous-tendent cela. Pour Cerise, « *On va vraiment déjà chercher [...] le pourquoi du refus [...] et puis retenter à plusieurs [...] reprises avant de le considérer comme un non négatif, proposer peut-être un soin différent* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 331-333). Selon elle, devant tout refus, la recherche de la cause apparaît comme prioritaire. En effet, c'est en identifiant cette cause à l'origine du refus que l'on pourra alors mettre en œuvre des actions pour agir sur celle-ci. C'est la compréhension de la cause du refus, qui peut d'ailleurs être très variée qui va nous permettre de comprendre ce qu'il se passe pour le patient. Si le patient atteint de démence n'a plus la capacité de s'exprimer sur un mode compréhensible de tous, cela sera à nous soignant(s) de faire cet effort pour identifier la cause originelle. Parfois il peut sembler ne pas y avoir de raison valable ou logique mais le refus doit quand même être pris en considération, pour son existence même en tant que refus. Par la suite, il est important de retenter le soin car un refus une fois ne signifie pas forcément et nécessairement que le patient refusera le soin proposé à un moment ultérieur. La temporalité est très importante dans le soin et parfois celle du soignant et du patient peuvent être différentes et ne pas être parfaitement synchronisés. Dès fois, le même soin mais juste proposé par un autre soignant peut être accepté par le patient qui se sent plus en confiance avec ce soignant qu'avec un autre. Cependant si malgré tous ces multiples et nombreux changements dans le contexte du soin, on se heurte toujours à un refus alors il peut sembler juste de dire que le patient refuse bel

et bien le soin en lui-même. Cerise expose la manière dont ils essaient de prendre en charge un patient qui refuse un soin : « *On essaie de trouver un petit peu des arguments de s'appuyer sur des choses toujours positives euh en fait c'est de rester sur un discours toujours positif* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 404-406). Nous voyons donc que lors d'une situation de refus de soin, premièrement les soignants essaient d'argumenter le soin afin de convaincre le patient de la nécessité de celui-ci et des bénéfices que ce dernier pourra lui apporter. En effet parfois le 'non' peut venir spontanément et le patient peut ainsi juste vouloir être dans l'opposition avec les soignants. Mais en lui expliquant la nécessité du soin pour sa santé, en argumentant autour de l'intérêt de sa réalisation, il arrive parfois que ce dernier l'accepte finalement. Pour Cerise, le plus important est de toujours s'appuyer sur des choses positives en ayant un discours positif et valorisant pour le patient. En faisant cela, on va renforcer son estime et donc peut-être venir créer une meilleure relation de soin avec le patient. Pour Melon, lors d'une situation similaire : « *On essaie de trouver un autre moyen, on respecte dans l'immédiat tout en organisant quelque chose qui peut euh faire passer le soin [...] reporter le soin par exemple, passer la main à un autre soignant [...] on essaie de convaincre euh le patient quand on peut, y'a toujours, généralement y'a toujours un moyen* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 148-151). Il met effectivement en avant le respect de ce refus mais au moment même où il y a refus, il se questionne immédiatement et directement sur ce qu'il va pouvoir par la suite proposer différemment au patient pour l'amener à accepter le soin. Melon parle par exemple de report de soin ou bien de passage de relais, comme éléments facilitateurs d'un soin. Il est vrai que parfois, le moment où le soignant est prêt à faire le soin, n'est pas forcément le moment où le patient est prêt à recevoir ce soin. Parfois, en tant que soignant, il faut juste accepter de se mettre au rythme du patient : « *Parfois il faut juste reporter le soin, parce que selon son humeur, on ne sait pas pourquoi, à tel moment elle est bien, à tel moment elle n'est pas bien, on reporte le soin à ça ira mieux par la suite* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 174-176). Le report de soin semble donc être l'un des axes principaux de la prise en charge d'un refus de soin émanant d'un patient atteint de démence. Le soignant ajoute également que « *Quand on peut diminuer la fréquence du soin, on diminue la fréquence s'il le faut* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 158). Nous voyons donc bien l'importance de l'adaptabilité dans la prise en charge dont doit faire preuve le soignant, et ainsi ne pas rester figé sur des protocoles par exemple. Le patient doit ainsi être remis au cœur de la problématique et la pertinence et l'intérêt de la

réalisation du soin dans l'immédiat doit sans cesse être au cœur de nos questionnements soignants.

Tout de suite nous allons nous interroger autour de ce qui se joue véritablement lors d'un refus de soin. Très souvent, nous nous préoccupons quasiment exclusivement de leurs besoins physiologiques, sans prendre en compte leurs besoins relationnels, affectifs et spirituels, ce qui nous ramènerait finalement à ne traiter l'individu plus que comme un corps. Pomme nous dit par exemple que : « *Si jamais [...] elle verbalise qu'elle n'est pas bien, mais pas pour une cause biologique ou organique, mais pour une autre cause, dans le sens mental* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 155-156). Nous voyons donc qu'elle place en premier la recherche d'une cause biologique ou organique donc fait primer les besoins physiologiques de la personne âgée démente. C'est seulement en deuxième position qu'elle fait apparaître cette notion de cause au mal-être qui peut être mental en prenant ainsi en compte les besoins relationnels de la personne âgée. Ainsi, les propos de cette infirmière vont donc dans le même sens que ceux recueillis au cours de mon cadre de référence qui met en avant le fait que souvent nous avons du mal à prendre en compte leurs autres besoins que ceux physiologiques. Cela se confirme par le fait que, lors d'une situation de refus de soin, les soignants tendent d'abord à se préoccuper de l'organicité avant de se pencher sur les autres besoins qui peuvent être causes de souffrances s'ils ne sont pas respectés. Il est alors important de replacer le patient au centre en lui redonnant toute sa place de personne, et s'assurer que les explications données sont adaptées aux capacités du patient. Melon, va dans le même sens que sa collègue en disant la chose suivante : « *Parfois juste un détail [...] ce sont des détails comme ça auxquels il faut qu'on fasse attention. On élimine un problème organique, après on voit le reste* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 135-137). Encore une fois, la cause organique est mise en premier, avant tous les autres besoins qu'il regroupe sous le terme suivant : 'le reste', donnant ainsi une place secondaire à cela. Nous pouvons comprendre qu'un problème biologique ou organique doit être recherché prioritairement, dans le cas d'une situation de refus de soin, car il ne faudrait pas passer à côté d'un problème de santé potentiellement grave pour le patient. Cependant, les autres aspects, même s'ils ne sont étudiés que secondairement, ne doivent pas être oubliés car ils sont primordiaux pour un bien-être global du patient. Il faut, comme le dit l'infirmier, être attentifs aux détails et conduire l'observation la plus précise et complète du patient afin de pouvoir être en mesure de trouver la cause du refus de soin et l'origine du mal-être chez le patient, à l'origine du refus. Pour Abricot, les enjeux qui sont mis en tension lors d'une situation de refus de soin

peuvent être multiples, et selon elle, « *Ça va dépendre du type de soin je dirais, est-ce que c'est un soin qui est quotidien et à ce moment-là y'a une problématique qu'il faut qu'on arrive bien à repérer, à analyser et tout doucement proposer quelque chose qui soit plus adapté* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 324-326). En effet, elle distingue premièrement 2 types de refus de soin : ceux portant sur un soin que l'on peut qualifier de 'quotidien' tel que la toilette par exemple, qu'elle oppose à ceux qui émanent par rapport à un soin plus rare et exceptionnel comme un examen médical plus poussé et approfondi tel qu'un examen radiologique par exemple. Dans le cadre de nos rencontres, les soignants ont plus axé leurs réponses et leurs exemples autour des soins quotidiens car c'est dans ce cadre-là qu'un refus de soin sera alors plus problématique du fait de sa récurrence au niveau de la prise en charge du patient. Au niveau de ce type de refus de soin, pour Abricot, il est nécessaire, en tant que soignant, de repérer la problématique afin de l'analyser. En effet, c'est en faisant l'effort de mettre un sens sur cela, car bien souvent le patient n'en est plus capable par lui-même, que nous comprendrons ce qui n'est pas adapté dans la prise en charge et l'aspect de celle-ci avec laquelle le patient n'est pas en accord. Une fois que l'on aura réussi à donner un sens au refus de soin et une explication à sa compréhension, nous serons en mesure de venir, petit à petit, essayer de proposer une manière d'effectuer le soin qui sera peut-être plus adaptée au patient. En effet, il ne faut pas sous-estimer les réelles capacités des patients à décider ce qui est bon pour eux et donc tout refus de soin semble être un signal de la part du patient pour nous signifier que cette manière de réaliser le soin ne leur correspond pas. De plus, Gzil (2009), philosophe et éthicien, introduit la notion de « *présomption de compétence du malade d'Alzheimer.* » Abricot, la première infirmière interrogée, ajoute également qu'il est important de « *Ne pas chercher à faire un soin parfait en technique de A à Z si la personne ne le veut pas. On va vraiment faire au minimum pour son confort et le retravailler et nous y réfléchir différemment* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 342-344). On comprend donc que pour elle un refus de soin se doit d'être respecté au maximum, dans la mesure du possible mais que parfois nous sommes, entre guillemets, obligés de faire un compromis avec le patient et réaliser le soin au minimum, soit parce qu'il est nécessaire à sa santé dans l'immédiat ou alors tout simplement pour le confort du résident. Nous pouvons par exemple, illustrer ces propos avec l'exemple de la toilette : si un patient refuse un matin que nous lui fassions une toilette à la douche, comme c'était prévu, et bien voyant qu'il est souillé, nous respecterons son choix, tout en faisant au mieux pour son confort et c'est pour cela qu'il paraît nécessaire de lui faire quand même une toilette intime et un

change. Cela entre également dans le cadre de la dignité que nous devons garantir aux personnes âgées atteintes de démence. Le confort du patient doit primer dans la prise en charge que nous allons lui proposer et par la suite il faut travailler en équipe autour de ce refus et voir ce qui coïncide pour ce patient et l'amène à refuser un soin. Ainsi, très souvent le patient refusera simplement la manière dont on vient auprès de lui pour réaliser le soin et la modification des conditions de réalisation du soin peut suffire à rendre le patient en accord avec le soin. Toutefois, le patient peut parfois refuser le soin uniquement en tant que soin et aucune manière d'approcher ce soin ne permettra au patient de passer outre ce refus car il concerne tout bonnement le soin en lui-même. Abricot illustre cela en donnant l'exemple suivant : « *Un ras-le-bol de sa part complet au point d'être violent avec nous dans des moments où justement on est à proximité de lui* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 352-353). Nous voyons donc bien que parfois le refus n'est que le moyen pour le patient d'exprimer un désaccord et un mal-être qui est peut-être en fait beaucoup plus profond que le simple fait de refuser un soin. Cela peut donc se traduire par de la violence lors de ce refus, car très souvent, les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, dû à cette pathologie, n'ont plus les mots pour exprimer ce qu'elles ressentent et qui peut les faire souffrir. Je pense et les soignants interrogés sont en accord avec cela, que dans de telles situations, il est nécessaire de respecter les volontés du patient, quel que soit le stade de sa pathologie et le grade de ses troubles cognitifs. Les soignants interrogés, vont ainsi dans le même sens que Thorez, qui nous dit qu'il faut accepter le « *respect des capacités résiduelles du patient à décider de ce qui est bon pour lui et de l'aider à exercer son libre choix.* » (2015, p. 146) Pour Abricot, les personnes démentes, « *Ce sont vraiment des personnes comme ça qui ont besoin de beaucoup d'attention* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 379-380) On peut donc faire l'hypothèse que parfois, le refus de soin, n'est qu'une manière pour elle d'attirer un peu l'attention et d'accaparer un peu plus les soignants pour lui, qui du coup resteront plus longtemps avec elle, en lien avec cette situation. En effet, pour faire un HGT, comme c'est le soin en question dans ma situation d'appel, le soignant met en moyenne quelques minutes pour réaliser ce soin, lorsque le patient ne s'oppose pas à sa réalisation. Alors que s'il se montre opposant à sa réalisation, nous allons donc forcément rester plus de temps avec le patient à essayer de le convaincre de faire le soin, voir comment nous pouvons lui proposer autrement ou parler avec lui pour savoir pourquoi il ne veut pas qu'on lui fasse le soin aujourd'hui. Et comme cela, un soin qui devait durer quelques minutes en vient à durer quelques dizaines de minutes et ainsi le patient augmente le temps que les soignants avaient prévu de

passer avec lui. Nous pouvons donc parfois comprendre un refus de soin pas non pas comme un refus de soin mais comme une demande d'attention de la part du patient. De plus, selon Cerise, aide-soignante, nous avons, en tant que soignant, un rôle à jouer et parfois une responsabilité lors de l'apparition d'un refus de soin : « *Si vraiment ce jour-là tu t'approches de la personne que tu n'es pas dans un bon jour [...] si ce jour-là y'a quelque chose qui ne va pas euh qu'intérieurement tu n'es pas positif [...] ben tu peux être certaine qu'eux ce sont ce qu'on appelle des éponges émotionnelles et en fait ils ressentent tout. Et si vraiment la personne qui déjà à des troubles cognitifs et a des tendances au refus et justement à toujours être plutôt sur la défensive alors là ce jour-là c'est bon tu peux être sûre que tu vas à l'échec total* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 409-417). Il semblerait que nous puissions induire un refus de soin de la part d'un patient dément si nous sommes contrariés intérieurement par quelque chose aujourd'hui. Pour elle, les patients déments ressentent fortement les émotions des personnes qui cherchent à entrer en interaction avec elles et s'en imprègnent très facilement. Ils sont ce qu'elle appelle de véritables 'éponges émotionnelles', capables de calquer leur humeur sur la nôtre. Elle explique qu'une personne ayant des troubles cognitifs, qui est déjà naturellement sur la défensive et a une tendance au refus, refusera quasi systématiquement le soin que nous venons lui proposer si nous ne sommes pas de bonne humeur ce jour-là. Cependant, nous restons des humains soignants d'autres êtres-humains et nous ne sommes pas des robots donc il peut être parfois difficile de laisser nos problèmes personnels ne pas transparaître lorsque nous sommes à notre travail. Ainsi, il faut alors parfois accepter de reconnaître quand notre état intérieur ne nous permettra pas aujourd'hui de prodiguer un soin de qualité aux patients dont nous avons la charge et le rôle du travail d'équipe est primordial dans ces cas-là. Le patient dément peut ainsi, dans certaines situations, reconnaître ce mal-être soignant, et en déduire que le soin prodigué ne sera alors pas de la même qualité que d'habitude et donc choisir, en toute connaissance de cause, de refuser un soin, plutôt que de se satisfaire de recevoir un soin fait par un soignant parfois submergé par une problématique personnelle et qui ne donnera donc pas toute son attention au patient.

Dans cette dernière sous-partie nous allons voir les explications ou la compréhension que nous pouvons avoir d'un refus de soin. En effet, bien plus que sa prise ou non en considération, il est très important de donner un sens à un refus de soin. Il paraît évident de rappeler le fait que sous un refus de soin, se cache toujours une raison qu'il est nécessaire de trouver afin de faire apparaître la problématique réelle. Parfois, les motivations et les motifs de refus peuvent

échapper à une rationalité et à une logique médicale. En lien avec cela, Cerise ajoute alors : « *Souvent d'ailleurs on parle d'agressivité chez ce genre de patients, mais en fait ce n'est pas de l'agressivité, c'est de la défensivité. Simplement, ce sont des gestes défensifs parce que pour eux, ils ne comprennent plus, ils ne comprennent pas ce qu'il se passe et pourquoi la personne qui est là en face d'eux, veut s'approcher d'eux, leur demande de faire quelque chose et en fait c'est souvent, bien plus, voilà, un geste défensif qu'agressif* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 189-194). Elle propose alors une explication aux situations d'agressivité dont peuvent faire preuve les patients, dans certaines situations de refus de soin. En effet, il n'est pas rare, que les patients, dû au déclin de leurs capacités cognitives, en lien avec leur pathologie, ne peuvent plus exprimer leur désaccord sur un mode de communication compréhensible par tous et peuvent alors avoir recours à l'agressivité, comme ultime moyen pour exprimer leurs ressentis. Cerise expose son opinion, selon laquelle, le mot 'agressivité' est employé à tort dans ce genre de situations, et il serait plus juste de parler dans ces cas-là de 'défensivité'. En effet, selon elle, ils font usage de gestes défensifs, plus qu'agressifs car ils ne comprennent pas ou plus ce qu'il se passe et ce que nous, soignants, voulons leur faire. Ils se sentent menacés parfois par notre présence et ne parviennent pas à comprendre ce qu'il se passe donc ils se défendent comme ils le peuvent. Un refus de soin peut donc se comprendre comme l'instinct de survie que peut avoir une personne âgée démente qui se défend contre quelque chose qu'elle ne comprend plus et qui apparaît donc comme une menace pour elle. Cerise rajoute également que « *Le refus chez la personne démente [...] c'est quelque chose de défensif. Non je refuse parce que je ne comprends pas, je ne comprends pas, je ne vois pas l'intérêt, je ne sais pas ce que vous me voulez* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 399-401). Pour elle il n'y aurait donc jamais, ou tout du moins, très rarement, de cause rationnelle ou compréhensible à un refus de soin de ce type, à part une explication qui entre dans le cadre d'une situation de défense. Le refus serait donc essentiellement lié à un manque de compréhension de la part de la personne âgée qui ne comprend pas ce que nous venons lui faire, l'intérêt du soin. C'est à partir du moment où l'on comprend cela que l'on sera en mesure de donner un sens à un refus de soin : forcément il est facile de comprendre que si l'on se sent agressé par la présence d'une personne que l'on semble ne pas connaître, qui veut s'approcher de nous pour nous faire un soin dont on estime ne pas en avoir besoin et ne pas comprendre le pourquoi de sa nécessité, forcément on se sent menacé et l'on répond à cela par de l'agressivité. Contrairement aux informations recueillies dans mon cadre de référence, pour Cerise le refus de soin n'a jamais d'autres raisons que celui de la

‘défensivité’ et c’est à travers cela qu’elle s’explique toutes les situations de refus de soin. En effet, pour elle, « *À partir du moment où on comprend que l’agressivité, c’est juste un acte de défense pour eux on voit les choses totalement différemment* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 396-398). On voit donc bien que pour elle il est incorrect, voir erroné de parler d’agressivité de la personne âgée atteinte de la Maladie d’Alzheimer et, encore une fois, elle range tous ces comportements sous le terme de la défensivité en les qualifiant ‘d’actes de défense’. C’est par ce changement de regard porté sur ces attitudes que l’on parviendra à donner du sens à un refus de soin émanant d’une personne âgée atteinte de démence. Toutefois, pour Pomme, « *Il peut y avoir plusieurs causes derrière ce refus, ça peut être une cause, peut-être que c’est derrière une idée délirante qu’elle a aujourd’hui, est-ce que c’est parce qu’elle ne se sent pas bien aujourd’hui, donc une cause qui va être plutôt euh comment dire, clinique, dans le sens d’une douleur, c’est est-ce qu’elle a de la température aujourd’hui, est-ce qu’elle a... C’est, faut que tu l’analyses des pieds à la tête. Si jamais y’a un refus, ce n’est pas forcément parce que ben entre guillemets elle a envie de t’envoyer bouler ou d’envoyer bouler les AS ou les infirmiers, c’est parce qu’il y a une cause derrière. Ça va être une idée délirante qui va la rendre hyper anxieuse, ça va être une angoisse, comment dire, non explicable et euh ça peut être plein de choses* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 127-134). Contrairement à Cerise, pour elle plusieurs causes, autres que de la simple défensivité peuvent venir expliquer un refus de soin. Ces causes peuvent être de différentes sortes mais se présentent toujours comme des explications plausibles au refus. Elle donne par exemple les idées délirantes ou un problème organique, comme raison d’être d’un refus de soin. Ainsi il semble ne pas y avoir de lien de cause à effet entre le refus de soin et l’explication que l’on pourra venir lui donner. Très souvent il semble que ce soit simplement au travers d’une situation de refus de soin, qui est alors utilisée par la personne âgée démente comme un vecteur de la relation, qu’elle viendra exprimer son ressenti ou un certain mal-être. Il semble que ce soit à nous de venir chercher le pourquoi du refus et la cause qui peut être responsable d’une telle situation. La cause, selon cette infirmière, est très souvent liée à une angoisse ou à de l’anxiété qui sont, comme déjà expliqué plus haut, des signes cliniques caractéristiques de la pathologie. Là où Pomme peut rejoindre les idées d’Abricot, c’est que cette angoisse par laquelle la personne peut se sentir submergée, peut venir expliquer et justifier un comportement agressif qui ne serait en fait que de la ‘défensivité’ permettant au patient de ne pas se sentir submergé par cette anxiété. On voit donc bien qu’au-delà du simple fait de refuser un soin, c’est une manière pour le patient, qui très souvent ne peut

plus s'exprimer sur un mode compréhensible de tous, de nous faire comprendre un mal-être par lequel il est touché. Pour compléter ses propos, Pomme les illustre avec un exemple de prise en charge : « *C'est une dame qui est totalement dans sa bulle, qui n'accorde plus aucune importance au monde qui l'entoure et qui est totalement dans le refus catégorique quand ce sont les soins d'hygiène, elle a horreur de ça. Pas parce qu'elle a mal, c'est parce qu'elle est dans sa petite bulle, elle est dans son monde, donc elle ne reconnaît pas l'aide-soignante, elle ne reconnaît pas l'infirmier, donc c'est assez compliqué pour cette dame de la prendre en charge* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 163-168). En effet, la Maladie d'Alzheimer peut couper les personnes qui en sont atteintes de la réalité du monde qui les entoure, et ces dernières, très souvent en lien avec la charge d'angoisse caractéristique de cette pathologie, s'enferment dans leur monde et se coupent du monde pour se protéger et essayer de lutter contre cette anxiété en étant pour cela le moins possible en interaction avec autrui. Pour cette dame, le refus de soin s'explique par cela, par ce manque d'interaction et donc cette angoisse d'être en relation avec autrui. Ces situations peuvent rendre des prises en charge compliquées à appréhender pour les soignants car parfois, le patient est tellement atteint par la pathologie qu'il en devient même totalement inaccessible à toute tentative de réassurance. Nous voyons donc bien, au travers de ces différents témoignages de soignants, que la compréhension d'un refus de soin est nécessaire même si parfois il peut être difficile d'agir sur la cause, tant elle peut être imbriquée et en lien avec la pathologie. Souvent les raisons d'un refus de soin ne prennent pas racines dans le refus du soin en lui-même mais sont pour le patient une manière d'attirer l'attention du soignant pour lui communiquer quelque chose d'autre. Le soignant a alors la charge d'interpréter ce langage et de lui donner un sens.

5.4. LES INATTENDUS DES ENTRETIENS

Durant mes 2 entretiens, au cours desquels j'ai interrogé 4 soignants, ils ont évoqué certains éléments ou notions que je peux qualifier 'd'inattendus' car ce sont des thématiques que je n'ai pas du tout abordé lors de la construction de mon cadre de référence et donc des éléments qui pour moi ne jouaient pas de rôle dans la recherche d'un sens à ma question de départ. Or, le fait que les soignants, qui exercent sur le terrain au quotidien, auprès de patients déments, les aient abordés spontanément lors de notre rencontre, me montre que ce sont des éléments importants

dans la prise en charge des personnes âgées démentes en EHPAD, et en particulier lors d'une situation de refus de soin. Il paraît donc nécessaire d'explorer davantage ces différentes nouvelles thématiques recueillies, afin d'élargir davantage mon champ d'exploration et trouver peut-être d'autres explications qui peuvent venir étayer ma question de départ. Ce sont des éléments importants, qui doivent guider ma prise en charge des patients âgés atteints de la Maladie d'Alzheimer.

Tout d'abord, les soignants ont évoqué l'importance de la place de la famille dans la prise en charge du patient dément, aspect de la prise en soin que je n'avais pas abordé au cours de mes lectures, dans mon cadre de référence. Au moins un soignant dans chaque entretien y a fait référence, signe que cela est quelque chose de primordial et dont on ne peut pas se passer si l'on veut être en mesure de proposer une prise en charge de qualité à ces patients. Dans aucune de mes lectures, les auteurs ont mis en avant cette importance de la place que l'on accorde à la famille au cours de la prise en charge en institution du proche dément. De plus, comme le dit Abricot, il est également très important de les inclure dans la prise en charge, essentiellement au début car ils peuvent se sentir déboussolés et perdus face à l'arrivée de la maladie démentielle : « *Très souvent ce sont les familles qui sont les plus, les plus démunies face justement à ces nouveaux troubles du comportement. Ce sont des détails et eux ne savent pas forcément l'interpréter et ensuite ça peut prendre des proportions ou une incompréhension venant d'autres membres de la famille [...] Fin c'est quelque chose qui peut être une souffrance* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 157-163). On comprend donc que lors de l'annonce d'un diagnostic par exemple il est très important de prendre le temps de s'entretenir avec la famille car c'est eux qui parfois peuvent être le plus déstabilisés par l'annonce. De plus, en incluant la famille dans les prises en charge de leurs proches, nous favoriserons l'établissement du lien de confiance entre le patient, sa famille et les soignants. Cela peut être source de souffrance pour eux de voir la dégradation des facultés cognitives de leurs proches donc nous devons, en tant que soignant, prendre ce temps-là avec eux, qui finalement est aussi du temps de soin car un patient avec des proches apaisés sera plus serein lui-même et ainsi sa prise en charge pourra en être facilitée. De plus, l'infirmière complète également ses propos, en disant que « *C'est par eux qu'on aura un complément aussi d'informations sur le vécu, sur les habitudes* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 165-166). Ils vont donc en quelque sorte nous permettre de garantir au patient dément une prise en charge de meilleure qualité, en le prenant en charge dans sa globalité car ils vont pouvoir nous renseigner sur toute l'histoire de

vie du patient. Ainsi, nous allons être en mesure de personnaliser la prise en soin au quotidien du patient à son vécu et à ses habitudes, par le biais de ses proches, car parfois les patients ne sont plus en mesure de nous le communiquer donc il est nécessaire de s'appuyer sur sa famille pour obtenir ce complément d'informations. Pour Pomme, « *Nous, on a notre psychologue qui fait un entretien avec la famille et qui prend en compte toute l'histoire de vie du résident, donc on a qu'à aller sur notre logiciel et on peut lire toute son histoire de vie que la famille a bien voulu nous partager. Donc avec ses loisirs, combien elle a d'enfants, ses petits-enfants, on a tous les détails, son ancien métier, et ça aide vraiment beaucoup* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 188-192). Elle va dans le même sens que sa collègue en mettant en avant le rôle majeur du recueil d'informations sur la vie du patient dément, auprès de sa famille. Dans son établissement, c'est la psychologue, qui a ce rôle désigné de recueil d'informations sur le résident, auprès de sa famille. Il semble alors nécessaire de s'appuyer sur la famille tant pour les inclure dans la prise en charge de leur proche, les rassurer et recueillir toutes les informations que l'on ne peut pas recueillir auprès du patient et que l'on estime comme indispensables à une prise en charge de qualité. De plus, dans la prise en charge des patients âgés, et en particulier ceux déments, la place de la famille au plus près de leur accompagnement est primordiale si nous voulons être en mesure de leur proposer une prise en soin la plus complète possible, en les prenant en soin sous toutes leurs différentes dimensions. C'est par la famille que nous aurons un complément d'information nécessaire pour pouvoir proposer une prise en soin de qualité. Nous voyons donc bien, au travers des différents discours recueillis sur le terrain, auprès des soignants, que dans la prise en charge des patients âgés atteints de démence, la place de la famille et son accompagnement est très important. Un guide publié par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) en 2009 fait référence à cette place de la famille nécessaire au cœur de l'accompagnement des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer. Il met en avant le fait que la famille en particulier, mais aussi finalement tout l'ensemble des proches sont des acteurs de l'accompagnement et de la prise en charge du patient dément. « *Parmi ceux-ci les aidants, généralement la famille, occupent une place particulière. En effet, la maladie d'Alzheimer ou apparentée a la particularité de transformer en profondeur la vie de celui qui en est atteint mais aussi celle de son entourage. Elle bouleverse les équilibres familiaux et induit de grandes souffrances. De plus, la perte d'autonomie et la dépendance progressive qu'elle entraîne nécessitent que des aides de plus en plus importantes soient apportées à la personne atteinte.* »

(ANESM, 2009, p. 24) : ainsi, comme le dit Abricot, le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer et les conséquences de cela a inévitablement des impacts sur le patient qui en est atteint lui-même, mais presque tout autant, voire plus sur ses proches. Il est donc nécessaire d'apporter un soutien à la famille qui très souvent se retrouve en situation de souffrance face à cela : c'est notre devoir en tant que soignant. Ce guide met aussi en avant le fait que, comme l'ont souligné les professionnels interrogés, les proches sont des acteurs à part entière dans l'accompagnement que l'on proposera au patient dément. En effet, chaque institution se doit de prévoir les modalités possibles de participation des proches à la vie de la personne dans la structure, que ce soit par l'élaboration du projet personnalisé ou au niveau des actes de la vie quotidienne par exemple, en laissant certaines missions aux proches, s'ils le souhaitent bien évidemment. Ainsi, il apparaît évident que nous ne pouvons pas exclure la famille de la prise en charge de leur proche et que bien au contraire, nous allons nous appuyer sur eux pour nous guider dans la prise en soin. Le document souligne également le fait que : « *L'implication des proches est souhaitable car elle favorise le maintien du lien affectif et social avec la personne, l'ouverture sur l'extérieur et induit une certaine souplesse de fonctionnement ;* » (ANESM, 2009, p. 25) Toutefois, les souhaits des proches de s'impliquer ou non dans la vie quotidienne de la personne au sein de l'établissement doivent être absolument respectés, sans jugement. Les soignants semblent alors aussi avoir ce rôle de participer et de mettre en œuvre tout ce qui leur est possible, pour aider au maintien du lien entre la personne dément institutionnalisée et ses proches car leur présence est très souvent bénéfique pour le résident. Il paraît alors pertinent que l'équipe soignante et les proches se rencontrent autant souvent que nécessaire, en vue notamment de comprendre la situation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, selon l'ANESM, ce rôle d'acteurs est facilité en les informant et en leur proposant des modalités de collaboration suffisamment souples pour s'adapter à leurs contraintes et à leurs souhaits. En plus de cela, il faut prendre en compte, dans notre accompagnement de ces personnes au quotidien, le fait que parfois les proches se sentent tout aussi victime de la Maladie d'Alzheimer que la personne qui en est atteinte elle-même. En effet : « *Il y a toujours une ou plusieurs personnes de la famille qui vont venir en aide au malade [...] cela n'est pas sans répercussion sur leur propre existence.* » (Darnaud, 2003, p. 146) Ainsi, nous voyons bien que ces maladies entraînent des répercussions sur l'ensemble des proches qui gravitent autour du patient. Ainsi, la place de la famille dans l'accompagnement en institution de leur proche est nécessaire pour maintenir un minimum d'équilibre et de lien entre les différentes personnes qui composent ce

système familial. Les soignants doivent travailler avec la famille, toujours dans l'intérêt du patient et cette dernière a une place entière dans la prise en charge. Il faut prendre en compte ce bouleversement de l'équilibre familial dans la manière dont nous allons construire le soin par la suite.

Les soignants interrogés lors de mes entretiens ont également mis en avant la place centrale du travail d'équipe si l'on veut être en mesure de proposer une prise en soin de qualité au patient atteint de démence. Mes lectures, effectuées lors de la construction de mon cadre théorique, ne m'avaient pas permise de soulever ce point-là, qui apparaît ainsi comme un inattendu de mon travail. En effet, Abricot nous dit la chose suivante : « *On essaie d'avancer, de se construire, c'est ça aussi le travail en équipe et tout doucement arriver à cibler ce qui marche pour entrer facilement et correctement en relation avec la personne et puis eux tout doucement vont se sentir de plus en plus à l'aise et de jour en jour eux aussi, s'ouvriront de manière peut-être un petit peu plus facile* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 203-206). Nous voyons donc bien que la manière d'être en relation et de proposer le soin à ces patients est en perpétuelle construction et que cela ne peut pas se faire sans travailler en équipe. Chacun va apporter sa vision des choses, sa manière d'amener tel ou tel soin et ses différentes manières de travailler permettent de proposer à chaque patient une prise en soin qui correspond à ses attentes et à ses besoins. Elle cible aussi plus spécifiquement le travail en collaboration avec les aides-soignantes : « *Et finalement on a commencé à travailler en collaboration avec les aides-soignantes* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 357-358). Pour elle, « *C'est rassurant du coup entre collègues d'entendre que tu as quelqu'un pour te relayer, tu peux, du coup tu es contente après de relayer quelqu'un parce que tu te dis ben ce jour-là c'est moi qui vais t'aider et c'est non c'est très important, c'est le travail d'équipe. Tout est étroitement lié de toute façon du coup un bien-être soignant et du coup un bien-être résident* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 428-431). Ainsi nous voyons donc bien que le travail d'équipe a des effets positifs, tant sur les soignants qui ne sentent pas seuls face à leur travail, que pour les résidents qui profitent alors de la prise en charge la plus complète possible. Pour Cerise, « *C'est savoir passer le relai à un moment, savoir passer le relai, je vois que moi je n'ai pas la capacité d'y aller, je ne peux pas ben faut que je passe le relais à ma collègue* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 417-418). Le travail d'équipe semble donc aussi être en lien avec la capacité en tant que soignant de savoir reconnaître quand nous ne sommes pas en état pour réaliser un soin de la manière la plus qualitative possible pour le résident et ainsi passer le relai à sa collègue. C'est

quelque chose qui n'est pas forcément facile car cela nous oblige à reconnaître nos failles et nos faiblesses mais qui profite au résident car il pourra ainsi bénéficier des meilleurs soins possibles que la structure pourra lui offrir, par le biais des différents professionnels. Melon reprend cette idée, qui semble être la clé du travail d'équipe : « *Passer la main à un autre soignant* » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 150). Ainsi, la cohésion et l'entente de l'équipe est indispensable à une prise en soin du résident de qualité. Pour Phaneuf (2012), il ne suffit pas de faire travailler des personnes ensemble dans un même lieu, pour pouvoir parler de travail d'équipe et chacun peut très bien réaliser sa tâche de son côté, sans se saisir des potentialités et des ressources que les autres membres de l'équipe peuvent m'offrir pour améliorer le bénéfice rendu aux patients par mon travail. Il faut donc qu'il y ait un lien et un but commun entre les différents soignants qui composent l'équipe et le travail d'équipe peut ainsi se définir comme : « *Dans le domaine des soins, une équipe est un ensemble de personnes travaillant ensemble. Elles sont liées par des interrelations, elles ont conscience d'une appartenance au groupe et poursuivent un but commun. Ce travail suppose un investissement collectif, mais aussi une répartition de la tâche entre les membres et la convergence de leurs efforts.* » (Phaneuf, 2012, p. 2) Nous voyons donc que le travail d'équipe induit des échanges entre les différents professionnels qui la composent et cela permet la comparaison, la confrontation et l'évolution des pratiques de travail auprès de tel ou tel résident, toujours dans un but d'amélioration de la qualité des soins et des services que nous rendons aux patients. Le travail d'équipe apporte donc des avantages aux patients déments qui sont mieux pris en soin que si nous les prenions en charge chacun de notre côté. Selon Phaneuf (2012) ce mode d'organisation de l'exercice professionnel nécessite : un contexte de climat relationnel, s'appuyer sur les compétences de chacun, des contacts chaleureux et fonctionnels, une connaissance et une compréhension de l'autre, une collaboration entre les membres, un contrôle du travail exécuté, une coordination des efforts, une circulation des idées et suggestions et de la créativité. C'est grâce à cela que nous parviendrons à une amélioration de la qualité des soins mais aussi à une amélioration de la qualité de vie au travail, faisant écho à ce que dit Abricot au sujet du bien-être soignant et du bien-être résident. Nous nous rendons ainsi compte de l'importance de l'équipe qui va venir graviter autour du patient et pouvant ainsi entraîner des répercussions sur la possibilité ou non d'établir une relation de soin de qualité avec ce dernier. En effet, des patients qui vont évoluer auprès d'une équipe soignante qui travaille ensemble dans un objectif commun pour le résident vont se sentir plus en confiance et de manière plus rapide et donc être peut-être plus apaisé et

ainsi avoir moins tendance au refus de soin par exemple. Pouvoir compter sur ses collègues pour assurer la continuité des soins et d'une prise en charge de qualité est nécessaire et primordiale au sein d'une institution tel que l'est l'EHPAD. Si l'on va un peu plus loin dans la place, l'importance et le rôle du travail d'équipe auprès des patients déments, il peut être intéressant de se pencher sur la circulaire DGCS/SD3A n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6), publié par le Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale. En effet, cette circulaire expose le rôle des Équipes Spécialisées Alzheimer, ou ESA, qui exercent au domicile du patient malade. Ainsi nous voyons donc qu'il existe des équipes spécialisées dans la pathologie, signe qu'un travail d'équipe structuré et de qualité, auprès des patients est indispensable. Le texte nous dit que la prise en charge doit être la plus individualisée possible et doit s'inscrire dans un projet de soin et d'accompagnement qui eux-mêmes doivent être mis en place par une équipe formée et ayant des compétences pluridisciplinaires. Nous comprenons donc que l'essence même d'une prise en charge de qualité des patients atteints de démence repose sur cette place centrale du travail d'équipe.

Les 2 soignants interrogés lors du premier entretien, ont longuement abordé un concept absent de mon cadre de référence, à savoir le concept de l'humanité. Leur établissement est labellisé avec ce concept qui devient ainsi le fil conducteur de leur manière d'être en relation et de prodiguer les soins aux patients de leur institution. Pellissier (2007) publie un ouvrage dont la thématique est l'humanité, rejoignant ainsi les propos d'Abricot et Cerise, respectivement infirmière et aide-soignante travaillant dans le premier EHPAD. Abricot dit à ce propos : « *On a d'autres valeurs philosophiques qui sont l'humanité* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 46). L'humanité semble alors être une philosophie du soin, ou tout du moins une manière particulière de la concevoir. Elle complète ses propos en disant la chose suivante : « *Le terme humanité, froisse certains, certains professionnels dans le milieu de la santé, parce que qui dit humanité, on pense humanité, on pense que oh là, parce que le travail m'épuise je travaille plus avec humanité. Ça n'a rien à voir et c'est un terme, bon je ne sais pas pourquoi c'est humanité, c'est une façon d'analyser des choses et d'agir. C'est, c'est évidemment, tout le monde sait parler, tout le monde, puis ce sont des règles, ce sont des évidences, évidemment que tu ne vas pas manquer de respect à quelqu'un* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 229-234). Elle met en avant le fait que le terme humanité ne fait pas référence à humanité, chose que confondent certains soignants et n'a en réalité aucun rapport avec l'humanité dont chacun

de nous, en tant que soignant, doit faire preuve dans son travail. Selon Abricot, il s'agit en fait d'une manière particulière et spécifique d'analyser notre manière dont nous prodiguons les soins et d'agir en conséquence. Il semblerait que ce soient quelques règles et évidences qui nous permettent de peut-être établir la meilleure relation de soin possible avec les patients, et en particulier ceux déments. Cerise complète les propos de sa collègue : « *La pratique en humanité et nous donner ben un peu les, voilà les clés en fait de de tout ce qui marche, tout ce qui est regard, parole, toucher. Parce qu'en fait on sait tous parler, on sait tous plus ou moins toucher, on sait tous regarder mais pas de la manière en fait dont on nous l'apprend forcément en humanité [...] ça nous aide énormément* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 223-228). Finalement, l'humanité servirait à donner aux soignants des pistes pour les aiguiller dans leur travail au quotidien et qui leur apprend une nouvelle façon de parler aux patients par exemple. Pour elle, cela semble l'aider dans sa pratique au quotidien car « *c'est un fil conducteur qui t'aide [...] à pas perdre le bon chemin. Parce qu'on a vite fait de le perdre hein. [...] quand il a fallu retourner en fait à des bonnes pratiques et tout ça ben ça a été un peu dur aussi de s'y remettre parce qu'on a vite fait en fait de dévier* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 239-246). Finalement sous ce terme d'humanité, on regroupe quelques règles qui aide à ne pas trop s'égarer dans des travers au niveau de la relation mais également « *Ça permet de se questionner sur ses pratiques et puis voilà et puis toujours recentrer le résident au cœur du soin* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 266-267). En effet, c'est en se questionnant sur ses pratiques, grâce à ce concept d'humanité, que l'on parviendra à une pratique réflexive qui nous permettra d'établir la meilleure relation de soin possible avec les patients que nous prendrons en charge. Ce concept, dont j'avais déjà entendu parler, m'est tout de même encore très étranger et je pense qu'il est donc intéressant de s'y intéresser un petit moment et de voir ce que des auteurs ont pu écrire à ce sujet. L'humanité, ou méthodologie de soin Gineste-Marescotti permet de relier un prendre-soin gérontologique, aux principes éthiques qui les guident. 'L'Humanité' se définit par « *l'ensemble des éléments qui font qu'on se sent appartenir à l'espèce humaine et qui font qu'on reconnaît un autre humain comme appartenant à la même espèce que nous* » (Gineste, 2007). Cela permet de soulever certaines réflexions, nécessaires à une philosophie du soin « *dont l'objectif était de placer en permanence au cœur de la pratique soignante, de manière la plus pédagogique possible, les principes éthiques indispensables à un prendre-soin humaniste.* » (Gineste, Marescotti, & Pellissier, 2008, p. 42) La pratique du soin en humanité impose ainsi certaines exigences pratiques et

éthiques, qui appartient à ce concept qui apparaît ainsi comme une véritable philosophie de soin qui va venir guider nos pratiques auprès des patients dont nous nous occupons. La méthodologie repose sur des techniques de communication permettant de prévenir, lors des soins chez les personnes atteintes de syndromes démentiels, certains troubles du comportement dénommés Comportements d'Agitation Pathologique (CAP) grâce à des techniques ayant recours à 3 sens auxquels les soignants font référence : la parole, le regard et le toucher. Il s'agit d'approches gérontologiques et humanistes, qui allient ces deux termes et convergent vers une pratique du soin centrée sur la personne. Finalement, l'humanité dans le soin, n'est rien d'autre qu'une pique de rappel pour les soignants, afin qu'ils respectent les droits dont jouissent chaque être humain et qui reflètent les valeurs fondamentales de notre République. En effet, l'humanité ou méthodologie de soin Gineste-Marescotti s'appuie sur quelques concepts principaux et valeurs directrices qui donnent un sens à notre mission soignante : respecter au maximum et de la meilleure des manières possible l'autonomie du patient, lui garantir une justice dans les soins et accompagner le patient dans le but de l'aider à améliorer ou tout du moins à maintenir sa santé. Les auteurs disent la chose suivante « *La liberté est au cœur du principe d'autonomie, l'égalité au cœur du principe de justice, la fraternité au cœur des autres principes qui éclairent la mission des soignants: aider à améliorer ou maintenir la santé des hommes dont ils prennent soin. Ne jamais la détruire. Accompagner ces hommes. Ne jamais les abandonner.* » (Gineste, Marescotti, & Pellissier, 2008, p. 54) Cette philosophie de soin de l'humanité a donc permis la construction de la méthodologie de soins Gineste-Marescotti, du nom de ses fondateurs. Ces principes, appliqués à la pratique soignante permettent d'aider à la mise en place de liens qui soient véritablement sociaux, entre le soignant et le soigné et permettent à la relation de soins de se construire dans l'association. En ayant comme valeur conductrice, ce principe d'autonomie reconnu universellement à chacun, quelque soit la pathologie dont il est atteint, permet de laisser la place au refus de soin car le soignant n'est alors plus en légitimité d'imposer de force quel que soin que ce soit, à un patient qui n'en n'est pas consentant. Finalement, comme expliqué au sein de mon cadre de référence, la pratique du soin en humanité permet aux soignants de toujours voir l'être humain, avant la maladie dont il est atteint, et quoi qu'il se passe au niveau même des troubles cognitifs qui semblent le priver de sa fonction même d'Homme. Elle rappelle que la valeur d'être humain de chacun des patients déments dont nous nous occupons subsiste indéniablement et sans conteste. C'est en changeant ce regard porté sur les patients déments et en mettant la pathologie au second plan, que nous parviendrons

véritablement à changer nos pratiques soignantes auprès de ces patients et ainsi, peut-être, à mieux être en relation avec eux, en repositionnant le soin gériatrique dans sa dimension du prendre soin. De plus, ces techniques de soins redonnent du sens à l'action des soignants qui peuvent parfois trouver leur travail auprès de ces patients vident de sens, tant les troubles cognitifs de ces derniers peuvent être prépondérants sur la place du sujet. Il est nécessaire de considérer le patient atteint de la Maladie d'Alzheimer, qui le rend ainsi vulnérable, comme acteur de sa prise en soin : « *Il s'agit d'une démarche de soins globale centrée sur la personne sujet et non objet de soin.* » (Luquel, 2008, p. 166) Ainsi, selon l'auteure, la mise en place de cette méthodologie de soin dans les institutions gériatriques en particulier permet d'améliorer le prendre soin et la qualité de vie du malade Alzheimer.

Une autre notion qui m'est apparue comme un inattendu lors de la réalisation de mes entretiens, est la place du temps que je n'avais pas abordé au cours des lectures qui ont permis la construction de mon cadre de référence. En effet, dans le soin, et dans nos prises en charges soignantes en général, nous sommes toujours dans cette réalité du temps et dans une temporalité qui parfois peut être en décalage avec ce que l'on souhaiterait proposer au patient. De plus, il faut prendre en compte le fait que cette notion du temps peut entraîner des décalages entre la vision qu'en aura le soignant, et celle qu'en aura le patient, car c'est quelque chose de subjectif et chacun des acteurs du soin avance à son propre rythme, qui n'est pas toujours forcément et nécessairement celui de l'autre que j'ai en face de moi. Abricot dit par exemple à ce propos : « *C'est aussi entendre que ben ce temps que quelque fois on prend un peu plus d'un côté ben ils vont nous le rendre d'une façon ou d'une autre voilà* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 286-287). Selon, il semble y avoir une réalité et une contrainte temporelle dans les prises en charge car elle dit que si l'on en prend un peu plus, comme s'il y avait une norme de temps à accorder à chaque patient dans les prises en charge. Elle met en balance cela avec le fait que les patients peuvent nous rendre ce temps que l'on prendra en plus pour eux, comme si c'était un dû qu'ils avaient par la suite envers nous. On comprend donc que quoi qu'il se passe, nous sommes absorbés par ce temps qui passe et qui semble être omniprésent dans les soins, en étant une des composantes essentielles le constituant. Cerise quant-à-elle, fait référence à la place du temps dans les prises en charge des patients en institution, à savoir l'EHPAD : « *On a quand même une contrainte horaire. Alors on a peut-être une amplitude un peu plus large* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 56-57). Elle associe donc, à travers ses propos, le temps dont on dispose pour réaliser tel ou tel soin à quelque chose de contraignant. En effet, vous n'êtes pas

sans savoir que même si le temps qui passe est subjectif et sa représentation propre à chacun de nous, dans les soins, nous avons quand même des heures précises pour réaliser certains soins, et ce temps n'est pas extensible et doit se répartir entre les différents patients dont nous avons la charge et en fonction du temps qu'il est nécessaire d'accorder à chacun. Même si parfois nous aimerions nous défaire de ce temps-là, la réalité fait que c'est impossible et que pour que le fonctionnement de l'institution soit assurée de manière correcte, nous sommes dans l'obligation de nous imposer quand même une certaine contrainte au niveau des horaires, comme le dit Cerise. Cependant, selon elle, le fait d'être en EHPAD, correspondant à un lieu de vie permet quand même d'avoir une amplitude horaire un peu plus large et souple qu'en milieu hospitalier en comparaison par exemple. Elle ajoute également que : « *C'est vrai toute aide-soignante qui se respecte va te dire qu'elle préserve l'autonomie mais dès fois dans un souci de temps heu et parce qu'on est toujours avec ce temps-là et ben dans une réalité de temps [...] on va vite, on peut vite en fait changer de trajectoire* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 259-263). Nous voyons donc que parfois le temps, qui a une place essentielle et très importante au cœur des soins, peut apparaître en effet comme une contrainte et nous amener à ne pas respecter certains principes directeurs du soin : comme le respect et la préservation de l'autonomie de la personne soignée. Cependant, dans le même temps, il apparaît que prendre du temps pour rendre le patient le plus autonome possible est parfois bénéfique au niveau du temps dont on dispose pour la réalisation des soins car une fois le patient rendu autonome ou qui continue à être autonome pour certains actes de la vie quotidienne, nous permet : « *Et puis pendant ce temps toi faire autre chose* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 283). Finalement, le temps semble être quelque chose de très ambivalent car elle complète, en disant que : « *Il suffit de bien réinitier le geste quoi et ça prend du temps* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 293). Cette réalité de la place du temps et des horaires dans le soin doit donc toujours être prise en compte, car parfois c'est cela qui guide et qui peut venir expliquer certaines orientations du soin. Il semble que dans les témoignages recueillis, les soignants ont fait référence uniquement au temps horaire objectif, mesurable et universel. Bien sûr qu'avoir des horaires est nécessaire afin d'assurer le bon fonctionnement de l'institution et parfois cela peut venir en opposition à la prise en soin que l'on souhaiterait proposer aux patients. Il semble donc y avoir une distinction à faire entre le temps qui est quelque chose d'objectif et la temporalité qui est alors plutôt une notion subjective. Pour Daune (2012), le temps qui passe doit se voir sous 2 angles qui sont intimement imbriqués et indissociables : le temps somatique et le temps

psychique. Ce qui peut compliquer les prises en charge est que ces 2 notions du temps peuvent être en décalage et ainsi ne pas cheminer en même temps chez le patient. « *Concernant le temps du psy, René Kaës (2006) souligne que 'la temporalité se définit par le travail de l'historisation que le sujet accomplit de sa propre expérience du temps'.* » (Daune, 2012, p. 36) : il faut ainsi prendre conscience que la subjectivité et l'histoire de vie de chaque patient va venir influencer dans la représentation que chacun aura de sa propre temporalité, même en étant imbriqué dans une réalité de temps propre aux soignants et à l'institution. De plus, en EHPAD, dans cette notion de temps, il faut prendre en compte que pour les patients, chaque jour qui passe est un jour qui les rapproche un peu plus de leur propre mort et cela peut être très difficile à appréhender pour un grand nombre d'entre eux. La venue de la mort est un événement psychique, qui bouleverse entièrement et complètement la personne âgée. De plus pour Freud : « *'C'est que notre propre mort ne nous est pas représentable.'* » (Daune, 2012, p. 36) Comment parler de cette expérience unique, dont nous ne savons rien et dont aucun de nous ne peut dire comment elle se vit ? Pour le patient, c'est tenter d'inscrire le temps de la maladie et de ses traitements dans la temporalité de sa vie, de la vie et de la mort. La reconnaissance de la dimension psychique de l'autre et de sa singularité est indispensable à l'établissement d'une relation de soin, prenant racine dans cette importance de la place du temps et de la temporalité dans les soins. Le temps est donc une notion multiple avec des représentations plurielles, et qui entraînent différentes représentations, que ce soit pour soi, soignant ou pour les autres, patients. Cette notion est nécessaire à prendre en compte pour entrer en relation avec le patient et développer un lien de confiance, si ce dernier a la sensation que nous cheminons en même temps que lui et à son rythme. Du latin 'tempus' signifiant 'l'ensemble d'une durée', le temps est une notion qui semble découper les événements qui ponctuent notre vie entre le passé, le présent et l'avenir mais qui évoque aussi la question de l'infini et de la continuité, dans le même temps. « *Pour Bachelard (1994), le temps est objectif, c'est le temps maximum ; c'est celui qui contient tous les instants. Il y a un temps pour l'autre, un temps pour soi, un temps pour le soin, un temps intérieur, un temps pour tout, le temps de rien, le temps de se poser les questions, le temps médical.* » (Paillard, 2018) Ainsi, le temps diffère selon l'individu, qu'il soit le soignant ou le soigné, selon les âges de chacun, le lieu du soin et les objectifs de notre présence soignante auprès du soin. « *Pour Viillard (2004), le temps occupe une place singulière au sein de l'expérience humaine. Il rassemble les relations d'antériorité, de durée et de simultanéité entre les événements. Le temps est une espèce de contenant universel pour tous les événements en devenir.* » (Paillard, 2018) :

ainsi le temps contribue à la qualité du soin et se définit alors comme le Kairos. Ce mot d'origine grecque suggère qu'une rencontre opportune se réalise dans un espace spatio-temporel de façon déterminée. Le Kairos se distingue du chronos qui représente notre perception concrète du temps qui passe, alors que le Kairos est comme un arrêt sur image, il est déterminé par son action plus ou moins brève. Pour les soignants, le Kairos relève de l'art infirmier, du prendre soin dans son aspect le plus créatif. Pour Prouteau (2012), l'agir soignant a beau être planifié, protocolisé, il nous faut garder ces espaces de liberté qui autorisent le soignant à se saisir du kairos. La décision est ce qui caractérise le Kairos, ce qui implique le choix de se saisir du moment opportun pour l'appliquer au bénéfice des patients. Ainsi, nous voyons bien l'importance qu'à la place du temps dans le soin.

Le dernier élément qui est apparu dans mes entretiens, est ce que j'ai désigné par le terme de l'utilisation de la thérapie à médiation lors des soins auprès des patients âgés déments, et en particulier pour éviter au maximum tout refus de soin. Abricot est la première à exposer la prise en charge en humanité, mise en place pour réaliser un soin auprès d'un patient dément qui aurait tendance au refus : « *Un soignant maître - un soignant furtif : un soignant qui finalement va, on ne va pas lui cacher ce qu'on va lui faire, un soignant qui va accaparer entre guillemets l'attention et du coup rassurer et changer un peu de sujet [...] et à côté de ça le soignant qui va faire le soin* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 362-365). Sans lui cacher et lui faire le soin sans le prévenir, les soignants cherchent à accaparer l'attention du patient. Cette technique, qui est beaucoup utilisée, Abricot dit qu'elle nécessite la présence de 2 soignants : l'un qui sera le maître, c'est-à-dire celui qui va venir réaliser le soin comme faire un HGT au patient par exemple et le deuxième sera en position plus furtive et ne prendra pas véritablement part au soin technique. Son rôle va être de faciliter la réalisation du soin en accaparant l'attention du patient, discuter avec lui, détourner son attention du soin qui est en train d'être réalisé, ce qui va avoir pour conséquence de rassurer le patient, et ainsi permettre la réalisation plus facile du soin. Pour elle, il s'agit d'une « *Démarche de médiation, d'accompagnement* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 438-439). C'est l'emploi de son terme qui m'a fait poser le mot de thérapie à médiation pour désigner cet inattendu. Pour elle, nous allons accompagner le patient en se mettant comme tiers entre le patient et le soin. Finalement, cela revient à faire diversion pendant un soin, comme le dit Cerise : « *On fait diversion en fait* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 386). Pomme quant-à-elle, dans son entretien, donne un exemple d'une prise en soin d'un résident où elle a eu recours à de la diversion pour pouvoir amener le résident à accepter

ou tout du moins à être consentant au soin que l'on veut lui faire : « *Et si jamais on a des difficultés le matin pour lui faire la toilette, c'est ce qui se passe tous les matins, avec elle ce qui marche c'est l'humour, c'est purement l'humour. Pouvoir la faire rire, pouvoir, tu vois, s'il faut faire le soldat dans sa chambre, à marcher en soldat, à faire le salut chef, ça va le faire mourir de rire et le soin va être plus facile à faire. On va réussir à la débloquer, et pouvoir faire le soin avec elle qui est morte de rire de A à Z* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 168-172). Ici l'utilisation de l'humour, que les soignants se mettent à utiliser pendant le soin, fait rire la patiente et a permis de dénouer une situation où cette dernière refusait habituellement les soins. Finalement ici aussi, nous voyons l'importance de la connaissance de la personne soignée afin de pouvoir venir personnaliser les soins en utilisant une technique de médiation pendant les soins qui lui correspond et à laquelle elle va adhérer. « *L'objet médiateur favorise la création de liens entre le patient et le clinicien, ainsi qu'entre les patients eux-mêmes. A partir de l'analyse de ces liens, s'opère un processus interne de changement à valeur thérapeutique.* » (Chouvier, 2010, p. 32) : cette citation nous permet de comprendre que l'utilisation de la médiation pendant un soin, quel que soit sa forme, permet d'aider à la création d'un lien entre le soignant et le soigné par l'instauration d'un climat de confiance entre les deux parties du soin. Bien au-delà, cette mise en confiance permet d'induire un processus de changement interne au niveau du psychisme du patient, qui l'amènera peut-être à mieux accepter les soins et à avoir moins tendance à être dans le refus. En effet, « *Dans les médiations thérapeutiques, l'objet médiateur n'opère que parce qu'il inscrit le processus de symbolisation qui le constitue au cœur d'une relation avec autrui comme objet transférentiel.* » (Chouvier, 2010, p. 32) Finalement, l'objet de la médiation n'a de valeur que parce qu'il s'inscrit au cœur de la relation et en est vecteur. Selon Phaneuf (2012), la diversion aiderait à obtenir un mieux-être chez le patient et est particulièrement utile dans le soulagement de la douleur induite par les soins par exemple : « *La diversion pourrait être une solution plausible par la mise en place d'activités accessibles et efficaces, aidant le malade, l'enfant ou la personne âgée, à créer un dérivatif à leur douleur, un soulagement à leur tension ou à leur mal de vivre. Il est prouvé que la diversion permet au sujet de diminuer son stress, de se distancier de sa douleur physique, de permettre, chez lui, un meilleur équilibre sympathique/parasympathique et de créer ainsi, un état plus favorable au jeu des mécanismes intrinsèques du soulagement de la douleur, c'est-à-dire à la sécrétion des endorphines, nos analgésiques physiologiques.* » Nous pouvons citer à titre d'exemple, la diversion par le rire, comme dans

l'exemple proposée par Pomme, l'une des infirmières interrogées au cours des entretiens. La thérapie par le rire s'appelle la 'gélothérapie', terme qui vient du grec et qui signifie éclairer, illuminer, et c'est bien ce que provoquent l'humour et le rire dans le quotidien du malade. Il y a de multiples façons de détourner l'attention du patient pendant un soin, et tout peut être à inventer ou à réinventer, les possibilités sont multiples mais avec un objectif commun : amener le patient au meilleur état de bien-être possible, ce qui par conséquence entraînera pour lui une diminution de la tendance au refus de soin.

6. PROBLEMATIQUE

Au travers de ce travail de recherche, j'ai pu rechercher un sens à la question de départ que j'ai posée, pour donner suite à l'analyse et aux questionnements qui ont découlés de ma situation d'appel que j'ai vécue lors d'un stage en EHPAD. 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 et de nourrir ma réflexion. Il est maintenant intéressant d'interpréter les différentes données que j'ai recueillies au cours de ce travail, que ce soit par le biais de mes lectures lors de la construction de mon cadre de référence ou au travers des discours des soignants interrogés lors de mes entretiens sur le terrain, en EHPAD. Pour cela, je vais tout d'abord questionner, critiquer et confronter les résultats de mon enquête exploratoire à la question de départ que j'ai construite et au cadre de référence qui en découle. Je trouve qu'il y a des écarts entre la manière dont la situation de refus de soin illustrant ma situation d'appel a été prise en considération et la manière dont les soignants disent gérer un refus de soin qui se passerait sur un de leur résident au sein de leur établissement d'exercice. Ma question de départ portait mon travail vers une orientation mettant davantage en avant le refus de soin de la personne âgée démente, mais je l'ai finalement élargie, au gré de mes lectures, et j'ai davantage questionnée la relation de soin en général que nous, soignants, pouvons avoir avec les patients atteints de démence et en particulier ceux qui souffrent de la Maladie d'Alzheimer. Finalement, au niveau des résultats recueillis, il apparaît que nous ne pouvons pas prendre en charge ces patients déments indépendamment du contexte de l'institution dans lequel ils évoluent. Dans mon cadre de référence, mes lectures au sujet de l'institution qu'est l'EHPAD, ont semblé ne mettre en avant quasiment que des contraintes dans la prise en soin que l'on pourra alors proposer aux résidents.

Alors que les soignants interrogés quant à eux, m'ont spontanément et directement cité des bénéfices et des avantages du lieu de vie. Il semblerait alors que le fait de vieillir en EHPAD impacte forcément la relation de soin mais pas nécessairement d'une manière négative et que les résidents peuvent souvent en tirer des bénéfices, ne serait-ce par ce que vivre en collectivité représente. Ce travail m'a permis d'obtenir des axes de réponses à ma question de départ interrogeant le sens que nous pouvons donner à un refus de soin émanant d'une personne démente et la compréhension que nous pouvons en avoir. Les soignants interrogés ont mis en avant le fait que très souvent c'est à nous soignant de faire cet effort de recherche de sens car le patient n'est parfois plus en mesure d'exprimer les raisons de ce refus. Je me demande alors comment est-il possible d'objectiver les raisons d'un choix d'autrui alors que moi-même j'interpréterai la situation de manière subjective et selon le filtre de mon propre regard ? La vision personnelle que les soignants ont d'une personne démente, couplée à la représentation de la démence construite dans notre société vont forcément venir influencer sur la prise en soin qu'elles offriront par la suite à leurs patients. D'après les entretiens, il semblerait que les soignants interrogés n'aient pas de vision type et pré-construite d'une personne démente mais qu'ils forgent leurs attitudes au quotidien, au contact de ces patients. En revanche, ce qui est commun à tous les soignants, c'est le fait que la démence entraîne une dépendance plus ou moins importante chez le sujet qui en est atteint. Cela fait partie des signes cliniques de la pathologie exposés dans mon cadre de référence, et qui sont le résultat de l'apparition progressive et croissante des troubles cognitifs caractéristiques de la Maladie d'Alzheimer. Cela a donc pour conséquence, entre autres, une altération des facultés et des capacités de communication, rendant problématique notamment la compréhension d'un refus de soin. De plus, la relation de soin que l'on pourra avoir avec ces patients s'en trouve aussi altérée et nécessite d'autres stratégies à mettre en place. Les soignants ne m'ont pas dit qu'ils trouvaient que, dans ces cas-là, une relation de soin était plus difficile à établir avec les patients mais ont évoqué ce qu'ils mettaient en place pour parvenir à créer du lien avec ces patients : que ce soit par exemple une personnalisation des soins à la singularité de la personne soignée ou bien encore l'utilisation de l'humanité dans les relations de soin du quotidien. Finalement il semble ne pas y avoir de bonne ou de mauvaise manière d'entrer en relation avec ces patients mais cela nécessite un effort de créativité pour les soignants qui doivent sans cesse essayer de nouvelles choses et réinventer la relation. Il apparaît alors que sur le terrain les soins parviennent à être personnalisés au patient pris en soin, alors que dans mes lectures, la prise en compte de

la subjectivité apparaissait comme problématique tant tous les patients âgés et en particulier ceux déments, semblaient être comme similaires au niveau de la prise en charge. La question du temps est omniprésente dans mon travail, tant la prise en soin de ces personnes demande du temps, afin surtout de préserver leur autonomie au maximum en les accompagnant pour faire par elles-mêmes le plus de choses possibles. Je me suis rendu compte, qu'au-delà du fait de respecter ou non le refus de soin, la problématique réside plus dans ce que les soignants vont faire de ce refus, qui parfois n'est plus que le seul moyen pour le patient d'exprimer ses volontés. La prise en charge d'un refus de soin venant d'une personne atteinte de démence est problématique car mes recherches ont mis en avant le fait que la Maladie d'Alzheimer soit une pathologie entravant les facultés et les capacités de communication de la personne qui en est atteinte. Ainsi, le sujet atteint de démence est en proie à des difficultés pour communiquer ses volontés, ses attentes ou ses envies par exemple. Parfois, il lui est même difficile de comprendre ce que les autres personnes qui interagissent avec lui, et en particulier les soignants, veulent lui dire et ce qu'il va se passer. Ainsi, en ne saisissant pas ce que les autres cherchent à lui transmettre, cela peut entraîner chez lui des comportements de défense, qui peuvent être confondus à tort avec de l'agressivité, comme le soulignent les soignants interrogés. En effet, la Maladie d'Alzheimer peut priver la personne qui en est atteinte de la compréhension des choses qui se passent autour d'elle, cela pouvant alors entraîner des situations de refus de soin car la personne peut se retrouver anxieuse et paniquée face à une situation qu'elle peut considérer comme potentiellement menaçante pour elle. Nous comprenons donc les difficultés d'échanges et de communication entre la personne âgée démente et le soignant, leurs liens semblent donc être entravés ou tout du moins plus difficile à mettre en place. Donc nous pouvons nous demander comment est-il possible, en tant que soignant, d'établir une relation soignant-soigné de qualité avec une personne âgée démente ? Les soignants interrogés sur les particularités de cette relation n'ont pas évoqué de difficultés particulières, mais m'ont délivré différentes choses qu'ils mettaient en place pour faciliter cette relation qui est de ce fait moins conventionnelle que celles dont nous pouvons avoir l'habitude. L'aspect le plus important, retrouver à la fois dans mes lectures et au cours de mes entretiens est de toujours mettre le sujet humain au centre de notre travail. Ainsi, en se centrant sur la personne prise en soin, les soignants mettent en place différentes approches : telles que l'application de formations spécialisées sur l'humanité ou la mise en place de thérapies alternatives, tel que l'utilisation de la thérapie à médiation pendant le soin. Les moyens dont peuvent disposer les soignants pour

créer une relation avec les patients déments sont nombreux et tous demandent de prendre du temps avec le patient, plus que celui qui serait nécessaire pour la simple réalisation du soin ou de l'acte technique. De plus, nous nous devons de nous adapter à leur rythme de vie afin de leur laisser le temps de faire des choix et de s'exprimer. Ainsi, encore une fois, la place du temps et la temporalité soulignée par certains des soignants interrogés semble avoir une place centrale dans les prises en soin. Finalement, il semble que bien souvent le patient refuse plus la manière dont les soignants vont venir lui amener le soin que le soin en lui-même. Il est alors important, pour aider le patient à accepter ce soin du mieux possible, de détourner son attention pendant la réalisation de l'acte technique, en faisant diversion, à l'aide de l'utilisation de différentes techniques de médiation du soin, en fonction de ce qui plaît au patient. Sans refus de soin, la relation entre le soignant et le soigné semble s'établir de la meilleure des manières possibles, ce qui m'amène à me questionner autour de cela. De plus, il paraît intéressant de souligner le fait que ma situation d'appel est en contradiction totale avec tout ce que les infirmier(e)s et AS m'ont dit pendant les entretiens. En effet, dans ma situation d'appel nous avons réalisé le soin de force chez cette dame, en lui faisant son HGT contre sa volonté, alors que tous les professionnels interrogés se sont accordés sur le fait de dire qu'en cas de refus de soin émanant de la part d'une personne âgée démente, ils ne réalisent jamais le soin de force et sans l'accord du patient. Je trouve le parallèle intéressant à questionner car selon moi il met en valeur une des tensions du soin et du travail infirmier en particulier. Finalement pour moi ce travail de recherche permet de mettre en tension les deux aspects du soin qui cohabitent dans toutes nos prises en charge des patients et qui sont la technique et le relationnel. Ainsi, comment allier la pratique infirmière qui tend plutôt à s'inscrire dans les sciences humaines aux exigences biomédicales qui prennent racine dans le monde du soin ? Il semble que mon cadre de référence et les entretiens réalisés sur le terrain auprès de soignants travaillant en EHPAD ont mis en évidence un idéal de la relation de soin qui s'inscrit dans le respect du patient et de ses choix, dont le refus de soin fait partie. Tout cela est mis en tension à la réalité du terrain, illustrée par ma situation d'appel qui est notamment marquée par la nécessité de l'accomplissement de tâches répétitives. Je me demande donc comment nous pouvons, en tant que soignant, concilier toutes ces injonctions qui sont parfois contradictoires afin d'être en mesure de proposer un soin avec lequel nous et nos valeurs sont en accord ? Finalement je me questionne sur l'écart flagrant et palpable que l'on retrouve entre ma situation d'appel et le témoignage des soignants. Les soignants se sentiront peut-être partagés entre deux valeurs qui cohabitent au quotidien dans les

soins infirmiers : faire du soin et prendre soin. Ainsi, comment allier cela tout en respectant le bien-être du patient, comme celui du soignant ? Comment nos convictions et valeurs de travail, qu'elles soient personnelles ou professionnelles, peuvent-elles parfois être mises à mal par la réalité du terrain ? Selon moi, ce qui apparaît de manière évidente, grâce à ce travail, est le fait qu'avec les personnes âgées démentes, le soin ne peut pas exister seulement en tant que soin mais doit s'inscrire dans la singularité de la personne prise en soin. Finalement, l'utilisation de la thérapie à médiation ne peut-elle pas être considérée en soi comme un aspect du soin à part entière ? Ainsi, elle apparaît comme un tiers dans la relation soignant-soigné, entre le patient, le professionnel de santé et le soin que l'on vient réaliser. J'ai choisi d'orienter ma question de recherche autour de l'utilisation de la thérapie à médiation durant les soins, permettant de détourner l'attention du patient pendant la réalisation de ce dernier, en lui proposant une stratégie de diversion qui correspond à ses centres d'intérêts et pour laquelle il aura ainsi de l'attrait et parviendra donc à se détacher du soin et de l'appréhension engendrée par ce dernier. De ce fait, c'est la prise en charge centrée sur la personne dans sa globalité, mise en place de manière continue qui va alors permettre une modification du comportement de la personne âgée, qui, se sentant prise en considération en tant que personne qui existe à part entière, sera moins agressive lors de soins, voire dans la compliance. Cela est donc forcément renforcé par l'utilisation de la diversion pendant les soins, qui s'appuie sur la singularité du sujet pris en soin. En effet, c'est un aspect de la prise en charge des patients déments, que j'ai également énormément retrouvé durant mon stage pré-professionnel que j'ai réalisé en service de pédiatrie. Sans cela, comme l'expérience nous le montre avec les patients âgés atteints de démence, le soin ne peut pas se dérouler dans de bonnes conditions, ainsi sa mise en place est primordiale. Sans protocole, l'horizon des possibles est quasiment sans limite et tout peut être à créer et à réinventer au niveau de cet aspect du soin. Ainsi, la thérapie à médiation semble apparaître comme un tiers dans la relation de soin, en s'inscrivant entre le patient, le soignant et le soin en lui-même. Il peut sembler juste de dire qu'elle est un support du soin technique cependant, jusqu'où devons-nous nous impliquer pour détourner l'attention du soignant ? Finalement, la relation avec le patient n'occupe-t-elle pas une place centrale, même au cours d'actes de soins très techniques ? Est-ce toujours réalisable d'allier la relation de soin aux gestes techniques ?

Finalement, ce travail de problématisation m'a permis de poser la question de recherche suivante : **En quoi l'utilisation d'une thérapie à médiation pendant un soin chez un patient**

atteint de la maladie d'Alzheimer peut-il être vecteur de la mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité ?

7. CONCLUSION

Ce travail de recherche m'a ainsi permis d'élargir mes connaissances professionnelles et a soulevé chez moi de nombreux questionnements, tout autant éthiques, déontologiques, que juridiques. Cela m'a amenée à avoir encore plus de réflexivité sur ma pratique soignante au quotidien, et ainsi de me remettre en question sur les différents aspects de la prise en charge que nous pouvons proposer au patient. Pour cela, j'ai tout d'abord construit mon cadre de référence, qui, au gré de mes lectures, a été scindé en 3 parties, selon les mots-clés structurant ma question de départ : la vie en EHPAD et la personne âgée, la personne âgée et la démence et enfin, la démence et le refus de soin. Par la suite, pour l'enquête exploratoire, je suis allée interroger 4 professionnels soignants sur le terrain, exerçant tous en EHPAD, car le contexte de l'institution a une place très importante dans la recherche de sens que j'ai donné à ma question de départ. Pour cela, j'ai structuré ma rencontre avec eux par l'utilisation d'un questionnaire semi-directif, et je leur ai posé différentes questions ouvertes, classées selon les différentes thématiques structurant mon cadre de référence. Grâce à ces 2 étapes, et à la confrontation des données recueillies tout au long de ce travail, j'ai, par la suite, rédigé une problématique qui m'a permis de poser par écrit tout le cheminement de réflexion durant ce travail, les réponses que j'avais pu obtenir par rapport à ma question de départ, mais également les nouveaux questionnements que ce travail a fait émerger en moi. C'est grâce à cette étape que j'ai ainsi pu poser ma question de recherche, et ainsi donner une nouvelle perspective de réflexion à mon travail, nécessaire à l'enrichissement de nos pratiques professionnelles, par la réflexion autour de ce qu'est le 'prendre soin'. Finalement, ce travail de recherche m'a permis de démontrer qu'il est nécessaire de comprendre la signification d'un refus de soin chez une personne âgée atteinte de démence type maladie d'Alzheimer en EHPAD. En effet, un refus de soin, sous une forme atypique peut-être le moyen d'expression d'une autre demande sous-jacente. Il faut analyser ce refus, sa forme et ce qu'il peut traduire, afin d'être en mesure, en tant que soignant, d'adapter sa prise en charge auprès du patient. Pour moi, cette réflexion est nécessaire, afin de rendre au patient dément toute sa place de sujet conscient et c'est à nous de nous adapter à son

mode de communication et à le comprendre. Cela permet au patient de garder sa dignité en se sentant écouté, entendu et pris en considération dans la relation. Un refus de soin chez ce type de patient n'est jamais anodin et souvent traduit une demande ou un mal-être bien plus profond. Ce travail m'a permis de parvenir à une réflexivité dans mes pratiques soignantes, en me questionnant sur le sens de mon exercice. Au terme de ce travail, il paraît ainsi évident de dire, que bien plus que la prise ou non en considération d'un refus de soin, c'est finalement toute notre manière d'entrer et d'être en relation avec les patients déments qui est ici questionnée. En effet, il est très difficile, même en tant que soignant, de se défaire des stéréotypes qui semblent appartenir aux personnes âgées et qui faussent ainsi le regard que l'on portera sur ces derniers. Ils traînent, avec et derrière eux, tout un tas de conceptions relatives à ce concept d'âgisme, et nous craignons souvent d'entrer en relation avec eux, car ils semblent porter les stigmates du temps qui passe et de la fin de la vie qui approche, venant se renforcer par la peur de la mort qui caractérise chaque être humain. Tout cela rend indéniablement la relation avec ces patients complexe et compliquée, et cela durera tant que nous ne serons pas parvenus véritablement à mettre fin à ces stéréotypes et à ces représentations qui pèsent lourdement sur les épaules des personnes âgées, et d'autant plus sur celles atteintes de pathologies démentielles. J'ai choisi d'orienter ma question de recherche sur la place de la thérapie à médiation dans les soins auprès des personnes âgées démentes, afin de faire diversion, détourner leur attention, et ainsi peut-être, parvenir à ce que le soin se passe du mieux possible, en évitant au maximum tout refus. Pour les soignants, il sera alors nécessaire de s'impliquer dans le soin, bien au-delà de la simple application d'un protocole de soin. Cette réflexion et ces questionnements me servent dans ma pratique soignante quotidienne : en effet, mon projet professionnel étant de travailler en pédiatrie, et ayant réalisé mon stage pré-professionnel en hôpital pédiatrique, c'est un aspect du soin et de la prise en charge qui est utilisée quotidiennement. Aujourd'hui, à l'issue de ce travail de recherche, et grâce à mon expérience professionnelle de terrain, je trouve intéressant de se questionner sur la place centrale de la thérapie à médiation dans de nombreuses prises en charge, afin de permettre la création d'une relation de soin de qualité. En effet, cela semble participer à une mise en confiance du patient qui accepte alors mieux notre présence auprès de lui, ainsi que le soin que nous venons effectuer. Finalement, la relation de soin ne peut pas s'inscrire dans un protocole et laisse la liberté au soignant de s'y inscrire et de la façonner comme il le souhaite. Ainsi, l'horizon des possibles en matière de relation est infini et nous, soignants, avons cette liberté de la façonner à notre guise, le fil conducteur devant sans cesse être le bien-être du patient pris en soin.

8. BIBLIOGRAPHIE

- ANESM. (2009, Février). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Saint-Denis, France.
- Arcand, M., & Hébert, R. (2007). *Precis pratique de gériatrie*. Paris: Edisem.
- Bourdelaïs, P. (1997). *L'âge de la vieillesse : Histoire du vieillissement de la population*. Paris: Odile Jacob.
- Brami, G. (2013). *Les paradoxes de l'évolution des EHPAD*. Empan. doi:<https://doi.org/10.3917/empa.091.0056>
- Chouvier, B. (2010, Janvier). La médiation dans le champ psychopathologique. *Le Carnet PSY*, 141, pp. 33-35. doi: 10.3917/lcp.141.0032
- Darnaud, T. (2003, Février). La Maladie d'Alzheimer et ses victimes... *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*(31), pp. 133-147. doi:10.3917/ctf.031.0133
- Daune, F. (2012, Février). Corps, Temps, Soignés, Soignants. *Le journal des psychologues*, pp. 34-37.
- De Beauvoir, S. (1970). *La vieillesse*. Paris: Gallimard.
- Ennuyer, B. (2014, Mai 15). Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le Sociographe*, pp. 139-157. Récupéré sur <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2013-5-page-139.htm>
- Feuille de route maladies neurodégénératives 2021 - 2022*. (2020, 01 01). Récupéré sur Ministère des Solidarités et de la Santé: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf
- Fisman, J. (2016). Le refus de soin, éclairage juridique. *La Revue de l'Infirmière*, pp. 16-18.
- Gineste, Y., Marescotti, R., & Pellissier, J. (2008, Mars). L'humanité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers*(94), pp. 42-55. doi:<https://doi.org/10.3917/rsi.094.0042>
- Gruat, F. (2012). Dignité. *Les concepts en sciences infirmières*, pp. 156-158. Récupéré sur <https://doi-org.lama.univ-amu.fr/10.3917/arsi.forma.2012.01.0156>
- Gzil, F. (2009). *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Presses Universitaires de France.
- Jankelevitch, V. (1977). *La Mort*. Paris: Flammarion.

- Kant, E. (2000). *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris: Le livre de poche.
- La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. (2020, Février 14). Récupéré sur Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-a-ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>
- LOI n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. (2015, Décembre 28). Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731/>
- Lois et décrets n° 0153 du 04/07*. (1985). Récupéré sur Journal officiel de la République française.
- Loriaux, M. (1995, Juin). Du vieillissement démographique à l'intégration des âges : la révolution de la gèritude. *Populations*, pp. 1611-1625.
- Luquel, L. (2008, Mars). La méthodologie de soin Gineste-Marescotti dite "Humanitude" : Expérience de son application au sein d'une unité spécifique Alzheimer. *Gérontologie et Société*, pp. 165-177.
- Magnié, M.-N., & Thomas, P. (1997). *Maladie d'Alzheimer*. Paris: Elsevier Masson.
- Maisondieu, J. (2011). *Le crépuscule de la raison : La Maladie d'Alzheimer en question*. Paris: Bayard.
- Maladie d'Alzheimer : Une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise*. (2017, Juillet 6). Récupéré sur Inserm La science pour la santé: <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
- Méthot, P.-O. (2016, Avril). Les concepts de santé et de maladie en. *Philosophie de la médecine*, pp. 9-41. Récupéré sur <https://revuephares.com/wp-content/uploads/2016/04/Phares-XVIa-01-Introduction.pdf>
- Ministères. (s.d.).
- Mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6). (2011, Mars 23).
- Paillard, C. (2018, Septembre 18). Le temps du prendre soin. *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers - Vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné*.
- Pancrazi, M.-P., & Siméone, I. (2000). *Ethique et prescription chez le sujet atteint de maladie d'Alzheimer*. Annales Médico-Psychologiques.
- Pellissier, J. (2003). *La nuit, tous les vieux sont gris : La société contre la vieillesse*. Paris: Bibliophane.

- Pellissier, J. (2007). *Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Armand Colin.
- Perse, S.-J. (1960). Chant pour une éniquinoxe. *Vents*.
- Phaneuf, M. (1998). *Démarche de soins face au vieillissement perturbé*. Paris: Masson.
- Phaneuf, M. (2012, Octobre). La créativité au service de l'infirmière.
- Phaneuf, M. (2012). Le travail d'équipe auprès des malades : ressource ou souffrance ?
- Ploton, L. (1990). *La personne âgée : Son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence*. Lyon: Chronique Sociale.
- Ploton, L. (2004). *Maladie d'Alzheimer : A l'écoute d'un langage*. Lyon: Chronique Sociale.
- Renaut, S. (2004, Février). Du concept de fragilité à l'efficacité de la grille AGGIR. *Gérontologie et société*, pp. 83-107.
- Rigaux, N. (1998). *Le pari du sens - Une nouvelle éthique de la relation avec les patients âgés déments*. Lyon: Empecheurs de penser en rond.
- Salicrù, R. (2012, Septembre). Etre soignant en gériatrie, un défi ? *Les dossiers du psychologue*, pp. 2-8.
- Thorez, D., Noël, J.-L., De Montgolfier, S., & Le Dastumer, B. (2009, Décembre 1). Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie et société*, pp. 131-146.
- Warchol, N. (2012). Dépendance. *Les concepts en sciences infirmières*, pp. 147-150.
- Wautier, T., & Dagneaux, I. (2015). Réflexion à partir d'une situation clinique de refus de traitement. *Perspective Soignante*(52), pp. 118-129.
- Whitehouse, P., & George, D. (2012). *Le mythe de la maladie d'Alzheimer : Ce qu'on ne vous dit pas sur ce diagnostic tant redouté*. Solal Eds.

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien	I
Annexe II : Autorisations des EHPAD	II
Annexe III : Retranscriptions des entretiens	IV
Annexe IV : Tableau de catégorisation thématique du contenu des entretiens	XXII
Annexe V : Autorisation de diffusion du travail	XLIV

Annexe I : Guide d'entretien

Date de l'entretien :

Lieu de l'entretien :

Durée de l'entretien :

Description du contexte :

Présentation de mon sujet de mémoire : Le refus de soin de la personne âgée atteinte de démence en EHPAD, « Comment comprendre un refus de soin émanant d'une personne âgée atteinte de démence en EHPAD ? » (Situation d'appel, questionnements) -> Comment établir une relation de soin avec les personnes démentes ?

Pouvez-vous vous présenter ? Année d'obtention du diplôme du professionnel, Temps depuis lequel il exerce dans ce service, Parcours professionnel, lieux d'exercices antérieurs

La vie en institution de la personne âgée

- Pour vous, en quoi le contexte de l'EHPAD peut-il influencer dans la manière de prendre en soin les personnes âgées ?
- D'après votre pratique, pensez-vous que la dépendance soit un attribut du grand âge ?

La personne âgée et la démence

- Quelle représentation avez-vous de la démence ?
- Trouvez-vous qu'il soit plus difficile d'établir une relation soignant-soigné de qualité avec les personnes âgées atteintes de démence ?

La démence et le refus de soin

- Quel sens donnez-vous à un refus de soin chez un patient atteint de démence ?
- Dans quelle mesure un refus de soin de la part d'un patient dément est-il pris en considération ?

Question de relance : Pouvez-vous me raconter une situation de refus de soin d'un patient dément et comment l'avez-vous appréhendé (au niveau personnel et en équipe) ?

Annexe II : Autorisation des EHPAD

Autorisation de réaliser l'entretien n°1

Demande d'entretien TEFE [INBOX/IFSI x](#)

adelecointepas7733 <adelecointepas7733@gmail.com>

9 févr. 2022 13:49

À accueilli

Bonjour,

Étudiante infirmière en 3ème année, je souhaiterais réaliser un entretien dans votre établissement, dans le cadre de mon travail de recherche de fin d'études.

En PJ, la lettre de demande.

Dans l'attente de votre retour

Bien cordialement

Adèle COINTEPAS

Cadre Sante

mer. 9 févr. 14:30

À moi

Bonjour,

C'est avec plaisir que nous pouvons participer à votre travail de fin d'études. Pouvez vous me donner vos disponibilités afin que j'organise les 2 entretiens (1 IDE et 1 AS) ?

Dans l'attente de votre retour

Cordialement

Cadre de santé

EHPAD

adelecointepas7733 <adelecointepas7733@gmail.com>

9 févr. 2022 14:49

À Cadre

Bonjour,

Merci de votre retour.

Au niveau de mes disponibilités : jeudi 10 février après-midi, lundi 14 février / mardi 15 février / mercredi 16 février sur toute la journée, mercredi 23 février après-midi, vendredi 25 février sur toute la journée, lundi 28 février sur toute la journée, mardi 1er mars après-midi, mercredi 2 mars sur toute la journée, jeudi 3 mars après-midi, vendredi 4 mars après-midi.

Je prévois d'interroger 1 IDE et 1 AS de manière concomitante, sur le même temps d'entretien.

En vous remerciant par avance de l'intérêt que vous portez à mon travail.

Cordialement

Adèle COINTEPAS

Cadre Sante

mer. 9 févr. 15:16

À moi

Ok autre question

Durée prévisionnelle de l'entretien ?

Faut il leur donner les questions en amont ou les découvrent elles au moment de l'entretien ?

adelecointepas7733 <adelecointepas7733@gmail.com>

mer. 9 févr. 15:24

À Cadre

Je compte une trentaine de minutes maximum par entretien pour les 2 professionnels en même temps.

Si possible, ce serait mieux qu'elles découvrent les questions uniquement au moment de l'entretien afin de garantir plus de spontanéité et d'authenticité à notre rencontre. Vous pouvez par contre leur communiquer mon thème en amont : "Le refus de soin de la personne âgée atteinte de démence en EHPAD".

Bonne journée à vous

Adèle COINTEPAS

Cadre Sante

mer. 9 févr. 15:26

À moi

Parfait, je reviens vers vous demain après avoir demandé aux agents concernés.

Bonne fin de journée

Cadre de santé

EHPAD

Cadre Sante

jeu. 10 févr. 09:37

À moi

Bonjour,

(IDE) et (AS) peuvent vous donner rdv mardi 15 février à 15h dans l'établissement pour l'entretien.

Cela vous convient ?

Cadre de santé

EHPAD

adelecointepas7733 <adelecointepas7733@gmail.com>

10 févr. 2022 10:16

À Cadre

Bonjour,

C'est ok pour le mardi 15 février 15h.

En vous remerciant

Adèle COINTEPAS

Autorisation de réaliser l'entretien n°2

Demande d'entretien mémoire infirmier ▷



Adele Coitepas <adelecoitepas7733@gmail.com>

📧 lun. 7 mars 20:15 (il y a 8 jours) ☆ ↶ ⋮

À dg ▾

Bonjour,

Étudiante infirmière en 3ème année, je souhaiterais réaliser un entretien, avec 2 soignants (IDE/AS), d'une vingtaine de minutes environ, dans votre établissement (EHPAC), dans le cadre de mon travail de recherche de fin d'études.

En PJ, la lettre de demande.

Dans l'attente de votre retour

Bien cordialement

Adèle COINTEPAS



Rendez-vous EHPAD

➤ INBOX/IFSI x



mer. 9 mars 10:24 (il y a 6 jours) ☆ ↶

Bonjour,

Suite à notre échange d'hier, je vous confirme que nous vous attendrons le jeudi 17 mars à 14h30 à l'EHPAD. Vous pouvez venir en transport en commun, si vous êtes en voiture, vous pouvez vous garer sur le parking de l'EHPAD. La psychologue de l'EHPAD Me vous accueillera et orientera vers les infirmiers et aides-soignants.

Bien Cordialement

Responsable EHPAD

adelecoitepas7733 <adelecoitepas7733@gmail.com>

mer. 9 mars 13:11 (il y a 6 jours)

À

Bonjour,

C'est noté pour moi le jeudi 17 mars à 14h30.

Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à mon travail.

Cordialement

Adèle COINTEPAS

Annexe III : Retranscription des entretiens

Entretien n°1 avec Abricot (infirmière) et Cerise (aide-soignante), en EHPAD

Date de l'entretien : Mardi 15 février 2022 à 15h

Durée de l'entretien : 40 min 45 s

Description du contexte de l'entretien : Notre rencontre se déroule autour d'une table, dans le bureau de la cadre de santé, porte fermée. J'ai choisi de rencontrer une infirmière et une aide-soignante en même temps, je pose les questions et elles répondent chacune leur tour. Pendant toute la durée de l'entretien, notre discussion est ponctuée par des 'bip – bip – bip', réguliers en fond sonore, peu forts, provenant sûrement du téléphone de service que porte l'infirmière. Nous n'avons quasiment pas été interrompues durant notre rencontre, qui a de ce fait été très fluide.

Début de la retranscription

1 « C'est ça ouais moi je travaille, je suis partie d'une situation en fait qui s'est passé en EHPAD
2 autour d'un refus de soin d'une personne démente et donc je me suis questionnée par rapport à
3 ça et puis finalement j'en suis arrivée à travailler autour de la relation de soin qu'on peut avoir
4 avec ces personnes atteintes de démence, voilà. Euh du coup est-ce que vous pouvez-vous présenter
5 euh toutes les deux euh depuis combien de temps vous êtes diplômées, depuis combien de temps
6 vous travaillez ici, tout ça ?

7 **Cerise (aide-soignante)** : Alors donc moi je m'appelle Cerise, je suis aide-soignante depuis maintenant
8 bientôt 8 ans donc depuis 2014 et en fait à la sortie de, parce que je me suis reconvertie au métier d'aide-
9 soignante, à la sortie de ben de l'école euh ben j'ai intégré cette équipe, je m'y suis plu, j'ai été
10 embauchée, j'y suis restée, voilà. Et je suis aussi référente humanité.

11 - **D'accord**

12 **Abricot (infirmière)** : Et moi donc Abricot, je suis infirmière depuis 2013, en poste ici depuis 2014,
13 arrivée en même temps que Cerise, également titularisée et restée parce qu'on s'y plaît bien. (*Rires*)

14 - **D'accord, ok. Donc toutes les deux vous n'avez travaillé qu'en EHPAD du coup depuis
15 heu... ?**

16 **Cerise (aide-soignante)** : Oui.

17 - **Ouais.**

18 **Abricot (infirmière)** : Oui.

19 - **Ok, ça marche. Euh du coup donc je vais avoir plusieurs petites questions, alors ce sont
20 des questions assez vagues, si jamais vous trouvez ça pas assez clair, n'hésitez pas à me
21 dire, comme ça je les reformule un petit peu. Du coup pour vous euh en quoi le contexte
22 en fait donc de l'EHPAD ça peut influencer dans la manière dont on va prendre en soin les
23 personnes âgées ?**

24 **Cerise (aide-soignante)** : Ben ça va influencer la manière dont on les prend en soin parce qu'on est euh dans
25 un lieu de vie donc euh déjà moi je pense et euh que du coup il ne faut pas se focaliser sur un espace-
26 temps précis parce que ben finalement eux ils sont là et ils sont là toute la journée et normalement ils ne
27 partent pas donc à moins d'un impératif de rendez-vous extérieur, de sortie éventuelle, y'a pas

28 d'impératifs à leur imposer une heure pour quoi que ce soit. Voilà, après nous on s'adapte en général
29 aux besoins de chacun et aux désirs, tant qu'on le peut mais moi je pense que, oui, je, le fait est d'être
30 en EHPAD ça a un peu cette facilité-là. Par exemple quand, moi je vois, j'ai fait un remplacement sur
31 le SSIAD. Bon ben sur le SSIAD (*Service de Soins Infirmiers à Domicile*), elles ont une tournée avec
32 des horaires programmées où elles doivent se déplacer de maison en maison, de village en village. Elles
33 ne peuvent pas se permettre de faire de report, je veux dire, si elles n'interviennent pas au moment où
34 elles sont là, elles ne peuvent plus intervenir. Voilà, c'est un peu voilà pour moi, l'avantage du lieu de
35 vie.

36 - **Ok donc avantages et est-ce que du coup y'aurait des inconvénients ou pas ?**

37 **Cerise (aide-soignante)** : Par rapport à la prise en soin ?

38 - **Ouais par rapport à la prise en soin qu'on peut leur proposer.**

39
40 **Cerise (aide-soignante)** : Bah euh pff... (*Réfléchis*)

41 **Abricot (infirmière)** : On a plusieurs casquettes en fait, forcément en tant qu'EHPAD on va avoir la
42 casquette du lieu de vie mais qui reste médicalisé avec des professionnels pluridisciplinaires qui vont
43 intervenir au quotidien du résident. On peut être tenté euh de suivre une organisation hospitalière qui va
44 être en une matinée y'a tant de toilettes, tant de patients, qui ne sont pas patients chez nous, mais voilà,
45 on pourrait être tenté d'avoir cette organisation-là. Nous on essaie un peu de déroger tout doucement à
46 ça et parce qu'on a d'autres valeurs philosophiques qui sont l'humanité et dont Cerise pourra mieux
47 te parler que moi et qui fait que du coup on essaie de casser un peu ces codes du médical, de se rapprocher
48 un peu vers le domicile. Mais au domicile aussi ben tu as ton rythme de vie, on a chacun notre rythme
49 de vie. Euh on aime se lever par exemple à telle ou telle heure le matin, ben ça on va le prendre en
50 compte. Donc c'est là où du coup pour nous ça va être un avantage, c'est être à l'écoute des besoins et
51 des rythmes de vie qu'ils avaient à domicile et c'est le retranscrire au maximum et le, et le, comment
52 dire, et l'appliquer au maximum aussi ici. Avec une réalité parfois aussi institutionnelle qui fait que ben
53 on n'est pas un soignant pour un résident, euh, y'a quand même des horaires...

54 **Cerise (aide-soignante)** : Ouais y'a quand même des horaires à respecter, petit-déjeuner, la prise du repas
55 midi, sauf cas exceptionnel, ben les repas se prennent en salle à manger, le service est à midi. Donc c'est
56 vrai que y'a quand même, oui on a quand même une contrainte horaire. Alors on a peut-être une
57 amplitude un peu plus large mais on a...

58 **Abricot (infirmière)** : C'est ça, on essaie de casser un peu euh, pas rester figés sur les créneaux horaires,
59 mais bon, dès fois on est quand même, on ne peut pas non plus se permettre de les faire petit-déjeuner à
60 11h. Y'aurait, même déjà pour des raisons médicales un jeun qui serait trop long par rapport au repas
61 de la nuit, même si on peut, au repas du soir pardon, même si on peut proposer des collations la nuit, si
62 la personne ne s'est pas réveillé et que bon elle a mangé que la veille au soir, ça va faire trop long. Tout
63 est pensé, il faut qu'on, qu'on réagisse euh au maximum des informations qu'on a, qu'on fasse au mieux
64 pour le résident, au mieux pour sa santé et quelquefois ils n'en ont pas forcément tous conscience mais
65 il faut respecter aussi leur choix. Voilà c'est un juste équilibre entre tout

66 - **Et par exemple c'est pour ça que vous ne portez pas de blouse ?**

67 **Cerise (aide-soignante)** : Entre autres ouais.

68 - **D'accord**

69 **Abricot (infirmière)** : C'est justement pour casser cette image de l'hospitalier. Parce que dans nos soins
70 on y a vu un bénéfice, dans l'accompagnement au quotidien, justement où ça favorise l'idée du lieu de
71 vie, ça favorise l'idée qu'on est à la maison. Quand on va à la maison, les auxiliaires de vie par exemple,
72 elles ne sont pas en blouses. Même certaines, la majorité des infirmières libérales cassent aussi un peu
73 cette image de la blouse. On peut avoir notre poste, on peut être soignant, mais ne pas avoir la blouse
74 blanche qui peut faire peur, qui peut angoisser, qui peut rappeler des mauvais souvenirs, surtout chez
75 les personnes démentes qui ben très souvent ne savent plus l'exprimer mais ont eu un passé et ça peut
76 être certains moments qui vont euh ré... Comment dire... Euh réveiller un peu des souvenirs qu'ils
77 avaient en eux, dont ils ont plus conscience et du coup ça va se manifester par des agitations, par de
78 l'angoisse, de l'anxiété et derrière un soin qui va être catastrophique. Donc euh...

79 - **Oui donc vous y avez trouvé quand même pas mal, même beaucoup de bénéfices.**

80 **Cerise (aide-soignante)** : On a vu le changement.

81 - **Ok, d'accord. Euh est-ce que, parce que du coup moi dans mes recherches j'ai vu quand**
82 **même pas mal de choses, dont notamment le fait que beaucoup de personnes attribuaient**
83 **la dépendance à la personne âgée. Est-ce que pour vous euh personne âgée veut forcément**
84 **dire dépendance ou est-ce que vous... ?**

85 (...)

86 **Cerise (aide-soignante)** : Non, pas forcément.

87 **Abricot (infirmière)** : Non, pour nous une personne âgée n'est pas toujours dépendante, on a les
88 exemples.

89 **Cerise (aide-soignante)** : Ben les exemples, on a des personnes très jeunes et qui ne sont pas forcément
90 considérés encore comme des personnes âgées, des personnes de moins de 65 ans et qui se retrouvent
91 dépendants, du fait est d'une maladie ou ben du fait est d'un AVC, d'un traumatisme, donc effectivement
92 euh, pas forcément non. Et à côté de ça on a des personnes très âgées, centenaires...

93 **Abricot (infirmière)** : Des centenaires... (*Rires*)

94 **Cerise (aide-soignante)** : Qui se baladent et qui jusqu'à encore peu avaient très peu besoin de nous, donc
95 effectivement du coup, non, on n'associe pas forcément la dépendance à la vieillesse.

96 **Abricot (infirmière)** : D'ailleurs très souvent on nous demande 'Oh là mais Monsieur Untel, Madame
97 Untel, mais quel âge il a ?' (*Souffle*) On est très souvent incapables de donner un âge parce qu'en fait
98 on ne les a même pas en tête ces âge et mais c'est...

99 **Cerise (aide-soignante)** : Non voilà, on se souvient plus facilement des gens très jeunes, de l'âge des
100 gens très jeunes parce que ça va nous marquer, justement parce qu'ils sont là et qu'ils sont jeunes. Tu
101 vois par exemple, moi qui ai bientôt 45 ans euh, c'est... (*Bégaye*) Indirectement ça me fait toujours écho
102 à l'âge de mes parents. Et quand je vois des jeunes, des gens beaucoup plus jeunes que mes parents qui
103 sont là et quand finalement, involontairement je fais la comparaison, ben je me dis, oui non
104 effectivement ils sont très jeunes quand même hein. Donc heu c'est vrai que, donc non pas forcément
105 en lien avec l'âge.

106 - **Ok. Du coup ben vous, chacune, parce que ça va peut-être être un peu personnel, quelle**
107 **représentation vous avez de la démence ?**

108 (Silence)

109 **Abricot (infirmière)** : C'est vaste, c'est vaste ce mot démence.

110 - **Alors moi c'est plus, si ça peut un peu aiguiller, moi c'est démence de type Maladie**
111 **d'Alzheimer, voilà je me suis centré sur ça, donc si déjà ça peut un peu...**

112 **Abricot (infirmière)** : En arrivant, en étant jeune diplômée euh... (*Réfléchis*) Ce ne sont pas des préjugés,
113 mais c'étaient plutôt des notions euh très scolaires du coup que j'avais de la maladie. Euh en arrivant ici
114 c'est ce qui, fin j'ai fait plusieurs remplacements ailleurs, mais ce qui m'a plu sur cet EHPAD, c'est
115 justement de casser un peu ces, ben, tout ce qui était scolaire, mais que ce soit pour les termes ou que ce
116 soit pour notre accompagnement. On était beaucoup plus souple et beaucoup plus, beaucoup plus à
117 s'adapter à la personne qu'on avait en face de nous. Donc non, je n'ai pas, je n'ai pas de, de, de ressentis
118 vraiment ben d'inquiétude ou de crainte quand je me dis qu'une personne qui est atteinte de démence
119 va rentrer.

120 - **Ok.**

121 **Abricot (infirmière)** : J'ai hâte surtout de rencontrer la personne et de voir les capacités préservées, les
122 capacités qu'elle n'a plus et voir ce qu'on va pouvoir lui apporter au quotidien.

123 - **Hum, d'accord, ok.**

124 **Abricot (infirmière)** : Finalement le diagnostic heu ça nous aide pfff oui et non, ça dépend avec quel...
125 (*Rires*) Mais c'est vrai que le diagnostic de démence ça nous aiguille en nous disant bon y'aura sûrement
126 besoin d'une aide un petit peu plus, un petit peu plus poussée mais après à quel niveau, tant qu'on n'a
127 pas rencontré la personne, même si y'a des grilles AGGIR, même si y'a des évaluations qui ont été
128 faites, ben quand même euh, ce n'est pas mettre les gens dans des cases, ça ne marche pas. (*Rires*)

129 **Cerise (aide-soignante)** : Non, ouais, au niveau de la démence, c'est pareil oui, la représentation plutôt
130 qu'on en a euh d'un point de vue scolaire comme disait Abricot, c'est vrai que c'est ce qu'on t'apprend
131 en fait : qu'est-ce que c'est, quels sont les troubles associés à la démence type Alzheimer, et en fin de
132 compte, on s'aperçoit que y'a pas 2 résidents les mêmes. Alors dès fois, c'est vrai que certaines
133 personnes qui vont avoir des troubles communs oui, mais pas forcément et puis pas forcément au même
134 degré non plus, alors que pourtant y'a des gens qui sont ben qui sont diagnostiqués depuis un certain
135 temps ben ils vont garder des capacités encore pendant très longtemps et puis d'autres personnes qui
136 bon ben malheureusement sont très altérés assez rapidement. Donc on est vraiment heu on est vraiment,
137 voilà moi comme Manon, quoi en fait, tant qu'on ne l'a pas évalué et tant qu'on n'a pas rencontré la
138 personne et qu'on ne le connaît pas depuis un certain temps, il est difficile de dire un petit peu heu ah
139 ben oui effectivement euh là y'a une grosse démence, ou pas. Et même quelquefois y'a des gens qui ont
140 des grosses démences qui en fait arrivent par des, par des stratégies de de de...

141 **Abricot (infirmière)** : Des stratégies de réassurance...

142 **Cerise (aide-soignante)** : Oui, des stratégies de réassurance, exactement. Même chez eux, ils arrivent en
143 fait à avoir, oh comment dire ça, à contourner la maladie enfaite en donnant le change, comme on dit et
144 euh et tu as énormément de gens comme ça, tu les verras, tu les croises tu te dis non ils ont pas du tout
145 de troubles. Et en fin de compte, quand après on va chercher une discussion un petit peu plus poussée,
146 il va y avoir une certaine incohérence dans le discours qui va faire que tu te rends compte
147 qu'effectivement oui y'a quelque chose. Mais sinon y'a plein de gens ici, je pourrai te les présenter, je
148 veux dire, tu ne te diras pas qu'ils ont des problèmes de démence.

149 - **Oui donc c'est vraiment un accompagnement singulier et sous un même terme...**

150 **Cerise (aide-soignante)** : C'est la singularité euh la particularité...

151 - **D'accord**

152 **Cerise (aide-soignante)** : Chaque être est unique et vraiment heu voilà effectivement, comme toute
153 maladie, y'a les symptômes de la maladie et sur chaque individu en fait ben plus ou moins y'en a qui
154 les ont, y'en a qui ne les ont pas heu. Donc voilà...

155 **Abricot (infirmière)** : Et on sait que ça peut évoluer, on sait que... Mais c'est intéressant aussi de, c'est
156 là où y'a un travail quand même de médiatisation qui est à faire sur la maladie d'Alzheimer et pas que,
157 sur les démences en général, parce que très souvent c'est les familles qui sont les plus, les plus démunies
158 face justement à ces nouveaux troubles du comportement où en effet ben, ben non on comprend pas
159 comment elle présente bien, euh quand je l'aborde tout va bien et puis quand ils creusent un petit peu,
160 ils se rendent compte que dans le frigo ils retrouvent les chaussons. Ce sont des détails et eux ne savent
161 pas forcément l'interpréter et ensuite ça peut prendre des proportions ou une incompréhension venant
162 d'autres membres de la famille. Fin c'est quelque chose qui n'est pas forcément perceptible du premier
163 regard et qui peut, qui peut, qui peut être une souffrance.

164 - **Ouais donc l'importance aussi de l'accompagnement de la famille qui est essentiel.**

165 **Abricot (infirmière)** : Ah oui, oui. C'est par eux qu'on aura un complément aussi d'informations sur le
166 vécu, sur les habitudes euh et puis on se rend compte que dès fois des gens, des résidents qui arrivent
167 agités parce qu'à la maison voilà c'était plus possible parce que l'environnement n'était pas sécurisant
168 pour eux, était source d'anxiété parce que voilà. Et finalement en arrivant ici, en retournant à des choses
169 un petit peu plus simple et un petit peu plus essentiel pour eux, on arrive à avoir des gens qui s'apaisent,
170 qui n'ont parfois plus besoin de toute cette batterie de médicaments avec lesquels ils sont arrivés. Y'a
171 tout un processus qui est hyper intéressant et qui donne envie de continuer quoi hein parce que, parce
172 qu'on voit les bienfaits. Cela étant, on reste humain aussi et parfois on voudrait faire mieux mais...

173 - **Ok. Et est-ce que du coup justement vous trouvez que c'est plus difficile d'établir une**
174 **relation soignant-soigné alors de 'qualité' on peut dire avec les personnes, justement ces**
175 **personnes-là qui souffrent de démence ou pas forcément ?**

176 **Abricot (infirmière)** : C'est d'autres stratégies de de de rencontre, ça va être utiliser peut-être un peu
177 plus certain ben en humanité ils en parlent beaucoup mais utiliser plus le toucher, la parole, le regard
178 mais à un certain niveau qui va leur convenir, plus qu'une rencontre classique où on va respecter les
179 distances sociales, on va respecter peut-être un peu plus je n'en sais rien, le vouvoiement, un respect qui
180 est un peu plus dans les codes dans la société, alors qu'avec ces gens parfois il faut créer une relation
181 différente.

182 **Cerise (aide-soignante)** : Oui ils vont avoir besoin de cette proximité, de cette réassurance et puis heu
183 comme on peut aussi le voir avec vraiment certaines personnes qui dès fois sont loin dans la maladie, tu
184 as vraiment besoin déjà de t'approcher d'eux parce que déjà on sait qu'ils ont une vision tunnelaire donc
185 euh forcément il faut faire attention de pas trop s'approcher, arriver bien de face à la personne. Si
186 quelqu'un qui est dément tu vas arriver de côté euh en criant un peu fort sans qu'il ait été plus ou moins
187 averti par ta venue... (*Silence*) Ben dans 1 cas sur 2 euh on risque de s'en prendre une en retour, et ce
188 qui est logique parce qu'imaginons, toi je ne te connais pas, j'arrive comme ça, je te saute dessus ben
189 qu'est-ce que tu, la première chose tu vas essayer de te défendre donc euh voilà. Souvent d'ailleurs on
190 parle d'agressivité euh chez ce genre de patients, mais en fait ce n'est pas de l'agressivité, c'est de la
191 défensivité. Simplement, ce sont des gestes défensifs parce que pour eux, ils ne comprennent plus, ils

192 ne comprennent pas ce qu'il se passe et pourquoi la personne qui est là en face d'eux, veut s'approcher
193 d'eux, leur demande de faire quelque chose et en fait c'est souvent, bien plus, voilà, un geste défensif
194 qu'agressif. Donc c'est vrai qu'il va y avoir toute une approche particulière justement donc voilà tout
195 dépend aussi en fait le stade auquel en est la personne et ses besoins mais c'est vrai que comme disait
196 Abricot, par le regard, par le toucher euh bien se mettre à hauteur et tout ça est très important en fait...

197 **Abricot (infirmière)** : L'intonation de la voix, pas de bruits parasites autour, qu'il y ait vraiment voilà, à
198 essayer de rentrer, entre guillemets, dans la petite bulle où est cette personne. Fin là j'ai en tête une
199 personne qui peut être très isolée et vraiment dans son monde, mais y'a tout un processus, pas voilà, pas
200 que la personne se sente agressée et euh, et on est étonné parfois de certains petits trucs. Puis c'est un
201 travail qui va se faire sur euh, de longue haleine. On sait que ce qu'on a remarqué vers le jour A, le jour
202 1 pardon, ben ça a marché, ok ben demain on retente. Ce qui n'a pas marché le jour 1, on le note aussi,
203 parce qu'on sait qu'on ne va pas le retenter, peut-être pas tout de suite. On essaie d'avancer, de se
204 construire, c'est ça aussi le travail en équipe et tout doucement arriver à cibler ce qui marche pour entrer
205 facilement et correctement en relation avec la personne et puis eux tout doucement vont se sentir de plus
206 en plus à l'aise et de jour en jour eux aussi, s'ouvriront de manière peut-être un petit peu plus facile.
207 C'est (*Rires*), c'est tellement varié, c'est plein de petites choses, rien n'est insignifiant. Aucune, du
208 moment que la volonté elle est là en fait y'a pas d'erreurs, y'a pas de mauvaises attitudes, du moment
209 que la bonne intention elle est là, après on peut se tromper, dès fois ça ne marche pas.

210 - **Oui c'est se mettre avec la personne, à son rythme, et puis après développer plein de choses**
211 **autour qui font qu'on développe cette relation.**

212 **Abricot (infirmière)** : Oui après on met en place plusieurs outils pour transmettre justement tout ça, pour
213 respecter toutes les volontés, pour respecter tous les souhaits de la personne au quotidien, le rythme, on
214 parlait du rythme d'éveil du matin ben on a, on a des fiches entre guillemets protocoles qui guident ben
215 les nouveaux arrivants, ben parce que ce n'est pas aux résidents de s'adapter aux nouveaux agents, c'est
216 aux nouveaux agents de s'adapter euh à ces résidents. Donc voilà, nous on utilise plein de supports
217 papiers, dont on n'arrive pas à se dépatouiller, mais voilà c'est important, c'est important. Parce qu'on
218 a tellement de choses à savoir et après on ne peut pas connaître tout, ça rassure mais ça prend du temps.

219 - **Et du coup par exemple votre formation à l'humanité ça vous aide, je suppose du coup,**
220 **au quotidien à être en relation...**

221 **Cerise (aide-soignante)** : Ah oui, ben déjà en fait on a suivi ben comme Abricot euh et les agents, la
222 majeure partie des agents titulaires de l'établissement, ce qu'on appelle la formation de base qui déjà va
223 nous initier en fait à la pratique en humanité et nous donner ben un peu les, voilà les clés en fait de
224 euh de de tout ce qui marche, tout ce qui est regard, parole, toucher. Parce qu'en fait on sait tous parler,
225 on sait tous plus ou moins toucher, on sait tous regarder mais pas de la manière en fait dont on nous
226 l'apprend forcément en humanité. Euh voilà, moi normalement je vais venir, je vais venir te regarder
227 le plus près, je vais être à ta hauteur, et ça ce n'est pas forcément quelque chose qu'on nous apprend en
228 formation initiale donc euh oui, non ça nous aide énormément.

229 **Abricot (infirmière)** : Ce sont des petits outils, puis même, le terme humanité, froisse certains, certains
230 professionnels dans le milieu de la santé, parce que qui dit humanité, on pense humanité, on pense
231 que oh là, parce que le travail m'épuise je travaille plus avec humanité. Ça n'a rien à voir et c'est un
232 terme, bon je ne sais pas pourquoi c'est humanité, c'est une façon d'analyser des choses et d'agir.
233 C'est, c'est évidemment, tout le monde sait parler, tout le monde, puis ce sont des règles, ce sont des
234 évidences, évidemment que tu ne vas pas manquer de respect à quelqu'un !

235 **Cerise (aide-soignante)** : Bien sûr, tout est évident.

236 **Abricot (infirmière)** : Tu cherches à te mettre au bon niveau quand tu approches quelqu'un, fin c'est,
237 mais du coup c'est plein de petits outils, c'est plein de mécanismes heu pour nous, nous remettre en
238 question et nous questionner sur notre bon niveau de soin. Parce que souvent on se perd...

239 **Cerise (aide-soignante)** : Oui et puis c'est un fil conducteur qui t'aide si tu veux. Nous je vois en fait, la
240 philosophie, le fait est que l'établissement maintenant soit labellisé, en fait c'est vraiment un fil
241 conducteur qui nous aide à pas perdre euh, à pas perdre le bon chemin. Parce qu'on a vite fait de le
242 perdre hein. Nous on l'a eu vu ben dans les précédents confinements heu quand on s'est retrouvé à
243 confiner les résidents en chambre heu ben là on l'a un peu perdu, parce que là du coup on respectait plus
244 le rythme de qui que ce soit, on ne laissait plus sortir personne, mais parce que c'était l'évènement
245 majeur qui faisait qu'on était obligé mais après quand il a fallu retourner en fait à des bonnes pratiques
246 et tout ça ben ça a été un peu dur aussi de s'y remettre parce qu'on a vite fait en fait de dévier et tout ce
247 qu'on sait et tout ça heu après euh nous les équipes on a eu un peu du mal quand même à, alors pas tous
248 mais, euh y'a eu y'a eu un peu du mal à relancer un peu la machine en bon et droit chemin.

249 **Abricot (infirmière)** : Ça nous aide à nous faire violence.

250 **Cerise (aide-soignante)** : Voilà c'est ça.

251 **Abricot (infirmière)** : En se disant non là, là on n'est pas bon, là on n'est pas bon et on va s'engouffrer
252 dans quelque chose...

253 - **Oui parce que dans les pratiques au quotidien on a vite fait de faire par automatismes.**

254 **Cerise (aide-soignante)** : On a vite fait de faire les choses par automatismes, exactement, c'est comme
255 ben un peu ben...

256 **Abricot (infirmière)** : De toquer avant de rentrer dans une chambre.

257 **Cerise (aide-soignante)** : Quand on toque avant de rentrer dans une chambre, préserver l'autonomie
258 d'une personne qui a la capacité de se laver, de se laver le visage euh ou si ce n'est que ben d'initier le
259 geste pour commencer à faire sa toilette intime. C'est vrai toute aide-soignante qui se respecte va te dire
260 qu'elle préserve l'autonomie mais dès fois dans un dans un souci de temps heu et parce qu'on est
261 toujours avec ce temps-là et ben dans une réalité de temps ben ce jour-là cette dame elle a le kiné elle
262 n'est toujours pas prête, on l'avait oublié parce que ça arrive ben oui mais bon voilà ben on va avoir, on
263 va vite, on peut vite en fait changer de trajectoire. Et le fait est de savoir qu'on est engagé là-dedans que
264 quand même on en reparle régulièrement...

265 - **C'est se questionner sur ses pratiques.**

266 **Cerise (aide-soignante)** : Ça permet de se questionner sur ses pratiques et puis voilà et puis toujours de
267 recentrer le résident au cœur du soin.

268 **Abricot (infirmière)** : Et de libérer aussi un peu la parole entre collègues, de dire ben là non quand on
269 remarque des choses qui ne nous plaisent pas, qui ne sont pas adaptées, pouvoir le dire, pouvoir aussi le
270 justifier. Ce n'est pas juste, on ne va pas attaquer une collègue, on va juste dire ben là on, ça ne s'est pas
271 bien passé, pourquoi, qu'est-ce qu'on peut faire, qu'est-ce que tu as fait selon toi qui n'a pas marché fin
272 voilà c'est sain, c'est très sain en fait comme façon de penser, c'est pas compliqué, c'est des choses que
273 tout, tout bon soignant, parce qu'on est tous, on veut tous bien faire, ce que tout soignant a, mais c'est
274 vraiment des outils qui nous aident du coup à le faire je pense un peu mieux... La préservation de
275 l'autonomie, c'est vraiment un des gros axes...

- 276 **Cerise (aide-soignante)** : La verticalité...
- 277 **Abricot (infirmière)** : Au sein de l'EHPAD...
- 278 **Cerise (aide-soignante)** : Et emmener des gens, fin essayer de les garder le plus longtemps debout
279 possible euh, les faire marcher tant qu'on le peut.
- 280 **Abricot (infirmière)** : C'est fou le nombre de gestes qu'on fait à leur place en pensant bien faire, en
281 pensant avec bienveillance, en pensant à la montre aussi quelque part un peu au fond de la tête euh alors
282 qu'en fait y'a, si au quotidien on stimule certains petits gestes, tout doucement ils peuvent réapprendre.
- 283 **Cerise (aide-soignante)** : Et puis pendant ce temps toi faire autre chose.
- 284 **Abricot (infirmière)** : C'est la dextérité qui va après leur permettre de faire des choses qu'on faisait
285 jusque-là à leur place et déjà eux pour l'estime de soi c'est énorme et pour nous aussi c'est valorisant et
286 puis quelque part c'est aussi entendre que ben ce temps que quelquefois on prend un peu plus d'un côté
287 ben ils vont nous le rendre d'une façon ou d'une autre voilà.
- 288 **Cerise (aide-soignante)** : Dès fois même on le voit quand y'a des gens qui arrivent du domicile, fin ils
289 arrivent tous du domicile, mais souvent quant après y'a eu une longue période où ça a été les aidants
290 familiaux qui se sont occupés d'eux, donc ben effectivement puisque forcément ils savaient plus faire
291 ou ils faisaient plus correctement et ben eux ils faisaient directement à leur place et donc heu c'est vrai
292 que dès fois pour initier les gestes, les gestes sont là, ils ont pas été vraiment totalement perdus et en fait
293 il semble juste, il suffit de bien réinitier le geste quoi et ça prend du temps.
- 294 **Abricot (infirmière)** : Et dès fois ça va être sûr des actes curieux mais par exemple ils vont plus réussir
295 à se servir d'un couvert, si tu leur mets le couvert dans la main ça ne va pas marcher, ça ne va pas
296 marcher, et puis finalement c'est en travaillant sur un autre angle dans la journée, sur le geste pratique
297 ou de fermer la main, de lever le bras et ben tout doucement, tout doucement, ce geste après quand le
298 couvert il va être remis dans la main, le geste il va revenir. Rien... Tout est utile, tout voilà, tout peut
299 leur être profitable et mais faut en avoir conscience et voilà. Après on reste quand même dans une
300 philosophie de bonne intention, on n'est pas non plus irréalistes.
- 301 **Cerise (aide-soignante)** : On n'est pas parfaits.
- 302 **Abricot (infirmière)** : Voilà, on n'est pas parfaits mais faut savoir le reconnaître aussi (*Rires*) C'est pour
303 ça que dès fois on est un peu plus en difficultés, c'est vrai que les 2 dernières années ont été difficiles
304 pour nous.
- 305 **Cerise (aide-soignante)** : Particulièrement...
- 306 **Abricot (infirmière)** : Parce qu'il y avait un lien vers l'extérieur, y'avait plusieurs professionnels
307 extérieurs, des bénévoles, y'avait un dynamisme qui s'était installé et qui faisait que nous soignants, on
308 n'avait pas que la casquette soignante, on arrivait à être un petit peu partout, on arrivait à se ressourcer
309 aussi en voyant ce bien-être là et puis c'est vrai que sinon ces deux dernières années nous ont vraiment
310 fait du mal mais comme partout hein. Mais c'est là où se rend compte qu'on y vient vite, tout est fragile
311 et faut pas rester sur ses acquis et puis faut penser aussi que la direction euh guide hein quand même
312 cette philosophie de l'humanité, ils sont totalement pour.
- 313 **Cerise (aide-soignante)** : C'est eux voilà qui initient hein de toute façon.

314 **Abricot (infirmière)** : C'est la motivation.

315 **Cerise (aide-soignante)** : C'est la volonté affichée.

316 **Abricot (infirmière)** : Quand ils repèrent aussi des choses qui les dérangent ben ils nous parlent, on se
317 réunit souvent. C'est tout un établissement, ce ne sont pas juste quelques agents.

318 - **Ça ne peut pas marcher sinon...**

319 **Abricot (infirmière)** : Voilà ça ne marchera pas, fin ça ne marchera pas, humainement et
320 individuellement on pourra être satisfait de ce qu'on fait mais y'a plein de choses sur lesquelles après
321 on va être limité. C'est toute une institution, ça va des cuisines, aux ASH, aux kinés, fin voilà.

322 - **OK. Et du coup mes dernières questions donc c'est autour du refus de soin, euh quel sens**
323 **vous allez donner à un refus de soin qui va venir du coup d'une personne démente ?**

324 **Abricot (infirmière)** : Ça va dépendre du type de soin je dirai, est-ce que c'est un soin qui est quotidien
325 et à ce moment-là y'a une problématique qui est, qu'il faut qu'on arrive ben à repérer, à analyser et tout
326 doucement proposer quelque chose qui soit plus adapté. On ne va pas se braquer sur un soin quotidien :
327 la personne elle ne veut pas se laver aujourd'hui bon entre guillemets on fait le minimum, on retente
328 demain avec de nouveaux, ou même un peu plus tard. Il ne faut pas qu'il y ait d'abandon de soin, c'est
329 vraiment, on parle beaucoup nous de report de soin.

330 **Cerise (aide-soignante)** : Oui c'est zéro soin, d'ailleurs dans notre philosophie euh les 5 principes : 0
331 soin de force, sans abandon de soin. Donc ouais donc on va vraiment déjà chercher, comme disait
332 Abricot, le pourquoi du refus et puis heu et puis retenter à plusieurs pfff à plusieurs reprises avant de le
333 considérer comme un non négatif, proposer peut-être un soin différent et ça nous est même arriver avec
334 un, ça fait un petit moment maintenant qu'on en fait plus, avec un petit monsieur, avec un monsieur qui
335 était vraiment très opposant en fait aux soins, qui était loin dans la maladie, et on faisait ce qu'on appelle
336 chez nous une toilette séquentielle. Donc en fait on se faisait, on avait un petit schéma avec un homme
337 dessiné dessus, avec différentes parties du corps et l'objectif c'était d'essayer sur une semaine d'avoir,
338 alors si c'était un jour où le monsieur était dans un bon jour et on arrivait à réaliser une toilette complète
339 et bah parfait, et sinon on se disait ben peut être aujourd'hui c'était qu'un dos. Après au minima, quand
340 c'est quelqu'un qui est souillé ben c'est simplement ben oui mettre quelqu'un au sec, ça c'est sûr, voilà,
341 le changer au minimum.

342 **Abricot (infirmière)** : Ne pas chercher à faire un soin parfait en technique de A à Z si la personne ne le
343 veut pas. On va vraiment faire au minimum pour son confort et le retravailler et nous y réfléchir
344 différemment.

345 **Cerise (aide-soignante)** : Voilà, et après on a des gens qui par exemple euh chose qui est de très grande
346 coutume on dira chez nous, de notre génération, la douche, chez eux beaucoup moins, ben on va
347 respecter ce choix. On a une dame par exemple qui nous refuse et qui ne prend jamais de douche,
348 ça fait bien 5 ans maintenant qu'elle est chez nous, elle n'en prend jamais, ben son shampoing il lui est
349 fait par la coiffeuse, une fois par semaine. On essaie de trouver des choses comme ça. Et vous
350 dernièrement c'étaient les dextros d'un monsieur, donc lui refuse, un monsieur qui est diabétique,
351 insulino-dépendant, refuse ses dextros euh du matin...

352 **Abricot (infirmière)** : Un ras le bol de sa part complet au point d'être violent avec nous dans des moments
353 où justement on est à proximité de lui.

354 **Cerise (aide-soignante)** : Et oui parce qu'il est dans le lit...

355 **Abricot (infirmière)** : Des aiguilles à la main, parce que à ce moment-là il avait de l'insuline donc on a
356 tenté déjà, en discussion avec le médecin, voir s'il n'y avait pas d'autres solutions que cette insuline et
357 ces glycémies. Et puis finalement donc le médecin nous a répondu que non et finalement on a commencé
358 à travailler en collaboration avec les aides-soignantes. On a repéré que et bah avant le petit déjeuner il
359 était tout grognon donc finalement pour nous c'est pas des glycémies à jeun, mais bon ça a été mis au
360 clair avec le médecin et c'est ok donc on y va plutôt après le petit déjeuner, on y va accompagner d'une
361 aide-soignante et enfaite on a eu une soignante qui va, alors ça c'est des termes utilisés en humanitude,
362 un soignant maître - un soignant furtif : un soignant qui finalement va, on va pas lui cacher ce qu'on va
363 lui faire, un soignant qui va accaparer entre guillemets l'attention et du coup rassurer et changer un peu
364 de sujet parce que bon hein, 'attention ça pique' et puis 'ça va faire mal' hein voilà donc non et à côté
365 de ça le soignant qui va faire le soin et entre autre ben nous les infirmières qui faisons nos glycémies
366 (*Rires*) et nos injections d'insuline, et finalement le monsieur il est impeccablement bien et il est super.
367 Donc après y'a toute une revalorisation aussi derrière en le remerciant en lui disant qu'il a été super et
368 le lendemain on recommence et tout va bien, et de fil en aiguille ben y'a plus, à aujourd'hui il n'y a plus
369 eu de soucis avec ce monsieur.

370 **Cerise (aide-soignante)** : Et là on a par exemple un autre monsieur chez qui ce matin on a fait pareil avec
371 une de mes collègues, donc on, moi je me suis occupée du monsieur donc j'ai réalisé le soin et enfaite
372 tout le long c'était ma collègue qui lui tenait les mains euh enfin qui lui donnait la main et qui lui parlait
373 qui le regardait et elle lui dit enfaite 'là je vous met la mousse à raser', 'bon allez là je vous rase', 'là je
374 vous rince' puis 'là je suis sur la joue gauche', 'bon ben allez je vous fait un petit peu le torse', 'on va
375 mettre le tee-shirt', 'vous levez votre bras'... et enfaite elle faisait rien réellement mais le fait est qu'en
376 fait elle lui parle, c'est un monsieur qui est alité, qu'elle lui parle qu'elle le qu'elle capte son attention,
377 qu'elle le regarde qu'elle lui tienne la main en même temps et mais en fait ça lui provoque une sensation
378 plutôt positive de confiance. Il est en confiance et en fait le soin se déroule beaucoup mieux, se déroule
379 beaucoup mieux que si en fin de compte, parce que finalement quand c'est vraiment des personnes
380 comme ça qui ont besoin de beaucoup d'attention et ben il est difficile de réaliser un soin et d'être en
381 même temps regard-parole-toucher en même temps que je réalise le soin c'est vrai que des fois ça peut-
382 être un peu compliqué ; je vais peut-être pas pouvoir toujours capter son regard et là vraiment là cette
383 situation maître furtif on l'utilise régulièrement et ça fonctionne bien.

384 **Abricot (infirmière)** : Et on l'utilise aussi parce que là on parle des soins quotidiens et récurrents mais
385 en-cas, on va dire un peu de soins en urgence euh c'est une chose qu'on utilise aussi beaucoup.

386 **Cerise (aide-soignante)** : On fait diversion en fait.

387 **Abricot (infirmière)** : Exactement.

388 **Cerise (aide-soignante)** : Tu vas faire diversion.

389 **Abricot (infirmière)** : Quand je sais qu'il va y avoir un soin qui va être plus difficilement accepté, qu'on
390 n'a pas eu le temps de préparer non plus le résident en expliquant la veille ce qui allait se passer ou quoi,
391 euh c'est vrai que le soignant maître soignant – maître furtif marche très bien.

392 - **Ouais la diversion c'est vraiment quelque chose que vous avez...**

393 **Cerise (aide-soignante)** : Ah oui c'est vraiment quelque chose, voilà la diversion c'est quelque chose qui
394 marche bien.

395 - **Et qui vous aide à désamorcer certaines situations qui sont...**

396 **Abricot (infirmière)** : Parce qu'il fait garder en-tête qu'en fait, c'est ça à partir du moment où on
397 comprend que l'agressivité, c'est juste un acte de défense pour eux on voit les choses totalement
398 différemment.

399 **Cerise (aide-soignante)** : Parce que le refus en fait tout bonnement, le refus chez la personne démente
400 c'est une c'est un comme tu disais c'est quelque chose de défensif. Non je refuse parce que je ne
401 comprends pas, je ne comprends pas, je ne vois pas l'intérêt, je ne sais pas ce que vous me voulez ou
402 euh ben moi je l'ai déjà fait mais non il ne l'a pas fait, mais si je l'ai déjà fait et non euh, ben regardez :
403 alors ça va être un peu des négociations, mais je vous explique, regardez, est-ce que vous pensez que,
404 est-ce que vous pourriez peut-être, ou là tiens c'est peut-être parce que... On essaie de trouver un petit
405 peu des arguments de s'appuyer sur des choses toujours positives euh enfaite c'est de rester sur un
406 discours toujours positif de manière fin on ne va pas arriver et dire 'ah non mais vous ne voulez pas là
407 mais on n'a pas le choix c'est comme ça et puis c'est maintenant parce que moi je ne pourrai pas revenir.'
408 (*Rires*) Non mais c'est vrai qu'en fait c'est vraiment c'est toujours cette note positive et d'ailleurs on le
409 voit énormément avec la personne démente. En plus si vraiment ce jour-là toi tu t'approches de la
410 personne que tu es pas dans un bon jour, ce qui peut arriver, même si on travaille en humanité, si ce
411 jour-là y'a quelque chose qui va pas euh que intérieurement tu n'es pas positif parce que ben ça va pas
412 y'a quelque chose qui fait que, euh une mauvaise nuit une douleur quelque part euh je suis pas bien je
413 suis contrariée j'ai eu une altercation juste avant avec une avec une collègue n'importe, ben tu peux
414 être certaine que eux ce sont ce qu'on appelle, des éponges émotionnelles et enfaite ils ressentent tout.
415 Et si vraiment la personne qui déjà a des troubles cognitifs et a des tendances au refus et justement à à
416 toujours être plutôt sur la défensive alors là ce jour-là c'est bon tu peux être sûre que tu vas à l'échec
417 total donc c'est pareil, c'est savoir passer le relai à un moment savoir passer le relai je vois que moi je
418 n'ai pas la capacité d'y aller je ne peux pas ben faut que je passe le relais à ma collègue. C'est vraiment
419 aussi s'autoriser nous on a quand même cette capacité dans cet établissement heu où on est on est oui
420 alors, par exemple si tu veux le matin les aides-soignantes elles sont sectorisées sur leur fiche y'a un
421 tableau de répartition des équipes à la semaine elles sont sectorisées mais honnêtement on a quand même
422 cette facilité-là de pouvoir, alors faut que ça soit justifié bien sûr, mais de pouvoir se dire ben là pour
423 telle personne je peux pas je peux pas ça marche pas heu ou aujourd'hui ça pourra pas et de justement
424 de passer le relai.

425 **Abricot (infirmière)** : J'en suis à mon quatrième matin j'ai un peu moins de patience, voilà je suis un
426 peu plus fatiguée, je suis un peu plus si un peu plus ça...

427 **Cerise (aide-soignante)** : Et ce sont des choses qu'on entend, qu'on entend bien je veux dire.

428 **Abricot (infirmière)** : C'est rassurant du coup entre collègues d'entendre que tu as quelqu'un pour te
429 relayer, tu peux, du coup tu es contente après de relayer quelqu'un parce que tu dis ben ce jour-là c'est
430 moi qui vais t'aider et c'est non c'est très important, c'est le travail d'équipe. Tout est étroitement lié de
431 toute façon du coup un bien être soignant du coup un bien être résident.

432 - **Oui c'est sûr.**

433 **Abricot (infirmière)** : Puis faut garder en tête qu'on a tous nos limites.

434 **Cerise (aide-soignante)** : Exactement.

435 **Abricot (infirmière)** : Et euh juste dernière chose parce que je trouve ça intéressant et je ne sais pas si tu
436 en as entendu parler on s'est formés depuis peu à la méthode Snoezelen.

437 - **Oui j'en ai déjà entendu parler.**

438 **Abricot (infirmière)** : Voilà donc on s'y est intéressé, toujours dans une démarche de médiation,
439 d'accompagnement, d'une nouvelle proposition en tout cas et euh à ajouter à notre éventail et c'est vrai
440 que c'est très intéressant aussi ça donc, associe la stimulation des sens pour améliorer le bien-être, bien-
441 être qui va permettre à la personne de se détendre surtout au niveau des douleurs, moi où j'ai été
442 estomaquée c'est surtout dans les prises en charge de la douleur. Parce que y'a une certaine notion un
443 peu d'hypnose et tu vas arriver à amener le résident dans un tel état de bien-être et il va arriver à dissocier
444 un peu ses sensations au niveau du corps et euh... (*Rires, téléphone portable qui sonne*) Donc voilà
445 c'est, on commence à s'y mettre, ce n'est pas ancré totalement parce que tout le monde n'est pas formé
446 mais ça reste une bonne alternative aussi sur des soins très douloureux où même la morphine ça ne suffit
447 pas euh j'ai été ouais franchement...

448 **Cerise (aide-soignante)** : Ouais j'ai commencé la toilette en Snoezelen avec euh, amener la personne
449 dans un état de bien-être, Abricot elle est arrivée derrière et hop elle a réalisé son pansement et quasiment
450 en ni vu ni connu quoi, tu vois c'est...

451 **Abricot (infirmière)** : Sans cacher non plus ce qu'on fait hein toujours ce n'est pas, mais de l'amener du
452 coup différemment.

453 - **Ouais ça rentre un peu dans la même chose c'est détourner l'attention.**

454 **Abricot (infirmière)** : C'est ça, c'est de la médiation, ce sont des techniques de médiation et faut arriver
455 à trouver celle qui convient à chacun. Plus on est formé sur ça, sur différentes techniques, mieux c'est.
456 Donc ouais là dernièrement c'était ça, on a aussi on s'est un peu intéressé à Montessori, Montessori qui
457 est justement, qui travaille un petit peu plus sur les capacités euh qui va stimuler les capacités préservées
458 donc comme je parlais tout à l'heure au niveau pratique, y'a certains gestes qui semblent anodins et qui
459 au final au quotidien vont pouvoir l'impliquer comme dans l'action du repas, l'action de se laver les
460 dents, c'est... Et puis aussi cette notion de choix qui en humanité on s'appuie sur ça, cette notion de
461 pouvoir de pouvoir les guider dans leurs choix, leur laisser l'occasion de s'exprimer mais aussi quand
462 ils ont perdu l'aptitude de répondre aux questions ouvertes ben de pouvoir les guider concrètement
463 alors plutôt que de dire qu'est-ce que vous voulez porter ben dès fois leur dire, une robe, un pantalon,
464 ok, une robe, la rouge ou la verte, c'est avancer tout doucement et pour au final quand même respecter
465 leur volonté et les aider à exprimer cette volonté. Y'a plein de choses qui sont à faire. (*Rires*) Voilà après
466 nous c'est ce qui marche bien, ce qui marche bien c'est l'humanité après y'a d'autres établissements
467 qui se lancent dans d'autres choses, du moment que y'a un bien-être du résident et des agents aussi,
468 parce que ça fait du bien de travailler dans ces conditions-là.

469 - **Bon ben parfait, moi en tout cas c'est bon pour moi. Je vous remercie, c'était très riche.**

Entretien n°2 avec Pomme (infirmière) et Melon (infirmier), en EHPAD

Date de l'entretien : Jeudi 17 mars 2022 à 14h30

Durée de l'entretien : 14 min 39 s

Description du contexte de l'entretien : Notre rencontre se déroule dans le poste de soins infirmiers, nous sommes tous les 3 assis sur des chaises, les deux soignants côte-à-côte, en face de moi, porte fermée. J'ai choisi de rencontrer deux IDE en même temps, je pose les questions et ils répondent chacun leur tour. Pendant toute la durée de l'entretien, une 3^{ème} infirmière est présente dans la salle de soins, effectuant des démarches administratives sur un ordinateur à côté de moi, et ne souhaitant pas prendre part à l'entretien. Nous sommes interrompus de nombreuses fois dans notre rencontre : Pomme va répondre à un appel sur le téléphone du service, son téléphone personnel ne cesse de vibrer et elle s'arrête dans son discours à chaque fois pour le couper, l'autre infirmière transmet à 2 reprises des informations à Melon qui est entrain de répondre à mes questions et elle effectue également des va-et-vient entre nous et ouvre des placards pour récupérer du matériel. Je devais également m'entretenir avec une aide-soignante, mais aucune d'entre elles n'a été disponible pour réaliser l'entretien, occupés à donner les goûters, selon l'infirmière.

Début de la retranscription

- 1 « **Du coup donc je vous en ai un peu parlé, moi je fais un mémoire du coup, je suis partie d'une**
2 **situation sur le refus de soin d'une personne âgée démente, une situation qui s'est passé en EHPAD**
3 **et puis après finalement, j'ai quand même plus axé autour de la personne âgée démente et la**
4 **relation de soin. Euh voilà, du coup je vais vous poser plusieurs questions. Les questions elles sont**
5 **assez vagues donc si dès fois vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à me demander que je**
6 **reformule, euh voilà. Du coup est-ce que déjà vous pouvez vous présenter chacun, depuis combien**
7 **de temps vous êtes diplômés, depuis combien de temps vous travaillez ici, tout ça ?**
- 8 **Melon (infirmier)** : Melon, infirmier depuis 2004.
- 9 - **D'accord. Et ici depuis combien de temps ?**
- 10 **Melon (infirmier)** : Toujours, toujours, ici, depuis 2004 en poste.
- 11 - **D'accord, ok.**
- 12 **Pomme (infirmière)** : Et après moi donc Pomme, je suis diplômée depuis 2 ans, et ça va faire un peu
13 plus d'un an que je suis ici.
- 14 - **D'accord. Euh alors du coup la première question que je vais avoir, c'est, pour vous en**
15 **quoi le contexte de l'EHPAD ça peut influencer dans la manière dont on va prendre en soin**
16 **les personnes âgées ?**
- 17 *(Silence)*
- 18 **Pomme (infirmière)** : Qu'est-ce que tu appelles par 'contexte de l'EHPAD', c'est-à-dire le contexte de
19 lieu de vie ?
- 20 - **C'est voilà, du lieu de vie, de l'institution, par rapport à, au soin qu'on pourrait proposer**
21 **chez une personne qui va rester à domicile ou voilà...**
- 22 *(Silence)*
- 23 **Melon (infirmier)** : Par rapport à l'EHPAD, c'est une collectivité, c'est peut-être... *(Se racle la gorge)*
24 Quand ils sont ensemble, parfois ils sont, y'a certains résidents qui sont, pas tous hein, qui sont dérangés

25 par le bruit des autres, ça aussi ça peut influencer sur le comportement. Après le soin, ça dépend quel soin,
26 c'est surtout sur le comportement, sinon...

27 **Pomme (infirmière)** : Ouais, le fait d'être un lieu en collectivité ben tu as certaines personnes ça va
28 influencer d'une manière plutôt bénéfique, parce que vu qu'elles sont assez, fin, la majorité des
29 personnes qu'on a ici, vivaient seules au domicile avant et sont arrivées à la suite de cas de chute à
30 répétition, donc soit viennent directement du domicile soit viennent de SSR donc ils sont venus
31 directement ici. Et ces personnes-là, ce sont des personnes qui étaient assez solitaires avec très peu de
32 passage, entre guillemets, à domicile et c'est, d'après certaines descriptions d'infirmières qui les
33 suivaient à domicile, des personnes très compliqués dans la prise en charge. Si je prends par exemple,
34 Mme X, qui était, qui est décédée depuis, ben apparemment c'était quelqu'un de très, euh, très réfractaire
35 aux soins, qui ne souhaitait rien du tout. Et une fois qu'on est arrivé ici, en milieu de collectivité, le fait
36 d'avoir souvent du passage, de voir des gens, elle a accepté tous les soins ici et c'était une personne
37 méconnaissable. Donc c'est, ça peut agir d'une manière bénéfique pour certaines personnes de voir du
38 monde, de voir cet encadrement, ces personnes qui sont tout le temps à proximité et pour d'autres, c'est
39 vrai que ça peut être contraignant. Parce que c'est vrai que pour la personne qui est démente, elle ne va
40 pas comprendre pourquoi y'a autant de monde autour d'elle, c'est censé être chez elle, qu'est-ce que ces
41 gens font chez elle, la chambre d'à côté elle va confondre ça avec sa chambre à elle donc qu'est-ce que
42 fais cette personne dans sa chambre... Ça peut être compliqué suivant la personne.

43 - **D'accord. Et vous, par exemple au niveau des soins, sur un lieu collectif, est-ce que vous**
44 **arrivez quand même à avoir du temps pour individualiser un petit peu les soins à chacun ?**

45 **Melon (infirmier)** : Ça dépend des jours, ça dépend des soins aussi. Donc on le fait, on le fait
46 spontanément, on le fait, parfois on fait le relai quand ce n'est pas un soin purement technique et qui
47 relève de l'infirmier, on fait le relai avec la psychologue, avec les aides-soignantes...

48 - **D'accord, ok. Euh est-ce vous pensez que la dépendance c'est quelque chose qui est**
49 **réservée aux personnes âgées, qui est un attribut du grand âge ou pas, par rapport à ce**
50 **que vous voyez ? Est-ce que pour vous toutes les personnes âgées sont dépendantes ?**

51 **Melon (infirmier)** : Non.

52 **Pomme (infirmière)** : Oui et non, ça dépend le stade, du GIR, ça va dépendre de beaucoup de choses
53 pour les personnes. Si tu prends, là on a une personne qui est chez nous, qui est totalement autonome,
54 qui gère ses rendez-vous, qui gère ses transports, qui gère ses médicaments, elle gère tout toute seule et
55 pourtant elle est en EHPAD. Donc ce n'est pas, fin, dépendance ça ne peut pas forcément être collé avec
56 la personne âgée.

57 **Melon (infirmier)** : Ça dépend du grade exactement.

58 **Pomme (infirmière)** : Hum, ça dépend.

59 - **Ok. Et du coup, vous, chacun, quelle représentation vous avez de la démence ? Une**
60 **personne démente, est-ce que vous en avez une représentation type ? Est-ce que, comment**
61 **vous vous la figurez ?**

62 **Pomme (infirmière)** : Pour moi personnellement, c'est quelqu'un qui n'arrive plus à s'orienter dans le
63 temps et dans l'espace. Ça va être quelqu'un qui au niveau mémoire euh, comment dire, va être, va
64 totalement être déboussolée sur la mémoire à court terme, qui va peut-être rester bloqué sur une phase,
65 euh, une mémoire à long terme et puis voilà, après toute personne démente pour moi, voilà, là tu peux
66 mettre la dépendance sur la démence.

67 - **Ok, donc pour toi dépendance, fin, démence ça entraîne toujours une dépendance ?**

- 68 **Pomme (infirmière)** : C'est ça, pour moi la démence entraîne toujours une dépendance.
- 69 - **Ouais. La même chose ?**
- 70 **Melon (infirmier)** : Ouais, ça entraîne toujours une dépendance et c'est, fin, ne serait-ce que du fait de
71 l'anxiété, que ça peut engendrer la dépendance. C'est très anxiogène et la personne elle a toujours besoin
72 d'être réassurée, réorientée, faut toujours être présent pour répondre à ses questions.
- 73 - **Et est-ce que du coup vous avez l'impression que, fin, vous arrivez à retrouver des**
74 **similitudes entre deux personnes, on va dire qui présentent une Maladie d'Alzheimer, est-**
75 **ce qu'elles vont avoir les mêmes signes, les mêmes symptômes, ou vraiment ça va être euh**
76 **spécifique à chaque personne ?**
- 77 **Melon (infirmier)** : Non ce n'est pas... (*Se racle la gorge*) C'est spécifique à chaque personne.
- 78 **Pomme (infirmière)** : Ça va être spécifique au chemin de vie, spécifique à quel taux de démence, et
79 même, entre guillemets, les hallucinations ou même dès fois tu vois, les délires, les idées délirantes
80 qu'elles ont sont différentes. Donc chaque prise en charge est différente.
- 81 **Melon (infirmier)** : Puis ça dépend aussi du degré de la démence.
- 82 - **Ok. Euh, est-ce que vous trouvez qu'il est plus difficile d'établir une relation soignant-**
83 **soigné de qualité avec ces personnes qui sont atteintes de démence ?**
- 84 (*Silence*)
- 85 **Pomme (infirmière)** : Je n'ai pas compris, tu peux répéter ?
- 86 - **Est-ce que vous trouvez que c'est plus difficile d'établir une relation de soin ou une relation**
87 **soignant-soigné avec une personne qui serait atteinte de la Maladie d'Alzheimer, qu'avec**
88 **une autre personne qui n'aurait pas de troubles cognitifs ?**
- 89 **Melon (infirmier)** : Oui, oui c'est plus difficile d'établir une relation soignant-soigné avec un résident
90 qui a la Maladie d'Alzheimer, c'est sûr.
- 91 - **Par rapport à quoi du coup ?**
- 92 **Melon (infirmier)** : Une personne qui n'est pas démente, elle comprend bien les choses, elle est moins
93 anxieuse, c'est plus facile...
- 94 **Pomme (infirmière)** : Elle va te reconnaître quand tu rentres dans la chambre, tandis qu'une personne
95 démente euh, elle ne va pas te croire quand tu vas dire qui tu es, le lendemain elle a déjà oublié qui tu
96 étais. Donc c'est un peu plus compliqué d'établir une relation de soin avec quelqu'un qui a Alzheimer
97 mais la prise en charge reste, comment dire, la même dans les deux cas. Mais c'est vrai qu'au niveau
98 relation soignant-soigné, c'est plus compliqué d'établir quelque chose avec quelqu'un de dément, qui
99 ne se souvient pas de qui tu es ou alors à long terme qui va réussir à s'en souvenir, avoir des bribes de
100 souvenirs, qu'une personne qui est autonome qui directement va venir vers toi et savoir directement qui
101 tu es.
- 102 - **Et est-ce que du coup y'a des petites choses que vous mettez en place pour un peu créer de**
103 **la relation avec ces personnes, des choses que vous allez faire différemment d'avec les**
104 **autres ou...**
- 105 **Melon (infirmier)** : Oui, pour chaque résident on s'appuie sur sa singularité, on regarde comment il est,
106 on essaie de voir, qu'est-ce qui l'angoisse, qu'est-ce qui le perturbe, qu'est-ce que, voilà.... Parfois y'a

107 des affinités, on ne sait pas pourquoi, c'est comme ça, ça passe mieux avec un soignant qu'avec un autre,
108 bon on va s'arranger pour pouvoir faire le soin avec tel ou tel soignant. Parfois il a une perte de repères
109 donc on essaie de voir si on peut mettre par exemple sur la porte de sa chambre quelque chose qui peut
110 l'orienter, pour qu'il puisse plus facilement reconnaître sa chambre et donc ça peut faciliter certaines
111 situations. On adapte souvent au cas par cas.

112 - **D'accord.**

113 *(Le téléphone de la salle de soin sonne, l'infirmière se lève pour répondre à l'appel)*

114 **Melon (infirmier)** : Ça dépend aussi des activités qu'il préfère le résident.

115 **Pomme (infirmière)** : *(En se tournant vers Melon)* Après tu as un truc spécifique toi, c'est qu'on a
116 certains résidents déments qui sont pieds-noirs donc ils parlent arabe donc euh...

117 - **Ça permet de créer un petit lien.**

118 **Melon (infirmier)** : Oui, ça nous fait un petit lien, exactement. C'est créer un lien spécifique avec chacun
119 qui va nous mettre de mieux être, comment dire, de mieux être en relation avec eux.

120 - **Ouais donc c'est vraiment personnaliser en fait l'accompagnement...**

121 **Melon (infirmier)** : Personnaliser l'accompagnement, tout à fait. Un résident qui était musicien ben
122 quand on lui parle de la musique, c'est, il est très content, voilà.

123 - **D'accord, ok. Et du coup donc mes dernières questions donc c'est par rapport au refus de
124 soin donc toujours d'une personne qui, d'une personne démente : quel sens vous allez
125 donner à un refus de soin chez une personne démente ? Comment vous allez l'interpréter ?
126 Comment vous allez l'analyser ? Qu'est-ce que vous allez faire après ?**

127 **Pomme (infirmière)** : Il peut y avoir plusieurs causes derrière ce refus, ça peut être une cause, peut-être
128 que c'est derrière une idée délirante qu'elle a aujourd'hui, est-ce que c'est parce qu'elle ne se sent pas
129 bien aujourd'hui, donc une cause qui va être plutôt euh comment dire, clinique, dans le sens d'une
130 douleur, c'est est-ce qu'elle a de la température aujourd'hui, est-ce qu'elle a... C'est, faut que tu
131 l'analyses des pieds à la tête. Si jamais y'a un refus, ce n'est pas forcément parce que ben, entre
132 guillemets, elle a envie de t'envoyer bouler ou d'envoyer bouler les AS (*Aides-Soignantes*) ou les
133 infirmiers, c'est parce qu'il y a une cause derrière. Ça va être une idée délirante qui va la rendre hyper
134 anxieuse, ça va être une angoisse, comment dire, non explicable et euh ça peut être plein de choses.

135 **Melon (infirmier)** : Parfois juste ça peut être lors de la visite d'une famille, parfois juste un détail, un
136 conflit qui s'est passé entre résidents, ce sont des détails comme ça auxquels il faut qu'on fasse attention.
137 On élimine d'abord un problème organique, après on voit le reste.

138 - **Et je rebondis juste, parce que depuis tout à l'heure, je t'entends parler d'idées délirantes
139 et de délire, c'est quelque chose qui pour toi, c'est présent dans la démence le délire ?**

140 **Pomme (infirmière)** : Pour certains cas de démence, tu peux le voir, enfin pour tous les cas de démence
141 qu'on a ici, pour moi y'a beaucoup d'idées délirantes. C'est pour pas dire, poser un mot tu vois dessus,
142 dans le sens hallucinations auditives, visuelles, donc c'est pour prendre une idée plus globale, des idées
143 délirantes.

144 - **Et du coup, heu, dans quelle mesure alors vous allez prendre ce refus de soin en
145 considération, est-ce que vous allez le respecter, est-ce que vous allez passer outre,
146 comment vous allez vous positionner par rapport à ça ?**

- 147 **Pomme (infirmière)** : Il va y avoir plusieurs étapes.
- 148 **Melon (infirmier)** : Souvent, souvent on essaie de trouver un autre moyen, on respecte dans l'immédiat
 149 tout en organisant quelque chose qui peut euh faire passer le soin, ne serait-ce que euh, reporter le soin
 150 par exemple, passer la main à un autre soignant. Euh voilà, on essaie de convaincre euh le patient quand
 151 on peut, y'a toujours, généralement y'a toujours un moyen.
- 152 - **D'accord, oui, donc jamais on va dire, de soin de force.**
- 153 **Melon (infirmier)** : Non, non surtout pas ça, jamais de soin de force.
- 154 **Pomme (infirmière)** : Non, on adapte le soin mais on ne force pas. Si la personne est fatiguée ou autre,
 155 ben on va mettre les repas en chambre, euh si jamais elle se, elle verbalise qu'elle n'est pas bien, mais
 156 pas pour une cause biologique ou organique, mais pour une autre cause, dans le sens mental, on appelle
 157 la psychologue qui monte la voir et on adapte suivant toute sa journée. Mais jamais, jamais de force.
- 158 **Melon (infirmier)** : Quand on peut diminuer la fréquence du soin, on diminue la fréquence s'il le faut.
- 159 - **D'accord. Et est-ce que du coup par exemple pour illustrer, vous auriez un exemple d'une**
 160 **prise en charge avec un refus de soin et comment vous avez réussi à désamorcer la**
 161 **situation, qui vous viendrait, là, quelque chose ?**
- 162 *(Silence, Réfléchissent)*
- 163 **Pomme (infirmière)** : Chez Mme Y, chez Mme Y c'est spécial on va dire, c'est une dame qui est
 164 totalement dans sa bulle, qui n'accorde plus aucune importance au monde qui l'entoure et qui est
 165 totalement dans le refus catégorique quand ce sont les soins d'hygiène, elle a horreur de ça. Pas parce
 166 qu'elle a mal, c'est parce qu'elle est dans sa petite bulle, elle est dans son monde, donc elle ne reconnaît
 167 pas l'aide-soignante, elle ne reconnaît pas l'infirmier, donc c'est assez compliqué pour cette dame de la
 168 prendre en charge. Et si jamais on rencontre des difficultés le matin pour lui faire la toilette, c'est ce qui
 169 se passe tous les matins, avec elle ce qui marche c'est l'humour, c'est purement l'humour. Pouvoir la
 170 faire rire, pouvoir, tu vois, s'il faut faire le soldat dans sa chambre, à marcher en soldat, à faire le salut
 171 chef, ça va la faire mourir de rire et le soin va être plus facile à faire. On va réussir à débloquenter, entre
 172 guillemets à la débloquenter et pouvoir faire le soin avec elle, qui est morte de rire de A à Z.
- 173 - **Oui donc vous avez trouvé quelque chose qui permet de...**
- 174 **Melon (infirmier)** : Et parfois il faut juste reporter le soin, parce que selon son humeur, on ne sait pas
 175 pourquoi, à tel moment elle est bien, à tel moment elle n'est pas bien, on reporte le soin et ça ira mieux
 176 par la suite.
- 177 - **D'accord, ok. Ben pour moi les questions c'est bon, est-ce que vous avez d'autres choses à**
 178 **rajouter, qui vous viennent comme ça, soit des choses auxquelles je n'aurai pas pensé ou**
 179 **qui vous paraissent importantes...**
- 180 *(Silence)*
- 181 **Pomme (infirmière)** : Pas forcément.
- 182 **Melon (infirmier)** : Le tout, dans tout ça, il faut vraiment euh essayer de connaître au mieux possible le
 183 résident, son passé, sa profession, ses préférences au niveau des activités, ses loisirs. Tout ça, ce sont
 184 des éléments qui nous aident beaucoup à appréhender au mieux le résident.
- 185 - **D'accord, donc c'est vraiment plus, encore plus individualiser les soins.**

186 **Melon (infirmier)** : C'est tout à fait ça oui, c'est l'individualisation des soins qui est primordiale pour
187 les patients qui sont déments.

188 **Pomme (infirmière)** : C'est pour ça, qu'entre guillemets, nous on a notre psychologue qui fait un
189 entretien avec la famille et qui prend en compte toute l'histoire de vie du résident, donc on a qu'à aller
190 sur notre logiciel et on peut lire toute son histoire de vie, que la famille a bien voulu nous partager. Donc
191 avec ses loisirs, combien elle a d'enfants, ses petits-enfants, on a tous les détails, son ancien métier, et
192 ça aide vraiment beaucoup.

193 **Melon (infirmier)** : Connaissant déjà son passé, y'a des choses qu'il faudra peut-être qu'on évite
194 d'évoquer, voilà...

195 - **Oui donc en fait finalement, on ne peut pas prendre la personne en charge**
196 **indépendamment de son histoire de vie et de ce qu'elle a vécue.**

197 **Melon (infirmier)** : Exactement, sinon, si on ne prend pas en compte la personne dans sa globalité, il n'y
198 a pas l'être humain, la personne sous la démence.

199 - **Et dans la démence, ça peut permettre aussi de raccrocher à certaines choses et de rendre**
200 **un peu plus faciles certains... Ok, bon ben écoutez, si c'est bon pour vous, c'est bon pour**
201 **moi. Je vous remercie.**

202 **Melon (infirmier)** : Je vous en prie.

<u>Annexe IV : Tableau de catégorisation thématique du contenu des entretiens</u>	<u>Sous-thèmes</u>	<u>Cadre de référence</u>	<u>Verbatims</u>
<u>Thèmes</u>			
La personne âgée et sa vie en EHPAD	Être une personne âgée	Selon la loi de 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement, la tranche d'âge de 60 ans reste toujours utilisée pour faire la bascule dans la catégorie des personnes âgées.	« On a des personnes très jeunes et qui ne sont pas forcément considérées encore comme des personnes âgées, des personnes de moins de 65 ans » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 89-90)
	La personne âgée	Nous regroupons tout un panel d'individus, sous une seule et même catégorie, celle des 'personnes âgées' mais il est facile de se rendre compte que cette catégorisation est très hétérogène et cela est trop réducteur car dans la réalité cette catégorie contient de nombreuses situations qui sont alors presque aussi variées que les différents individus qui la composent.	« Et en fin de compte, on s'aperçoit que y'a pas 2 résidents les mêmes » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 131-132) « C'est la singularité euh la particularité » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 150) « Chaque être est unique » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 152)

	<p>La perception de la personne âgée dans notre société actuelle</p>	<p>Notre société considère, malgré la réalité, que la dépendance est un attribut du grand âge alors que l'on constate que moins de la moitié des personnes de plus de 80 ans sont confrontées à des problèmes de 'dépendance'.</p> <p>Certes, les EHPAD sont capables de prendre en charge des dépendances de plus en plus importante mais le terme de 'Dépendantes', renvoie quand même à une connotation négative et facilite encore une fois l'association entre personne âgée et dépendance. (Brami, 2013)</p>	<p><i>« Non, pour nous une personne âgée n'est pas toujours dépendante » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 87)</i></p> <p><i>« On a des personnes très jeunes et qui ne sont pas forcément considérés encore comme des personnes âgées [...] et qui se retrouvent dépendants, du fait est d'une maladie ou ben du fait est d'un AVC, d'un traumatisme [...] Et à côté de ça on a des personnes très âgées, centenaires [...] Qui se baladent et qui jusqu'à encore peu avaient très peu besoin de nous » (Annexe III, Entretien n° 1, Cerise, L. 89-94)</i></p> <p><i>« Non, on n'associe pas forcément la dépendance à la vieillesse » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 95)</i></p> <p><i>« Non, pas forcément en lien avec l'âge » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 104-105)</i></p> <p><i>« Ça dépend du grade » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 57)</i></p> <p><i>« Ça dépend le stade, du GIR, ça va dépendre de beaucoup de choses pour les personnes » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 52-53)</i></p>
--	--	--	--

			<p>« On a une personne qui est chez nous, qui est totalement autonome [...] elle gère tout toute seule et pourtant elle est en EHPAD » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 53-55)</p> <p>« Dépendance ça ne peut pas forcément être collé avec la personne âgée » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 55-56)</p> <p>« Pour moi la démence entraîne toujours une dépendance » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 68)</p>
	Les particularités de la vie en EHPAD	<p>Pour les personnes âgées, le fait de vivre la fin de leur vie en institution et donc par conséquence en collectivité peut venir influencer et modifier le comportement que ces derniers auraient eu s'ils étaient restés à domicile.</p> <p>Avec l'émergence de la concurrence dans le domaine, les établissements adoptent peu à peu l'appellation de 'résidences', mettant en avant la vocation hôtelière première de ce type d'établissement. (Brami, 2013)</p>	<p>« On va avoir la casquette du lieu de vie mais qui reste médicalisé [...] On peut être tenté euh de suivre une organisation hospitalière » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 42-43)</p> <p>« On essaie de casser un peu ces codes du médical, de se rapprocher un peu vers le domicile » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 47-48)</p> <p>« On a chacun notre rythme de vie [...] ben ça on va le prendre en compte » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 48-50)</p> <p>« Avantage, c'est être à l'écoute des besoins et des rythmes de vie qu'ils avaient à domicile et</p>

		<p>La réforme de 1999, amorcée par la loi de 1997 sur la prestation spécifique dépendance (ancêtre de l'APA), conduit à l'appellation que l'on garde encore aujourd'hui, celle d'EHPAD. Au niveau médical et paramédical, depuis la loi du 30 juin 1975 qui introduit la notion de médicalisation, se caractérise par la présence d'aides-soignants, d'infirmiers et de médecins.</p> <p>Nous pouvons faire l'hypothèse que le processus démentiel pourrait être induit ou tout du moins accéléré par les conditions de vie en EHPAD offerts aux résidents, Pellissier soulignant « <i>les liens entre troubles et conditions de vie.</i> » (2003, p.235)</p>	<p><i>c'est le retranscrire au maximum et l'appliquer au maximum [...] aussi ici [...]</i></p> <p><i>Réalité parfois aussi institutionnelle : on n'est pas un soignant pour un résident, euh, y'a quand même des horaires »</i> (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 50-53)</p> <p><i>« On essaie de casser un peu euh, pas rester figés sur les créneaux horaires »</i> (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 58)</p> <p><i>« Outils pour [...] respecter toutes les volontés, pour respecter tous les souhaits de la personne au quotidien, le rythme [...] on a des fiches entre guillemets protocoles qui guident ben les nouveaux arrivants, ben parce que ce n'est pas aux résidents de s'adapter aux nouveaux agents, c'est aux nouveaux agents de s'adapter à ces résidents »</i> (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 212-216)</p> <p><i>« On est euh dans un lieu de vie [...] du coup il ne faut pas se focaliser sur un espace-temps précis »</i> (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 24-26)</p>
--	--	---	---

			<p>« Y'a pas d'impératifs à leur imposer une heure pour quoi que ce soit » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 27-28)</p> <p>« On s'adapte en général aux besoins de chacun et aux désirs, tant qu'on le peut [...] le fait est d'être en EHPAD ça a un peu cette facilité-là » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 28-30)</p> <p>« Y'a quand même des horaires à respecter » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 54)</p> <p>« Par rapport à l'EHPAD, c'est une collectivité [...] y'a certains résidents qui sont [...] dérangés par le bruit des autres, ça aussi ça peut influencer sur le comportement » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 23-25)</p> <p>« Le fait d'être un lieu en collectivité ben tu as certaines personnes ça va influencer d'une manière plutôt bénéfique [...] Donc c'est, ça peut agir d'une manière bénéfique pour certaines personnes de voir du monde, de voir cet encadrement, ces personnes qui sont tout le temps à proximité et pour d'autres, c'est vrai que ça peut être contraignant [...] Ça peut être</p>
--	--	--	--

			<p><i>compliqué suivant la personne » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 27-28 et L37-42)</i></p> <p><i>« La majorité des personnes qu'on a ici, vivaient seules au domicile avant et sont arrivées à la suite de cas de chutes à répétition, donc soit viennent directement du domicile soit viennent de SSR donc ils sont venus directement ici » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 28-30)</i></p>
<p>La personne âgée atteinte de démence, apparentée Maladie d'Alzheimer</p>	<p>Le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer</p>	<p>La trame symptomatique peut se caractériser par de l'anxiété, une extrême irritabilité, un lien avec la réalité difficile pour le patient, une perte de la notion du temps et des lieux, ainsi qu'un comportement étrange de la part du malade d'Alzheimer.</p>	<p><i>« Ils arrivent en fait [...] à contourner la maladie enfaite en donnant le change [...] tu as énormément de gens comme ça [...] tu les croises tu te dis non ils ont pas du tout de troubles. Et en fin de compte, quand après on va chercher une discussion un petit peu plus poussée, il va y avoir une certaine incohérence dans le discours qui va faire que tu te rends compte qu'effectivement oui y'a quelque chose » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 142-147)</i></p> <p><i>« Comme toute maladie, y'a les symptômes de la maladie et sur chaque individu en fait ben plus ou moins y'en a qui les ont, y'en a qui ne</i></p>

			<p><i>les ont pas</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 152-154)</p> <p><i>« C'est quelqu'un qui n'arrive plus à s'orienter dans le temps et dans l'espace. Ça va être quelqu'un qui au niveau mémoire euh, comment dire, va être, va totalement être déboussolée sur la mémoire à court terme, qui va peut-être rester bloqué sur une phase, euh, une mémoire à long terme »</i> (Annexe III, Entretien n°1, Pomme, L. 62-65)</p> <p><i>« Pour tous les cas de démence qu'on a ici, pour moi y'a beaucoup d'idées délirantes. C'est pour pas dire, poser un mot tu vois dessus, dans le sens hallucinations auditives, visuelles, donc c'est pour prendre une idée plus globale, des idées délirantes »</i> (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 140-143)</p>
	<p>Les étiologies de cette pathologie</p>	<p>On parle parfois de 'Mythe de la Maladie d'Alzheimer' car 2 conceptions sur l'étiologie de cette pathologie sont souvent mises en avant : une origine purement neurobiologique ou une origine prenant en compte le contexte environnemental dans lequel évolue le patient.</p>	<p><i>« Rencontrer la personne et de voir les capacités préservées, les capacités qu'elle n'a plus et voir ce qu'on va pouvoir lui apporter au quotidien »</i> (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 121-122)</p> <p><i>« Le diagnostic de démence ça nous aiguille en nous disant bon y'aura surement besoin d'une</i></p>

			<p><i>aide un petit peu plus, un petit peu plus poussé mais après à quel niveau, tant qu'on n'a pas rencontré la personne, même si y'a des grilles AGGIR, même si y'a des évaluations qui ont été faites, ben quand même euh, ce n'est pas mettre les gens dans des cases, ça ne marche pas » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 125-128)</i></p> <p><i>« On sait que ça peut évoluer » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 155)</i></p> <p><i>« Travail quand même de médiatisation qui est à faire sur la maladie d'Alzheimer et pas que, sur les démences en général » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 156-157)</i></p> <p><i>« Stimuler les capacités préservées » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 457)</i></p> <p><i>« Des résidents qui arrivent agités parce qu'à la maison voilà c'était plus possible parce que l'environnement n'était pas sécurisant pour eux, était source d'anxiété. Et finalement en arrivant ici, en retournant à des choses un petit peu plus simple et un petit peu plus essentiel plus eux, on arrive à avoir des gens qui s'apaisent, qui n'ont parfois plus besoin de toute cette batterie de médicaments avec</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>lesquels ils sont arrivés. Y'a tout un processus qui est hyper intéressant et qui donne envie de continuer quoi hein parce que, parce qu'on voit les bienfaits » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L166-172)</i></p>
	<p>La vision que nous avons de la démence</p>	<p>Etymologiquement le dément ou 'de-mens' signifie celui qui a égaré son esprit et qui a perdu la parole intelligible et se retrouve ainsi en quelque sorte 'disqualifié' comme personne.</p> <p>L'une d'elle met en avant que les sources de la démence puissent également trouver leur puissance dans l'inactivité forcée, le désœuvrement, l'inutilité, la désocialisation et l'ennui. On se rend alors compte de l'importance du contexte environnemental de la personne âgé ainsi que des ressources qu'il pourra lui offrir.</p> <p>On regroupe tous ces individus sous la bannière d'un seul et même intitulé de pathologie, mais dans la réalité, celle-ci se démarque par la grande diversité des manifestations cliniques, qui varient</p>	<p>« <i>C'est vaste ce mot démence</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 108)</p> <p>« <i>Quand j'étais jeune diplômée, ce ne sont pas des préjugés, mais c'étaient plutôt des notions très scolaires que j'avais de la maladie [...] ce qui m'a plu sur cet EHPAD, c'est justement de casser un peu ces, ben, tout ce qui était scolaire, mais que ce soit pour les termes ou que ce soit pour notre accompagnement. On était beaucoup plus souple et beaucoup plus, [...] à s'adapter à la personne qu'on avait en face de nous. Donc non, je n'ai pas, [...] de ressentis, vraiment d'inquiétude ou de crainte quand je me dis qu'une personne qui est atteinte de démence va rentrer</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 112-119)</p> <p>« <i>Au niveau de la démence, c'est [...] la représentation plutôt qu'on en a euh d'un point de vue scolaire [...] c'est vrai que c'est ce</i></p>

		<p>fortement entre les individus. (Pellissier, 2003)</p> <p>En effet, « Définir toutes ces personnes comme des 'Alzheimer' ne serait pas dramatiques si ce statut n'induisait pas toute une série de conceptions et de comportements aussi stigmatisants que pathogènes » (Pellissier, 2003, p. 56) ; c'est donc la conception de la pathologie qui conduit à ce regard porté sur les individus, en ne les réduisant uniquement plus qu'à leurs déficits cognitifs.</p> <p>En effet, « Dépossédés, par les autres ou par eux-mêmes, de leur personnalité, tous les 'Alzheimer' se ressemblent, tous les vieux se ressemblent. A peu de choses près, les mêmes symptômes, les mêmes soins... les mêmes personnes. » (Pellissier, 2003, p.224) ; et le sens de notre travail peut se perdre dans tout cela. Les représentations que nous avons des personnes démentes entraînent à notre regard une uniformisation de la personne âgée</p>	<p>qu'on t'apprend en fait [...] et en fin de compte, on s'aperçoit que y'a pas 2 résidents les mêmes. Alors dès fois, c'est vrai que certaines personnes qui vont avoir des troubles communs oui, mais pas forcément et puis pas forcément au même degré non plus, alors que pourtant y'a des gens qui sont ben qui sont diagnostiqués depuis un certain temps ben ils vont garder des capacités encore pendant très longtemps et puis d'autres personnes qui bon ben malheureusement sont très altérés assez rapidement [...] tant qu'on ne l'a pas évalué et tant qu'on n'a pas rencontré la personne et qu'on ne le connaît pas depuis un certain temps, il est difficile de dire [...] effectivement euh là y'a une grosse démence, ou pas » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 129-139)</p> <p>« Toute personne démente pour moi, voilà, là tu peux mettre la dépendance sur la démence » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 65-66)</p> <p>« Ça entraîne toujours une dépendance et c'est, fin, ne serait-ce que du fait de l'anxiété que ça peut engendrer la dépendance. C'est très anxiogène et la personne elle a toujours</p>
--	--	--	---

		<p>démence qui est alors mis en tension avec le soin singulier que nous devons, en tant que soignant, prodiguer à nos patients.</p> <p>Les démences de type Alzheimer n'apparaissent plus exclusivement comme des phénomènes biologiques, psychologiques ou comportementaux et peuvent être considérées comme un mode d'adaptation de l'individu au monde l'entourant, selon Ploton (2004).</p>	<p><i>besoin d'être réassurée, réorientée, faut toujours être présent pour répondre à ses questions</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 70-72)</p>
	<p>Être soignant auprès de patients déments</p>	<p>Les représentations que nous avons des personnes démentes entraînent à notre regard une uniformisation de la personne âgée démente qui est alors mis en tension avec le soin singulier que nous devons, en tant que soignant, prodiguer à nos patients : il est donc primordial de proposer à ce type de patient une prise en soin globale, prenant en compte l'individu dans toute sa subjectivité.</p> <p>En effet, « <i>Ici, bien plus encore que dans les autres pathologies, il serait facile de</i></p>	<p><i>« D'autres stratégies de [...] rencontre, ça va être utiliser [...] plus le toucher, la parole, le regard mais à un certain niveau qui va leur convenir [...] avec ces gens parfois il faut créer une relation différente »</i> (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 176-181)</p> <p><i>« L'intonation de la voix, pas de bruits parasites autour, qu'il y ait vraiment voilà, à essayer de rentrer, entre guillemets, dans la petite bulle où est cette personne »</i> (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 197-198)</p>

		<p><i>nier le patient dans son être même, alors même que la maladie s'attaque à son esprit. C'est dire toute la responsabilité qui est la nôtre (collectivement dans les professions soignantes) pour garder toujours présent que derrière la dégradation cognitive et comportementale se cache pendant longtemps une personne en souffrance. » (Pancrazi, 2000, p.158) Il est donc primordial de proposer à ce type de patient une prise en soin globale, prenant en compte l'individu dans toute sa subjectivité.</i></p> <p><i>Le patient dément conserve ainsi toute sa valeur d'être humain respectable, en restant quoi qu'il se passe, un être de communication. Nous lui devons de garantir au mieux le respect qui lui est dû, en tant que personne que l'on soigne et qui semble se perdre petit à petit avec la progression de la maladie. Il ne faut jamais perdre de vue, dans quelque situation que ce soit, le fait que « Derrière ce patient dit 'dément' demeure une personne humaine</i></p>	<p><i>« Y'a tout un processus [...] pas que la personne se sente agressée » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 199-200)</i></p> <p><i>« C'est fou le nombre de gestes qu'on fait à leur place en pensant bien faire, en pensant avec bienveillance, en pensant à la montre aussi quelque part un peu au fond de la tête euh alors qu'en fait y'a, si au quotidien on stimule certains petits gestes, tout doucement ils peuvent réapprendre » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 280-282)</i></p> <p><i>« C'est la dextérité qui va leur permettre de faire des choses qu'on faisait jusque-là à leur place et pour l'estime de soi c'est énorme et pour nous aussi c'est valorisant » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 284-285)</i></p> <p><i>« Tout est utile [...] tout peut leur être profitable et mais faut en avoir conscience » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 298-299)</i></p> <p><i>« Ils vont avoir besoin de cette proximité, de cette réassurance [...] tu as vraiment besoin déjà de t'approcher d'eux parce que déjà on sait qu'ils ont une vision tunnelaire donc [...]</i></p>
--	--	--	---

		<p><i>que l'on doit soigner. » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 133)</i></p> <p>On voit donc que c'est le concept de dignité qui doit guider notre manière d'entrer et d'être en relation avec ces personnes âgées atteintes de démence, et nous nous devons de leur garantir sa conservation, quoi qu'il se passe</p> <p>.</p> <p>Ainsi, il est primordial que le soignant saisisse la manière de communiquer du patient, malgré le désordre intellectuel et affectif par lequel il est touché mais il doit également lui donner un sens.</p> <p>Ploton parle, dans le cadre de cette pathologie, de dysfonctions de la maîtrise des facultés mentales et psychomotrices plutôt que de perte. Il nous faut alors dire, en tant que soignant, « <i>Ils me rendent confuse</i> » (2004, p. 87) plutôt que d'affirmer qu'ils sont confus. C'est grâce à ce changement de regard porté sur ses patients que nous pourrions parvenir à</p>	<p><i>il faut faire attention [...] arriver bien de face à la personne</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 182-185)</p> <p>« <i>Il va y avoir toute une approche particulière justement [...] tout dépend aussi en fait le stade auquel en est la personne et ses besoins [...] par le regard, par le toucher euh bien se mettre à hauteur et tout ça est très important en fait</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 194-196)</p> <p>« <i>C'est créer un lien spécifique avec chacun qui va nous mettre de mieux être, comment dire, de mieux être en relation avec eux</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 118-119)</p> <p>« <i>Personnaliser l'accompagnement</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 121)</p> <p>« <i>Il faut vraiment essayer de connaître au mieux possible le résident [...] Tout ça, ce sont des éléments qui nous aident beaucoup à appréhender au mieux le résident</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 182-184)</p> <p>« <i>Connaissant déjà son passé</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 193)</p> <p>« <i>Si on ne prend pas en compte la personne dans sa globalité, il n'y a pas l'être, la</i></p>
--	--	--	---

		<p>exercer une fonction véritablement 'soignante' auprès d'eux.</p> <p>Il faudrait ainsi, face à ces situations, faire preuve d'encore plus de réflexivité dans nos pratiques, afin de mettre à distance tout geste qui pourrait être mal intentionné envers le patient dont nous avons la responsabilité de prise en charge.</p>	<p><i>personne sous la démence</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 197-198)</p> <p>« <i>Prend en compte toute l'histoire de vie du résident</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 189)</p>
La personne âgée démente et le refus de soin	Le refus de soin	<p>Ce concept présuppose l'autonomie de la personne, terme issu du latin auto (soi-même) et nomos (loi) faisant référence à la capacité du patient à décider pour lui-même. Un refus de soin est toujours problématique car il se situe à l'intersection entre deux lignes directrices en matière de relation de soin, que sont le principe d'autonomie du patient avec la recherche de son consentement libre et éclairé, et le principe bienfaisance où l'on souhaite agir dans l'intérêt de la santé du patient.</p>	<p>« <i>La préservation de l'autonomie</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 274-275)</p> <p>« <i>0 soin de force, sans abandon de soin</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 330-331)</p> <p>« <i>Jamais de soin de force</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 153)</p> <p>« <i>On adapte le soin mais on ne force pas</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 154)</p> <p>« <i>Mais jamais, jamais de force</i> » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 157)</p>
	Allier le refus de soin à la démence	<p>Cela nécessite l'importance de connaissance spécifique de la personne que l'on soigne afin de lui proposer la solution</p>	<p>« <i>Il faut qu'on [...] fasse au mieux pour le résident, au mieux pour sa santé et quelquefois ils n'en n'ont pas forcément tous conscience</i> »</p>

		<p>la meilleure pour le patient : « <i>Les soins sont différents selon le moment de la journée, par conséquent les interactions également. De plus, nous avons souligné, dans le mode d'entrée en relation du patient, l'importance des communications non verbales ; ainsi, chaque soignant reçoit différemment ces signaux non verbaux et les interprètent avec toute sa singularité. Le recueil de ces diverses perceptions d'un même patient permet de mieux le cerner dans toute sa complexité et sa globalité</i> » (Thorez, Noël, De Montgolfier, & Le Dastumer, 2009, p. 144), d'où la nécessité de décisions multidisciplinaires.</p>	<p>mais il faut respecter aussi leur choix. Voilà c'est un juste équilibre entre tout » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 63-65)</p> <p>« <i>Pouvoir les guider dans leurs choix, leur laisser l'occasion de s'exprimer</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 461)</p> <p>« <i>On va vraiment déjà chercher [...] le pourquoi du refus [...] et puis retenter à plusieurs [...] reprises avant de le considérer comme un non négatif, proposer peut-être un soin différent</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 331-333)</p> <p>« <i>On essaie de trouver un petit peu des arguments de s'appuyer sur des choses toujours positives euh enfaite c'est de rester sur un discours toujours positif</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 404-406)</p> <p>« <i>On essaie de trouver un autre moyen, on respecte dans l'immédiat tout en organisant quelque chose qui peut euh faire passer le soin [...] reporter le soin par exemple, passer la main à un autre soignant [...] on essaie de convaincre euh le patient quand on peut, y'a</i></p>
--	--	--	---

			<p><i>toujours, généralement y'a toujours un moyen » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 148-151)</i></p> <p><i>« Quand on peut diminuer la fréquence du soin, on diminue la fréquence s'il le faut » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 158)</i></p> <p><i>« Parfois il faut juste reporter le soin, parce que selon son humeur, on ne sait pas pourquoi, à tel moment elle est bien, à tel moment elle n'est pas bien, on reporte le soin à ça ira mieux par la suite » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 174-176)</i></p>
	Ce qui se joue véritablement lors d'un refus de soin	<p>Très souvent, nous nous préoccupons quasiment exclusivement de leurs besoins physiologiques, sans prendre en compte leurs besoins relationnels, affectifs et spirituels, ce qui nous ramènerait finalement à ne traiter l'individu plus que comme un corps.</p> <p>Il est important de replacer le patient au centre en lui redonnant toute sa place de personne, et s'assurer que les explications données sont adaptées aux capacités du patient. Il ne faut pas sous-estimer les</p>	<p><i>« Ça va dépendre du type de soin je dirai, est-ce que c'est un soin qui est quotidien et à ce moment-là y'a une problématique qu'il faut qu'on arrive ben à repérer, à analyser et tout doucement proposer quelque chose qui soit plus adapté » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 324-326)</i></p> <p><i>« Ne pas chercher à faire un soin parfait en technique de A à Z si la personne ne le veut pas. On va vraiment faire au minimum pour son confort et le retravailler et nous y réfléchir</i></p>

		<p>réelles capacités des patients à décider ce qui est bon pour eux.</p> <p>De plus, Gzil (2009), philosophe et éthicien, introduit la notion de « <i>présomption de compétence du malade d'Alzheimer.</i> » Thorez s'accorde avec l'auteur pour dire qu'il faut accepter le « <i>respect des capacités résiduelles du patient à décider de ce qui est bon pour lui et de l'aider à exercer son libre choix.</i> » (2015, p. 146)</p>	<p><i>différemment</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 342-344)</p> <p>« <i>Un ras-le-bol de sa part complet au point d'être violent avec nous dans des moments où justement on est à proximité de lui</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 352-353)</p> <p>« <i>Ce sont vraiment des personnes comme ça qui ont besoin de beaucoup d'attention</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 379-380)</p> <p>« <i>Si vraiment ce jour-là tu t'approches de la personne que tu n'es pas dans un bon jour [...] si ce jour-là y'a quelque chose qui ne va pas euh qu'intérieurement tu n'es pas positif [...] ben tu peux être certaine qu'eux ce sont ce qu'on appelle des éponges émotionnelles et enfaite ils ressentent tout. Et si vraiment la personne qui déjà à des troubles cognitifs et a des tendances au refus et justement à toujours être plutôt sur la défensive alors là ce jour-là c'est bon tu peux être sûre que tu vas à l'échec total</i> » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 409-417)</p>
--	--	---	---

			<p>« Si jamais [...] elle verbalise qu'elle n'est pas bien, mais pas pour une cause biologique ou organique, mais pour une autre cause, dans le sens mental » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 155-156)</p> <p>« Parfois juste un détail [...] ce sont des détails comme ça auxquels il faut qu'on fasse attention. On élimine un problème organique, après on voit le reste » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 135-137)</p>
	<p>Explication ou compréhension d'un refus de soin</p>	<p>Bien plus que sa prise ou non en considération, il est très important donner un sens à un refus de soin. En effet, sous un refus de soin, se cache toujours une raison qu'il est nécessaire de trouver afin de faire apparaître la problématique réelle. Parfois, les motivations et les motifs de refus peuvent échapper à une rationalité et à une logique médicale.</p>	<p>« Souvent d'ailleurs on parle d'agressivité chez ce genre de patients, mais en fait ce n'est pas de l'agressivité, c'est de la défensivité. Simplement, ce sont des gestes défensifs parce que pour eux, ils ne comprennent plus, ils ne comprennent pas ce qu'il se passe et pourquoi la personne qui est là en face d'eux, veut s'approcher d'eux, leur demande de faire quelque chose et en fait c'est souvent, bien plus, voilà, un geste défensif qu'agressif » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 189-194)</p> <p>« Le refus chez la personne démente [...] c'est quelque chose de défensif. Non je refuse parce</p>

			<p><i>que je ne comprends pas, je ne comprends pas, je ne vois pas l'intérêt, je ne sais pas ce que vous me voulez » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 399-401)</i></p> <p><i>« À partir du moment où on comprend que l'agressivité, c'est juste un acte de défense pour eux on voit les choses totalement différemment » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 396-398)</i></p> <p><i>« Il peut y avoir plusieurs causes derrière ce refus, ça peut être une cause, peut-être que c'est derrière une idée délirante qu'elle a aujourd'hui, est-ce que c'est parce qu'elle ne se sent pas bien aujourd'hui, donc une cause qui va être plutôt euh comment dire, clinique, dans le sens d'une douleur, c'est est-ce qu'elle a de la température aujourd'hui, est-ce qu'elle a... C'est, faut que tu l'analyses des pieds à la tête. Si jamais y'a un refus, ce n'est pas forcément parce que ben entre guillemets elle a envie de t'envoyer bouler ou d'envoyer bouler les AS ou les infirmiers, c'est parce qu'il y a une cause derrière. Ça va être une</i></p>
--	--	--	--

			<p><i>idée délirante qui va la rendre hyper anxieuse, ça va être une angoisse, comment dire, non explicable et euh ça peut être plein de choses »</i> (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 127-134)</p> <p><i>« C'est une dame qui est totalement dans sa bulle, qui n'accorde plus aucune importance au monde qui l'entoure et qui est totalement dans le refus catégorique quand ce sont les soins d'hygiène, elle a horreur de ça. Pas parce qu'elle a mal, c'est parce qu'elle est dans sa petite bulle, elle est dans son monde, donc elle ne reconnaît pas l'aide-soignante, elle ne reconnaît pas l'infirmier, donc c'est assez compliqué pour cette dame de la prendre en charge »</i> (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 163-168)</p>
--	--	--	--

Inattendus :

Importance de la place de la famille dans la prise en charge du patient

- *« Très souvent ce sont les familles qui sont les plus, les plus démunies face justement à ces nouveaux troubles du comportement. Ce sont des détails et eux ne savent pas forcément l'interpréter et ensuite ça peut prendre des proportions ou une incompréhension venant d'autres membres de la famille [...] Fin c'est quelque chose qui peut être une souffrance »* (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 157-163)
- *« C'est par eux qu'on aura un complément aussi d'informations sur le vécu, sur les habitudes »* (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 165-166)

- « Nous on a notre psychologue qui fait un entretien avec la famille et qui prend en compte toute l'histoire de vie du résident, donc on a qu'à aller sur notre logiciel et on peut lire toute son histoire de vie que la famille a bien voulu nous partager. Donc avec ses loisirs, combien elle a d'enfants, ses petits-enfants, on a tous les détails, son ancien métier, et ça aide vraiment beaucoup » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 188-192)

Place centrale du travail d'équipe

- « On essaie d'avancer, de se construire, c'est ça aussi le travail en équipe et tout doucement arriver à cibler ce qui marche pour entrer facilement et correctement en relation avec la personne et puis eux tout doucement vont se sentir de plus en plus à l'aise et de jour en jour eux aussi, s'ouvriront de manière peut-être un petit peu plus facile » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 203-206)
- « Et finalement on a commencé à travailler en collaboration avec les aides-soignantes » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 357-358)
- « C'est rassurant du coup entre collègues d'entendre que tu as quelqu'un pour te relayer, tu peux, du coup tu es contente après de relayer quelqu'un parce que tu te dis ben ce jour-là c'est moi qui vais t'aider et c'est non c'est très important, c'est le travail d'équipe. Tout est étroitement lié de toute façon du coup un bien-être soignant et du coup un bien-être résident » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 428-431)
- « C'est savoir passer le relai à un moment, savoir passer le relai, je vois que moi je n'ai pas la capacité d'y aller, je ne peux pas ben faut que je passe le relais à ma collègue » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 417-418)
- « Passer la main à un autre soignant » (Annexe III, Entretien n°2, Melon, L. 150)

L'humanité

- « On a d'autres valeurs philosophiques qui sont l'humanité » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 46)
- « Le terme humanité, froisse certains, certains professionnels dans le milieu de la santé, parce que qui dit humanité, on pense humanité, on pense que oh là, parce que le travail m'épuise je travaille plus avec humanité. Ça n'a rien à voir et c'est un terme, bon je ne sais pas pourquoi c'est humanité, c'est une façon d'analyser des choses et d'agir. C'est, c'est évidemment, tout le monde sait parler, tout le monde, puis ce sont des règles, ce sont des évidences, évidemment que tu ne vas pas manquer de respect à quelqu'un » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 229-234)
- « La pratique en humanité et nous donner ben un peu les, voilà les clés en fait de de tout ce qui marche, tout ce qui est regard, parole, toucher. Parce qu'en fait on sait tous parler, on sait tous plus ou moins toucher, on sait tous regarder mais pas de la manière en fait dont on nous l'apprend forcément en humanité [...] ça nous aide énormément » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 223-228)
- « C'est un fil conducteur qui t'aide [...] à pas perdre le bon chemin. Parce qu'on a vite fait de le perdre hein. [...] quand il a fallu retourner en fait à des bonnes pratiques et tout ça ben ça a été un peu dur aussi de s'y remettre parce qu'on a vite fait en fait de dévier » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 239-246)
- « Ça permet de se questionner sur ses pratiques et puis voilà et puis toujours recentrer le résident au cœur du soin » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 266-267)

La place du temps

- « *C'est aussi entendre que ben ce temps que quelque fois on prend un peu plus d'un côté ben ils vont nous le rendre d'une façon ou d'une autre voilà* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 286-287)
- « *On a quand même une contrainte horaire. Alors on a peut-être une amplitude un peu plus large* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 56-57)
- « *C'est vrai toute aide-soignante qui se respecte va te dire qu'elle préserve l'autonomie mais dès fois dans un soucis de temps heu et parce qu'on est toujours avec ce temps-là et ben dans une réalité de temps [...] on va vite, on peut vite en fait changer de trajectoire* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 259-263)
- « *Et puis pendant ce temps toi faire autre chose* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 283)
- « *Il suffit de bien réinitier le geste quoi et ça prend du temps* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 293)

Thérapie à médiation

- « *Un soignant maître - un soignant furtif : un soignant qui finalement va, on ne va pas lui cacher ce qu'on va lui faire, un soignant qui va accaparer entre guillemets l'attention et du coup rassurer et changer un peu de sujet [...] et à côté de ça le soignant qui va faire le soin* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 362-365)
- « *Démarche de médiation, d'accompagnement* » (Annexe III, Entretien n°1, Abricot, L. 438-439)
- « *On fait diversion en fait* » (Annexe III, Entretien n°1, Cerise, L. 386)
- « *Et si jamais on a des difficultés le matin pour lui faire la toilette, c'est ce qui se passe tous les matins, avec elle ce qui marche c'est l'humour, c'est purement l'humour. Pouvoir la faire rire, pouvoir, tu vois, s'il faut faire le soldat dans sa chambre, à marcher en soldat, à faire le salut chef, ça va le faire mourir de rire et le soin va être plus facile à faire. On va réussir à la débloquer, et pouvoir faire le soin avec elle qui est morte de rire de A à Z* » (Annexe III, Entretien n°2, Pomme, L. 168-172)

Annexe V : Autorisation de diffusion du travail



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée (Prénom, NOM) : **Adèle COINTEPAS**

Promotion : **2019/2022**

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

(Titre du TFE) **L'infirmier(ère) face au refus de soin de la personne âgée atteinte de démence en EHPAD**

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le **23/05/2022** Signature :

L'infirmier(ère) face au refus de soin de la personne âgée atteinte de démence en EHPAD

Durant ma formation d'infirmière, j'ai été confrontée à des refus de soins de la part de personnes âgées démentes et aux difficultés de prise en charge que cela engendre chez les professionnels de santé qui se retrouvent, souvent, déboussolés face à cela. Je me suis donc posé la question de départ suivante : **Comment comprendre le refus de soin d'une personne âgée atteinte de démence en EHPAD ?** J'ai tout d'abord construit mon cadre de référence autour des thématiques suivantes : la personne âgée, l'EHPAD, la démence de type Maladie d'Alzheimer et enfin le refus de soin. Puis, je suis allée rencontrer des soignants sur le terrain en utilisant une méthode d'investigation clinique pour laquelle j'ai réalisé une enquête qualitative en mettant en place 4 entretiens semi-directifs, en EHPAD. Leurs témoignages se sont rejoins sur le fait que la relation de soin que nous allons construire avec le patient dément doit être au cœur de sa prise en charge. De plus, la mise en place d'une thérapie à médiation pendant les soins est un atout majeur et privilégié en cas de tendance au refus de soin chez ces patients, sans quoi dans de nombreux cas, le soin ne peut pas se dérouler dans de bonnes conditions. Cela m'a amené à me poser la question de recherche suivante : **En quoi l'utilisation d'une thérapie à médiation pendant un soin chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer peut-il être vecteur de la mise en place d'une relation soignant-soigné de qualité ?**

Mots clés : personne âgée, EHPAD, démence, refus de soin, relation de soin, thérapie à médiation

Nombre de mots : 250

Nurse facing the denial of healthcare of elderly people suffering from dementia in nursing homes for seniors

During my nurse training, I witnessed healthcare being denied to elderly people first hand. Specifically in cases where the patient had dementia or other care giving issues that caused difficulty for the healthcare workers. So, I asked myself the following question **“How can we understand the denial of healthcare of elderly people with dementia in nursing homes for seniors?”** First, I wrote my reference framework around the following themes: elderly people, nursing homes for seniors, Alzheimer's disease, and the denial of healthcare. Then, I went to meet healthcare workers to do a field study. I used the clinical investigation method; I carried out a qualitative survey by establishing 4 semi-structured interviews, in nursing homes for seniors. Their testimonies provided firm evidence that the caregiving relationship that is built with a patient suffering from dementia must be the central element of their caregiving. In addition, the establishment of mediated therapy during care is a major asset and favoured for patients who tended to be denied healthcare. Otherwise in many cases, the care cannot be carried out in adequate conditions. This led me to ask myself the following research question **“How can the use of mediated therapy during the care of an Alzheimer's patient be a means for establishing a quality relationship between the carer and the patient?”**

Keywords: elderly people, nursing homes for seniors, dementia, denial of healthcare, caregiving relationship, mediated therapy

Number of words: 216