

RAMOINO
Enzo
Promotion 2020-2023



Les enjeux du care dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer :

Illustration 1: Mon arrière-grand-mère



Sous la direction de Mme Annie GEVAUDAN

UE 5.6 S6 : ANALYSE DE LA QUALITE ET TRAITEMENT DES DONNEES SCIENTIFIQUES
ET PROFESSIONNELLES

RENDU LE 29/05/2023

Note aux lecteurs

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

Remerciements

Je tiens à remercier toute l'équipe pédagogique ainsi que les intervenants et les documentalistes de l'I.F.S.I. d'Avignon pour leur disponibilité.

Je remercie tout particulièrement ma directrice de mémoire Mme Annie GEVAUDAN pour l'écoute, la réassurance et ses précieux conseils tout au long de l'élaboration de ce projet de fin d'étude.

Je remercie également Mme Virginie MARTIN, ma référente pédagogique pour son soutien et ses encouragements tout le long de mes trois années de formation.

Enfin je remercie ma famille et mes amis qui m'ont aidé et rassuré durant les moments difficiles.

Table des matières

INTRODUCTION	1
1 SITUATION D'APPEL	2
1.1 DESCRIPTION DE LA SITUATION	2
1.2 QUESTIONNEMENT	4
2 CADRE DE REFERENCE.....	5
2.1 LA MALADIE D'ALZHEIMER	5
2.1.1 Définition.....	5
2.1.2 Conséquence sur la vie du patient	5
2.1.3 Conséquence sur les aidants.....	6
2.1.4 Représentation sociétale de la maladie d'Alzheimer et du vieillissement	7
2.2 VULNERABILITE, AUTONOMIE ET DEPENDANCE DANS LE CADRE DE CETTE MALADIE.....	9
2.2.1 La vulnérabilité dans le cadre de cette maladie	9
2.2.2 De la dépendance à la perte d'autonomie chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer	11
2.3 LE ROLE DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE DANS LE SOIN	12
2.3.1 Définition du care / cure	12
2.3.2 L'impact du care dans la relation de soin	14
2.4 SYNTHÈSE DU CADRE DE REFERENCE	15
3 ENQUETE EXPLORATOIRE	16
3.1 METHODOLOGIE DE RECHERCHE	16
3.2 POPULATION CHOISIE ET LIEU D'INVESTIGATION	17
3.3 GUIDE DE L'OUTIL.....	17
3.4 REALISATION DE L'ENQUETE.....	18
3.5 SYNTHÈSE DES ENTRETIENS.....	18
3.6 ANALYSE DES ENTRETIENS	19
3.6.1 Analyse entretien I.....	20
3.6.2 Analyse entretien II.....	22
3.6.3 Analyse entretien III	24
3.6.4 Analyse entretien IV.....	24
3.6.5 Analyse entretien V.....	26
3.7 ANALYSE THEMATIQUE.....	27
3.7.1 La clinique de la maladie, son évolution, ses conséquences et sa représentation sociétale	27
3.7.2 La question de la vulnérabilité et de la dépendance.....	27
3.7.3 Le care, le cure et l'importance du sujet dans le soin	28
3.7.4 Autres thèmes non présentés dans le cadre de référence	29
3.8 SYNTHÈSE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE	29
3.9 LIMITES ET CRITIQUES.....	30
4 PROBLEMATIQUE.....	31
5 QUESTION DE RECHERCHE	31
CONCLUSION	32
BIBLIOGRAPHIE.....	33
SOURCES.....	34
TABLE DES ANNEXES	35

INTRODUCTION

J'ai à ma connaissance toujours eu de l'attrait pour les métiers en lien avec les soins. Mon projet professionnel a évolué jusqu'au décès de mon arrière-grand-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer qui a confirmé mon envie de devenir infirmier et qui a précédé de peu mon entrée à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers.

Depuis le diagnostic de mon arrière-grand-mère je me suis posé de nombreuses questions sur cette maladie, son origine, ses causes et ses conséquences ainsi que sur les traitements existants mais également sur le vieillissement en lui-même.

Lors de mes études d'infirmier j'ai toujours été attiré par la relation soignant-soigné que j'ai pu retrouver dans tous mes stages. En effet, la relation soignant-soigné est essentielle à la bonne prise en charge du patient et à la réalisation des soins. Cependant ma vision de la relation soignant-soigné était idéaliste. Dans les faits, on remarque régulièrement que les personnes âgées dépendantes sont souvent associées aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou aux démences. De plus lorsqu'un problème de compréhension est présent comme par exemple chez les patients atteints d'une démence, les soignants oublient parfois les droits fondamentaux de ces derniers ce qui nuit à cette relation si longue à installer entre soignant-soigné et si facile à rompre.

Dans le but de réaliser ce travail de réflexion, je vais vous présenter dans un premier temps ma situation d'appel en lien avec cette problématique. De cette situation je dégagerai un premier questionnement. Dans un second temps je vous présenterai mon enquête exploratoire avec les témoignages des soignants. Pour finir après synthèse des résultats obtenu j'en dégagerai un questionnement final.

1 SITUATION D'APPEL

1.1 Description de la situation

Ma situation se déroule les deux derniers jours de mon stage en service de chirurgie du semestre trois en deuxième année d'infirmier. Pendant ce stage j'ai demandé à me rendre deux jours aux urgences pour découvrir ce service en raison de mon projet professionnel. La situation qui m'a marqué se déroule dans ce service des urgences qui est composé d'un accueil avec une secrétaire médicale et une infirmière qui aiguille les patients et d'un secteur d'une dizaine de lits. Uniquement quatre lits sont dédiés aux patients devant rester en observation la nuit. Les différents acteurs dans la prise en charge sont un cadre infirmier, deux médecins, une infirmière, un aide-soignant, un ambulancier et un brancardier.

Lors de mon premier jour aux urgences l'équipe m'a accueilli, présenté le service et son fonctionnement. Un étudiant de deuxième année de la même promotion que moi effectuant son stage dans ce service m'a encadré ce jour-là afin de valider sa compétence d'encadrement puis j'ai été encadré le jour suivant dans le service par une infirmière.

Le premier jour à la mi-journée un patient âgé de 75 ans atteint d'une démence de type Alzheimer est entré dans le service transporté par un VSL (= véhicule sanitaire léger). Le conducteur nous a donné une enveloppe de la part du médecin de l'EHPAD d'un village voisin dont il était originaire et nous a dit que le patient venait en raison d'agressivité. Le médecin de l'EHPAD nous a transmis dans ce courrier le dossier de soin du patient et dit qu'il n'était plus en capacité de le prendre en charge dans son service en raison de coups et blessures sur une résidente.

L'équipe soignante n'a pas compris le motif de la venue du patient car ce dernier déambulait et avait des propos incohérents mais ne montrait aucun signe d'agressivité envers le personnel hospitalier. Cependant étant en pleine pandémie les patients n'avaient pas le droit de sortir dans le couloir sans masque or le patient ne respectait pas cette règle et nécessitait donc une présence quasi permanente d'un membre de l'équipe pour lui repositionner de nombreuses fois durant la journée. Pendant une bonne partie de l'après-midi je suis donc resté avec le patient afin d'essayer de le calmer dans le but qu'il déambule moins. Ainsi il m'a alors confié qu'il était un ancien pompier de Paris ce qui s'est avéré exact après vérification. Puis

dans un second temps, rassuré par ma présence, il m'a dit qu'il avait très mal au ventre ce que j'ai transmis immédiatement à l'infirmière ainsi qu'au médecin.

Celui-ci a alors suspecté un fecalum et prescrit un scanner qui a été réalisé l'après-midi même vers 16h. Jusqu'à la fin de ma journée j'ai pu prendre en charge le patient, assurer sa surveillance, le rassurer, je lui ai même mis la télévision et il a eu l'air d'apprécier un reportage sur les aigles. Un Normacol sur sonde lui a été administré et a fini par donner vers 18h.

Le lendemain, à la relève, l'équipe de nuit s'est plainte du déambulement du patient qui avait dormi seulement quatre heures. Cette dernière précise que celui-ci est allé encore trois fois à la selle et demande au médecin de le renvoyer à l'EHPAD au plus vite car sa prise en charge est compliquée et qu'il n'y a plus de nécessité de le garder dans le service.

Le médecin a alors appelé l'EHPAD qui refusa le retour du patient et demanda la prise en charge de ce dernier en USLD (= Unité Soins de Longue Durée) dans l'hôpital. Cependant le patient voulait rentrer chez lui à l'EHPAD et commençait à s'agiter.

Après concertation avec l'équipe le médecin décida au vu du refus de l'EHPAD de prendre en charge son résidant et de la déambulation de ce dernier dans le couloir sans masque en pleine pandémie de le contentionner physiquement et thérapeutiquement. Ainsi il sait vu contentionné au lit vers 10h du matin avec une prescription de quatre ampoules de Loxapac 50mg injectées par le médecin en intraveineuse. Ayant pris en charge le patient la veille je me suis alors demandé si son besoin de contention n'était pas surévalué. Peut-être déambulait-il en raison de son anxiété ? Je me suis ensuite demandé si la posologie était bien adaptée au patient ce qui après vérification correspondait à la monographie du Vidal.

Une fois le patient inconscient, l'infirmière m'a confié la surveillance des constantes de ce dernier. Ainsi toutes les heures j'ai contrôlé son état de conscience, sa température, sa fréquence respiratoire, sa tension, ses talons pour prévenir l'apparition d'escarres ainsi que ses liens de contention.

Vers 16h de l'après-midi soit environ six heures après le début de la contention, le médecin ne trouvait toujours pas de place pour ce patient et semblait irrité. Il me dit alors d'un ton sec en voyant que je sortais de la chambre du patient en question : « *Pourquoi tu vérifies ses constantes. Ça ne sert à rien. Il est contentionné et il dort.* ». Je lui ai alors répondu que je contrôlais ses paramètres en raison des mesures de contention mises en place et du protocole du service. Il est alors parti dans son bureau en ruminant.

Par la suite je me suis remis en question et j'ai demandé à l'infirmière si ma pratique était bonne. Cette dernière m'a alors répondu : « *Non tu as bien fait c'est le protocole. Il est énervé aujourd'hui.* » Je me suis alors demandé pourquoi était-il « *énervé* ». Est-ce car il n'arrivait pas à trouver une place pour le patient en USLD, est-ce à cause du refus de l'EHPAD de prendre en charge son patient ou encore à cause du choix de contentionner le patient par manque d'autres solutions ?

Dans un second temps je me suis demandé pourquoi le médecin m'a dit que ça ne servait à rien de contrôler les constantes et en quoi la démence du patient a influencé sa prise en charge dans le service.

1.2 Questionnement

Cette situation m'amène à me pencher sur différents concepts et je m'intéresserai plus particulièrement à la maladie d'Alzheimer. En effet il y a de plus en plus de personnes atteintes de cette maladie en France. Celle-ci a un impact conséquent sur la qualité de vie de la personne atteinte mais également sur la qualité de vie des aidants qui sont souvent des proches de cette dernière. En outre les causes de cette maladie sont encore méconnues ce qui peut entraîner une peur importante à l'annonce du diagnostic du médecin.

Souvent cette maladie est vue comme une déchéance ou encore une dépossession de soi par le malade mais aussi par les aidants qui voient une certaine fatalité et finissent par dire que leur proche atteint de cette maladie « *n'est plu* » et vont moins lui rendre visite juste parce qu'il ne les reconnaît plus ou ne se comporte plus comme avant. Mais comment peut-on affirmer cela. N'y a-t-il pas une certaine inhumanité et cruauté à rejeter une personne qui nous ait proche et que l'on a aimé. Essaient-ils de faire le deuil de cette personne qui a tendance à s'effacer face à la maladie.

De plus les personnes atteintes de cette maladie sont mises à l'écart de la société qui a tendance à les stigmatiser en raison de leur dépendance. Dans les services où ils sont pris en charge ils n'ont que très rarement des visites et sont régulièrement vus comme objet de soins et non plus sujet de ce dernier. Ainsi on ne demande même plus le consentement du patient ayant des troubles cognitifs car son raisonnement est altéré. Pourtant un certain degré d'autonomie

persiste chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer qui arrivent à verbaliser des envies. Alors pourquoi pense-t-on que le consentement est inutile chez les patients atteints de démence. Pense-t-on que vu qu'ils sont dépendants au quotidien sur certaines tâches ils ne méritent plus de pouvoir s'exprimer et que l'on prenne en compte leurs demandes ou encore leurs avis.

Dans ma situation d'appel le patient n'est à première vue plus considéré comme sujet du soin mais plutôt comme objet du soin. Une fois que le problème de fécalum est résolu et face au refus de l'EHPAD de récupérer son résident, ce dernier nuit au bon fonctionnement du service en déambulant et se met en danger d'où sa sédation. On peut se demander dans quelle mesure le care permet-il de faire ressurgir le sujet chez un patient atteint d'une démence de type Alzheimer.

2 CADRE DE REFERENCE

2.1 La maladie d'Alzheimer

2.1.1 Définition

La maladie d'Alzheimer est une dégénérescence neurofibrillaire qui détruit lentement et progressivement les cellules cérébrales par agrégation dans le neurone de protéines TAU anormales. On peut également la qualifier de démence neurodégénérative c'est-à-dire « *d'une détérioration globale progressive et spontanément irréversible des fonctions intellectuelles.* » (Encyclopédie neuro chirurgicale, Pr BRION et PLAS, 1988).

De plus dans cette maladie des plaques séniles correspondant à des dépôts amyloïdes extracellulaires se forment dans la région de l'hippocampe. On parle donc plus précisément de maladie de la substance grise. Cette maladie est d'origine inconnue et n'a pour l'instant aucun traitement curatif. On peut donc se questionner sur l'impact de cette dernière sur la qualité de vie des patients atteints.

2.1.2 Conséquence sur la vie du patient

Cette maladie a un important impact sur la qualité de vie du patient et se caractérise par plusieurs signes cliniques.

La perte de mémoire est le principal signe clinique de la maladie d'Alzheimer. L'atteinte porte dans un premier temps sur la mémoire des faits récents avec par exemple l'altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler d'informations apprises à court terme. Dans un second temps elle atteint la mémoire ancienne et les fonctions supérieures. Le patient souffre alors d'apraxie (= incapacité à exécuter des gestes), d'aphasie (= troubles du langage) et d'agnosie (= atteinte des capacités de reconnaissance).

Il n'existe pas de traitement capable d'empêcher le développement des lésions cérébrales spécifiques de la maladie d'Alzheimer mais seulement des traitements qui retardent les manifestations de la maladie. Ces derniers contribuent à l'amélioration de la qualité de vie, mais n'agissent pas sur la détérioration cellulaire.

Enfin son origine inconnue la rend d'autant plus difficile à annoncer au patient et à accepter par ce dernier et ses proches en raison de son caractère incurable et de son évolution chronique.

La prise en charge du patient se concentre donc en grande partie sur l'évaluation de la dépendance du patient et sur son accompagnement dans un milieu sécurisé. Elle a également pour but d'éviter l'isolement sensoriel et d'aider le patient à domicile en mettant en place des aides adaptées avec par exemple la venue d'aides à domicile, d'infirmières ou encore la livraison de repas. On peut également mettre en place des aides financières ou une protection juridique. La prise en charge du patient peut aussi être réalisée dans une structure d'accueil à la journée ou totale.

2.1.3 Conséquence sur les aidants

Tout d'abord les aidants peuvent être épuisés en raison d'une prise en charge insuffisante de leur proche atteint de cette maladie neurodégénérative. En outre cet épuisement peut également être psychologique du fait de devoir surveiller et encadrer le patient qui a des conduites inadaptées.

Enfin ils peuvent souffrir de ne pas être reconnu par la personne malade. En effet, progressivement le patient ne va plus reconnaître ses proches. Dans un premier temps il ne les reconnaîtra plus mais sera capable de dire qu'il les connaît puis dans un second temps il ne sera

plus capable de dire s'il les connaît ou non. Cela peut être traumatisant pour les proches ainsi mon arrière-grand-mère ne reconnaissait plus son propre fils.

Actuellement en France on constate une différence au niveau de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de démences liées à l'âge par rapport aux autres patients. En effet, les patients souffrant de démence ne sont parfois plus considérés comme acteurs de leur prise en charge en raison de leur communication altérée qui rend les soins plus longs à réaliser. En outre certains aidants peuvent être déroutés par l'annonce de cette maladie à l'origine inconnue et exclure leur proche à cause de l'absence de connaissance sur l'origine de cette maladie.

De plus il est souvent difficile pour les aidants de placer en institution leur proche atteint de cette maladie du fait qu'ils se sentent redevable envers ce dernier. En effet, ce proche est souvent une personne qui les a élevés, un père, une mère ce qui explique ce sentiment. Cependant il peut y avoir un important retentissement sur leur vie personnelle s'ils décident de le garder à leur domicile car cela nécessite une attention quasi permanente avec de nombreuses aides à domicile. De plus l'évolution de la maladie étant chronique la charge émotionnelle et le travail requis va augmenter au fil du temps ce qui peut causer leur épuisement à long terme.

Enfin durant mes différents stages j'ai pu constater que la maladie d'Alzheimer était souvent associé au vieillissement ce qui m'amène à me questionner sur la représentation sociétale de la maladie d'Alzheimer et du vieillissement.

2.1.4 Représentation sociétale de la maladie d'Alzheimer et du vieillissement

Le mot vieillir est devenu au fil du temps en France un terme péjoratif. En effet la vieillesse peut être vécue comme une punition où la personne se voit petit à petit diminuée.

Après la seconde guerre mondiale un discours sur les personnes âgées et la vieillesse en général apparaît « *un organisme qui vieillit, c'est un organisme qui se laisse envahir par des*

cellules inutiles...la terrible défaillance de 40, plus encore morale que matérielle doit être rattachée en partie à cette redoutable sclérose » (A Sauvy).

Ce discours alarmant persiste toujours au sein même de notre société actuelle. Ainsi on retrouve dans le petit Robert une définition selon laquelle « *la vieillesse correspond à un affaiblissement des facultés mentales* » (Pellissier, 2003, p.20). Nous allons donc nous attacher à analyser en quoi la vieillesse est rattachée à la dépendance et plus particulièrement à la dépendance due aux démences et à la maladie d'Alzheimer.

Comme dit précédemment le terme de vieillesse est souvent rattaché au déficit physique mais également psychique. Cependant en rattachant le déficit psychique à la vieillesse, la personne âgée dépendante est stigmatisée et est assimilée au patient atteint de démence ou de la maladie d'Alzheimer alors qu'une personne âgée peut être dépendante physiquement sans l'être psychiquement.

Pour citer un exemple personnel ma grand-mère âgée de 79 ans s'est cassée cette année une vertèbre lors d'une chute et a donc dû être alitée le temps que le chirurgien réalise une cimentoplastie. Pendant ce temps des soignants croyant qu'elle était dépendante psychiquement et incontinente lui ont posé une protection alors que cette dernière n'est ni incontinente ni dépendante psychiquement. Elle en a été profondément choquée.

Cette thèse est développée par Alain Jean dans son livre *La vieillesse n'est pas une maladie : Alzheimer, un diagnostic bien commode*. L'auteur encourage dans cet ouvrage la recherche médicale, mais surtout incite le lecteur, à faire un travail sur lui-même afin de mieux accepter son vieillissement ainsi que la mort elle-même. En effet il faut selon lui se battre contre la pensée prométhéenne de notre société de l'éternelle jeunesse et son « bien-vieillir ». Il se questionne également sur le diagnostic de cette maladie qu'il pense abusif mais également sur l'existence même de la maladie d'Alzheimer « *S'agit-il d'une " maladie " psychiatrique, neurologique, ou bien encore autre chose très spécifique au vieillard et au vieillissement ? Et qui aurait à voir avec les bouleversements psychiques qui interviennent dans la tête des vieillards à l'approche inéluctable de la fin de l'existence* » (Jean, 2015, p.47). Par cette supposition l'auteur reprend la thèse de Jean Maisondieu selon laquelle la maladie d'Alzheimer serait un naufrage sénile. Cette dernière ne serait donc plus irréversible et il serait possible de ne pas devenir dément en acceptant le fait de vieillir.

Il faut, selon Alain Jean, changer la manière de penser de notre société afin de mieux prendre en charge les personnes âgées atteintes de démences et de troubles psychiques au lieu de se cantonner à leur coller l'étiquette Alzheimer comme cela fut le cas pour sa mère en fin de vie. On doit d'après lui essayer de mieux les comprendre en les côtoyant, en les acceptant tels qu'ils sont et en stimulant leurs capacités persistantes. Ils font encore partie de notre société alors pourquoi cette dernière les exclut. Est-ce en raison de l'ignorance de l'origine de cette maladie ?

Enfin, la vieillesse peut être également perçue comme un handicap. En effet, lorsque l'on vieillit nos capacités physiques tendent irrémédiablement à diminuer. La personne âgée devient alors inutile pour l'économie du pays car moins productive. Outre le fait d'être un moins grand consommateur elle engendre un coût élevé à la société en raison des soins médicaux dus à sa santé qui se détériore mais également au coût de sa retraite « *des estomacs à remplir, des malades à soigner, des impotents à servir, des grands enfants à distraire...* » (Levet, 1995). Notre société a donc tendance à exclure les personnes âgées et cela est d'autant plus vrai pour celles atteintes de la maladie d'Alzheimer qui augmente leur vulnérabilité. L'autre n'est plus accepté tel qu'il est. Nous allons donc nous intéresser au caractère vulnérable de ces patients dans la prise en charge ainsi qu'aux autres concepts de soins en lien avec cette vulnérabilité.

2.2 Vulnérabilité, autonomie et dépendance dans le cadre de cette maladie

2.2.1 La vulnérabilité dans le cadre de cette maladie

Par définition, « la vulnérabilité décrit le caractère de quelque chose de fragile, de vulnérable ou encore de sensible. Il peut s'agir plus généralement d'une faiblesse. » (Linternaute, 2021).

Ce concept de soin s'articule autour de trois principes : la vulnérabilité de l'homme qui a un caractère vulnérable par sa nature d'être vivant, la vulnérabilité du malade et la responsabilité éthique du soignant. Nous allons donc nous attacher à développer le principe de

vulnérabilité du malade atteint de la maladie d'Alzheimer et celui de la responsabilité éthique du soignant dans sa prise en charge.

Tout d'abord, quand l'on pense à la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer on pense dans un premier temps à leur vulnérabilité. En effet, comme le décrit le Professeur Louis Ploton lors de la conférence maladie d'Alzheimer et potentialités affectives auprès du club 44, les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer sont victimes d'une perte de la capacité de faire des associations entre les idées. Elles n'ont plus accès au sens propre et au sens figuré ce qui entraîne une angoisse due à une perte de distinction entre image et réalité mais également due à une perte de la projection par rapport à ce qui est caché. La peur du vécu d'abandon des proches et des aidants est, elle aussi, omniprésente. Par exemple, dans le cas d'une femme qui prend en charge son mari atteint de la maladie d'Alzheimer à domicile et qui le laisse seul dans une pièce afin d'aller chercher quelque chose dans une autre pièce ce dernier va vivre cette situation comme un abandon. En effet, n'ayant plus la capacité de se projeter dans l'espace, il ne peut pas s'imaginer qu'il existe quelque chose en dehors de la pièce où il est, sa femme est donc partie à un endroit inconnu et « l'a abandonné ».

En outre, il s'agit d'êtres humains, vulnérables par nature. Ainsi à l'annonce du diagnostic le patient peut essayer, dans une attente irréaliste, de s'en remettre au soignant. Il risque alors d'être victime d'un malentendu entre le droit à « la protection de la santé » que tout citoyen français possède et « le droit à la santé ». Cette méprise rend donc le patient vulnérable et nécessite sa prise en charge par les soignants.

Le soignant peut alors lui aussi se retrouver vulnérable dans cette relation soignant-soigné en raison de l'absence de résultat significatif lors de sa prise en charge mais également en raison de la demande impossible du patient qui veut être soigné et guéri. Il s'agit alors d'une relation miroir avec deux acteurs se retrouvant vulnérables, l'un en raison de sa maladie et l'autre par procuration.

La responsabilité éthique des soignants est donc au cœur de la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Cette responsabilité est régie par la loi du 2 janvier 2002, Article L311-3 selon laquelle « L'exercice des droits et libertés individuelles est garanti à toute personne prise en charge par des établissements lui sont assurés : le respect de sa dignité,

de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité ». Lors de mes différents stages en tant qu'étudiant infirmier j'ai pu constater lors de la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer une perte du sujet qui a tendance à s'effacer en faveur de la maladie. Le patient devient alors objet de soins.

D'un point de vu philosophique, « être sujet, c'est rendre raison des choses et de soi-même, s'affirmer comme un être libre et responsable. » (Hansen-love, 2018, p.436). Dans le domaine des soins le sujet est donc une personne qui peut être acteur dans la relation soignant-soigné mais aussi dans le soin en lui-même.

Les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer restent malgré leur maladie des êtres humains uniques et singuliers. Elles ont donc elles aussi droit à la dignité, c'est-à-dire droit au respect, mais également à la bientraitance dans les soins de la part des soignants.

2.2.2 De la dépendance à la perte d'autonomie chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer

L'autonomie correspond « *au fait de se gouverner par ses propres lois* » (CNRTL). Il existe quatre types d'autonomies : l'autonomie physique, psychique, sociale et juridique. La perte d'autonomie correspondrait donc à l'incapacité à se gouverner par ses propres lois. Cependant on constate souvent que la perte d'autonomie est associée à la dépendance et se substitue de plus en plus à cette dernière.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la dépendance est un « *état psychique et parfois physique, résultant de l'interaction entre un organisme vivant et un produit, caractérisé par des réponses comportementales ou autres qui comportent toujours une compulsion à prendre le produit de façon régulière ou périodique pour ressentir ses effets psychiques et parfois éviter l'inconfort de son absence (sevrage)* » (OMS).

Bernard Ennuyer dénonce ce malentendu entre dépendance et perte d'autonomie dans son livre, *Les malentendus de l'"autonomie" et de la "dépendance" dans le champ de la vieillesse*. Afin de mettre en exergue ce malentendu il définit ces deux termes puis développe

en mettant en avant la logique d'exclusion de l'emploi de ces derniers qui participe à la création d'une nouvelle catégorie sociale exclue de la société la « Personne Agée Dépendante ».

Il est donc important de faire attention au mal entendu entre dépendance et perte d'autonomie. En effet, prenons pour exemple un patient âgé de 50 ans atteint d'une embolie pulmonaire se retrouvant alité en raison de sa pathologie avec l'interdiction de se lever, ce dernier se retrouve subitement dépendant physiquement des soignants. Cependant il n'en perd pas pour autant son autonomie car il peut toujours se gouverner par lui-même.

On peut se demander pourquoi dans certains cas il n'en est pas de même aux yeux des soignants pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, ces derniers se retrouvent petit à petit dépendants des soignants et des aidants en raison de leur maladie neurodégénérative mais ils conservent pendant longtemps une certaine autonomie. Dans quelles mesures et comment est-il possible de faire ressurgir le sujet chez ces patients afin qu'ils soient acteurs de leurs soins le plus longtemps possible.

2.3 Le rôle de la relation soignant-soigné dans le soin

2.3.1 Définition du care / cure

Au quotidien on observe une différence d'appellation entre les soins. Ainsi certains sont dits techniques tandis que d'autres sont dits relationnels. On observe également cette différence au niveau de la langue anglaise avec les concepts de care et de cure. Pourtant à l'origine ces deux mots ne faisaient qu'un « Je crois qu'à l'origine cure signifie care (soin, intérêt, attention). Vers 1700, le sens du mot a commencé à bouger et à désigner le traitement médical, comme dans la cure thermale. » (Winnicott, 2015)

Ainsi le plus souvent le care est défini comme « soin, sollicitude, prendre soin c'est-à-dire souci de l'autre au sens large, s'occuper de, proximité, se sentir concerné. » (Noël-Hureaux, 2015).

Le cure peut quant à lui se définir comme des soins de réparation. Par exemple, dans ma situation d'appel le cure correspond à l'évacuation du fecalum dans le but d'éviter toutes

complications dues à ce dernier. Le care correspond alors à l'accompagnement du patient dans une logique de réassurance.

Les concepts de care et de cure sont définis par Winnicott puis développés dans l'ouvrage *A quel soin se fier ? Conversation avec Winnicott*, écrit par Claire Marin et Frédéric Worms. Dans ce livre les auteurs introduisent les concepts du care et du cure ainsi que le caractère singulier du patient. « Le fait que toute maladie, comme le soulignait déjà Canguilhem, est globale, et jamais seulement locale, et que, dès lors, elle entraîne une relation psychique morale et globale, et non pas seulement physique , technique et locale avec le médecin » (Worms, 2015)

Dans son livre, *La santé totalitaire*, Rolan Gori reprend la thèse de Winnicott en dénonçant la technicisation des soins et le fait que les patients sont de moins en moins sujets dans ces derniers. « C'est en tant qu'objet que le corps du malade se trouve pris en charge par " le corps soignant ", ses propres protocoles et ses stratégies thérapeutiques et ce d'autant plus massivement qu'une menace létale se profile à l'horizon du diagnostic ou de l'urgence » (Gori, 2014). Par cette phrase on peut en comprendre que le fait de protocoliser les soins rends certes ces derniers plus sûrs en permettant une continuité des soins entre les équipes. Cependant si cette protocolisation est excessive cela a tendance à effacer le caractère de sujet du patient en le transformant en objet des soins.

Au quotidien cette assimilation du patient à un objet des soins est de plus en plus visible, par exemple au quotidien de nombreux soignants désignent le patient par son numéro de chambre ou sa maladie « Je vais aider la 003 à manger » ou encore « Je vais faire la toilette à l'hémiplégique ».

Cependant certaines formations telles que la formation Humanitude apparaissent et sont de plus en plus utilisées comme gage de qualité de la prise en charge des patients. On peut alors se demander quel est l'impact du care dans la relation de soin avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

2.3.2 L'impact du care dans la relation de soin

La relation de soins ne peut être dissociée de la relation éthique. En effet l'une n'est pas viable sans l'autre « *Une telle relation est soin, parce qu'elle est réellement souci, préoccupation de l'autre. [...] La relation éthique à l'autre refuse sa réduction instrumentale. C'est en cela qu'elle est respect.* » (Pirard, 2010, p. 156). Par ce passage Virginie Pirard décrit parfaitement la relation de soin qui est une relation avec une dualité entre le patient et le soignant. Il est donc important de ne pas négliger le caractère d'acteur des soins du patient même si ce dernier est atteint d'une maladie neurodégénérative qui nuit donc à l'échange entre lui et le soignant.

Selon Dubas « *L'éthique médicale ne devrait pas être détachable d'un acte médical [...]. Ces "petites attentions" que l'on trouve aussi dans le corpus hippocratique ne sont pas toujours mises en œuvre* » (Dubas, 2012, p.165). On peut alors se questionner sur l'influence de ces attentions dites « petites » sur la relation de soin avec le patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Tout d'abord comme on peut le constater dans ma situation d'appel on observe que le fait de passer du temps avec le patient a permis de créer un cadre rassurant autour de lui alors qu'il venait d'être emmené dans un endroit inconnu pour lui. En outre on constate que dès lors que ce cadre a été enlevé les déambulements ont redoublé d'intensité ce qui a mené à la contention du patient. Cette présence permet donc dans une certaine mesure d'améliorer la prise en charge du patient en contribuant à la relation soignant-soigné même si au premier abord on peut penser que le patient ne s'en rend pas compte en raison de sa maladie. Est-ce que cette présence lui rappelle la présence maternante de sa mère ou est-ce qu'il redevient conscient de son individualité par la stimulation de cette dernière « *Ainsi il m'a alors confié qu'il était un ancien pompier de Paris ce qui s'est avéré exact après vérification* ». Ce concept d'individualisation a été développé par Carl Gustav Jung dans son livre *L'âme et le Soi, Renaissance et individualisation*. Nous allons donc maintenant nous attacher à analyser ce concept et l'impact sur la relation soignant-soigné qui en découle

Selon Jung « *l' "individuation" est " un processus par lequel une personne devient consciente de son individualité" »* (Pinheiro Neves, 2011, p.106). On peut donc à juste titre se

demander si ce concept pourrait-être utilisé dans le cas des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet ces derniers subissent une perte de leur individualité tout au long de la maladie en oubliant petit à petit cette part d'eux même. Il peut donc être intéressant d'essayer de stimuler cette dernière dans le but de tenter de limiter la progression de la maladie.

Cependant ce processus d'individualisation ne peut pas ou difficilement être utilisé à des stades avancés de la maladie. En effet, il nécessite la pleine conscience de l'individu qui malheureusement diminue constamment au fur et à mesure que la maladie d'Alzheimer évolue. « *Le processus d'individuation a néanmoins besoin de l'ego (je-conscient). Selon Jung, l'ego est fondamental à la finalisation du processus d'individuation parce qu'il essaie d'orienter un peu plus consciemment l'interprétation du Self en lui attribuant un sens plus pratique [...]. Une fois que le Self représente toute la gamme des phénomènes de la psyché, qui comprend le conscient (ego) et l'inconscient, l'ego devient le centre de la sphère de la conscience* » (Pinheiro Neves, 2011, p.107)

En outre ce processus peut être dangereux pour le patient s'il est mal réalisé car il agit directement sur l'archétype de ce dernier dans le but de lui faire prendre pleinement conscience de son caractère de sujet et ainsi de l'empêcher de s'identifier constamment à un idéal. « *Ce qui caractérise la réaction pathologique, c'est avant tout l'identification à l'archétype. Il en résulte une sorte d'inflation et de possession par le contenu de l'inconscient, dont aucune thérapie, le cas échéant, n'est en mesure de réfréner l'émergence* » (Jung, 2021, pp. 125-126)

2.4 Synthèse du cadre de référence

Comme nous avons pu le constater il est impossible de dissocier le concept de vulnérabilité de la maladie d'Alzheimer car cette dernière altère progressivement les fonctions cognitives du patient et son autonomie pour la réalisation d'actes de tous les jours, sa vie quotidienne se retrouve chamboulée et ce dernier est alors affaibli et désorienté.

Dans les services on observe de plus en plus une transformation de l'image du patient qui passe de sujet des soins à l'objet de ces derniers. Ceci est d'autant plus présent chez les patients atteints de cette maladie. En effet, leur capacité cognitive étant altérée cela nuit à la

relation soignant-soigné et altère la qualité de leur prise en charge. En outre il ne faut pas confondre la perte d'autonomie des patients et la dépendance à la réalisation de certains actes.

Il est cependant important de remettre le patient atteint de la maladie d'Alzheimer au centre de la prise en soin en stimulant son autonomie et en respectant le principe du care dans la prise en charge de ce dernier. Le fait d'être dans une position d'écoute active et de respecter ces deux concepts permettra de créer une relation de confiance dans les soins, une relation essentielle à la relation soignant-soigné.

3 ENQUETE EXPLORATOIRE

3.1 Méthodologie de recherche

Dans l'optique d'explorer ma question de départ et sa thématique j'ai réalisé divers entretiens semi-directifs dans différents services. Ces entretiens sont « *des outils de recueil de données, caractérisés par un espace-temps délimité de rencontre avec l'autre, d'expression de l'autre et d'écoute de ce que l'autre veut bien nous livrer de lui-même* ».

Le fait de mener des entretiens semi-directifs m'a donné l'occasion d'interviewer les soignants de manière qualitative en les empêchant de sortir du cadre de référence de mon travail de recherche. Ainsi j'ai gardé tout le long des entretiens mon guide d'entretiens avec diverses questions dans le but de recentrer les entretiens vers le sujet si jamais les soignants venaient à s'en écarter. En outre cela m'a permis de reformuler et d'éclaircir des questions à la demande de certains soignants. Ces entretiens ont duré en moyenne vingt minutes et ont été enregistrés puis retranscrits et enfin analysés.

En enregistrant chaque entretien cela m'a permis de retranscrire de manière précise ces derniers en évitant d'interpréter les propos du personnel soignant dans le but de mener une enquête exploratoire la plus objective et complète possible.

3.2 Population choisie et lieu d'investigation

Afin de mener à bien mon enquête exploratoire j'ai défini une population cible spécifique dans le but de faciliter le croisement des données et la comparaison des différentes réponses aux questions posées.

Dans un premier temps j'ai décidé de mener un entretien auprès d'une infirmière travaillant dans un service d'USLD (= Unité de Soins de Longue Durée) pour avoir le point de vue d'une professionnelle de santé ayant l'habitude de travailler au quotidien avec cette maladie et ayant la possibilité de mettre en place des actions à long terme auprès de ces patients

Dans un second temps j'ai décidé de réaliser deux entretiens auprès d'infirmiers travaillant dans un service d'urgences et plus spécifiquement auprès d'infirmiers en début et fin de carrière afin de pouvoir avoir des informations au niveau de la prise en charge d'un patient Alzheimer dans un service « technique » ayant une prise en charge de courte durée. Le fait d'interroger des infirmiers ayant une grande différence d'ancienneté me permettra de voir s'il y a une différence au niveau de la prise en charge en fonction de cette dernière.

Enfin je souhaite réaliser deux entretiens auprès d'infirmiers libéraux afin de pouvoir avoir des informations sur la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer à leur domicile. Je souhaite également interroger des infirmiers ayant une grande différence au niveau de leur ancienneté dans le même but que cité précédemment.

3.3 Guide de l'outil

Afin de mener à bien mes entretiens semi-directifs j'ai défini un thème principal, la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ainsi que quatre questions de relance :

- Pourriez-vous me décrire la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?
- Que pourriez-vous me dire de la relation soignant-soigné ?
- Quelles difficultés ou obstacles avez-vous rencontrés ?
- Qu'est ce qui est le plus difficile dans cette prise en charge ?

- Quelles sont les spécificités de votre dernière prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?
- Quel rôle joue les aidants dans cette prise en charge ?

3.4 Réalisation de l'enquête

Après avoir élaboré mon guide d'entretiens, il a fallu que je le soumette à mon directeur de mémoire qui me l'a validé. Dans un second temps j'ai demandé l'autorisation par mail de mener à bien ces entretiens à la Direction des Soins de divers établissements de mon département. Les autorisations m'ont été envoyées par mail peu de temps après mes demandes. J'ai par la suite pris contact avec les cadres des services et les infirmiers souhaités dans l'optique de fixer la date de réalisation des entretiens.

Dans un second temps, j'ai pu retranscrire mes entretiens et réaliser une synthèse de ces derniers. Enfin je les ai analysés un par un puis réalisé une analyse thématique dans le but de confronter les propos des soignants entre eux mais également avec mon cadre de référence.

3.5 Synthèse des entretiens

Synthèse entretien I

Mme J est une ancienne aide-soignante qui a travaillé pendant sept années en service de médecine et qui est maintenant infirmière en USLD depuis deux années. Elle nous explique au travers de différents exemples l'importance de la bientraitance ainsi que de la communication non verbale dans le cadre des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle nous présente également diverses difficultés dans la prise en charge des patients atteints de cette maladie.

Synthèse entretien II

Mme A est une infirmière urgentiste depuis huit ans. Elle nous présente les difficultés rencontrées dans la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer et nous explique en quoi il est primordial d'avoir l'aide des aidants dans cette dernière. Cependant il est compliqué selon elle de passer le temps nécessaire avec ces patients en raison de la charge de travail.

Synthèse entretien III

Mme S1 est infirmière depuis trente deux ans et a essentiellement travaillée dans des services d'urgences. Selon elle les aidants doivent être au centre de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et il faut essayer d'adapter sa manière de travailler à ces patients en étant plus doux. Enfin pour elle il est compliqué d'accorder tout le temps et l'attention que nécessitent ces patients.

Synthèse entretien IV

Mme O est infirmière depuis sept années et a travaillée six ans dans des services d'urgence et un an en tant qu'infirmière libérale. Durant l'entretien elle nous présente la prise en charge d'une patiente atteinte de la maladie d'Alzheimer et nous compare la différence de prise en charge entre infirmière urgentiste et infirmière libérale. Elle met, elle, l'accent sur l'importance des aidants dans la prise en charge de ces patients. Enfin elle nous explique les limites de la prise en charge de ses patients à domicile.

Synthèse entretien V

Mme S2 est infirmière depuis vingt-trois ans et a travaillé dans divers services dits « techniques » avant de créer son cabinet d'infirmière libérale il y a une dizaine d'années. Selon elle il est important de créer un lien avec la famille des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en raison de leur importance dans la prise en charge de ces derniers. De plus il faut mettre en place une prise en charge adaptée à leur lieu de vie afin d'éviter qu'ils se mettent en danger. Enfin elle nous explique l'importance d'avoir des interactions sociales avec ces patients.

3.6 Analyse des entretiens

Notre question de départ est : *En quoi le care permet -il de faire ressurgir le sujet dans le cadre de la maladie d'Alzheimer ?* Dans l'optique d'essayer de répondre à cette question nous allons questionner les professionnels de santé sur une ou plusieurs situations qui les aura marqués pendant l'exercice de leur fonction d'infirmier. Dans un premier temps nous allons dégager certains éléments des différents entretiens et leurs donner des titres ce qui va permettre dans un second temps de faciliter le croisement des données et l'analyse thématique.

3.6.1 Analyse entretien I

L'impact de la maladie sur la clinique du patient.

« *Quand une personne rentre dans un service de long séjour c'est souvent pour un projet de devenir. Soit d'institutionnalisation en EHPAD, soit de retour à domicile, mais souvent les retours à domicile ne tiennent pas. Et déjà ben quand une personne rentre dans un autre service, ils nous disent souvent qu'il y a une notion de perte identitaire sans forcément avoir de pathologie, Alzheimer.* » (EI L14, 18). « *Extrêmement désorientées les premiers jours, extrêmement désorientées parce qu'elles ont vécu dans un lieu et même si elles ont ben... une dégénérescence qui entraîne une perte de repères et une perte de la mémoire. On a des gens souvent qui sont très déambulants, la plupart du temps angoissés* » (EI L21, 22, 23, 24). « *Ça dépend aussi d'à quel stade on reçoit le patient, c'est-à-dire que si on est sur un Alzheimer débutant, on a une personne en face de nous qui a pas mal de capacités encore restantes* » (EI L33, 34). « *Mais on a quand même beaucoup de personnes âgées qui sont déambulantes, donc il faut qu'on évalue s'il y a un risque de fugue. [...] C'est pas dans tous les endroits que ça se pratique parce qu'il y a certains pays où on laisse aller les gens comme ils le souhaitent.* » (EI L42, 43, 51, 52, 53).

L'altération des capacités au quotidien du patient atteint de la maladie d'Alzheimer entraînant une vulnérabilité croissante.

« *Parce qu'elles sont plus chez elles, parce qu'elles ont plus de repère* » (EI L18). « *Elle n'arrive plus à déglutir toute seule ou elle a de plus en plus de pertes de mémoire.* » (EI L63). « *Ils se souviennent même plus des fois de leurs enfants ou de leur femme et de leurs amis .* » (EI L155, 156).

La formation du personnel soignant afin de permettre une meilleure prise en charge.

« *Une approche de tout ce qu'on appelle l'Humanité* » (EI L8). « *pas formé à l'Humanité, en tout cas on est déjà sensibilisé et notamment la notion de bienveillance pour n'importe quelle personne âgée que ce soit* » (EI L9, 10).

Adapter les locaux dans une logique de réassurance.

« On met en place quand même des stratagèmes entre guillemets pour pour leur permettre de reconnaître leur lieu de vie. [...] Il y a des noms sur les portes déjà. » (EI L24, 25, 26). « S'il y a un risque de fugue, on a ce qu'on appelle des GPS. » (EI L43, 44).

L'importance de mettre le patient au cœur du soin en personnalisant ce dernier.

« Quelles sont les ressources dont on va pouvoir se servir pour que la personne ne soit pas infantilisée, ni grabatairisée. » (EI L36, 37). « On essaye de maintenir et de conserver un maximum de ressources, de ce qu'il leur reste, la capacité de manger, la capacité d'écrire, la capacité de lire et on s'en sert après avec des animatrices pour faire un point et dire, voilà, on peut proposer telles activités. » (EI L55, 56, 57, 58). « il faut réadapter la prise en charge » (EI L62). « Malgré le temps de travail qui est de plus en plus réduit malgré le, le travail, le défi au quotidien, je pense, c'est d'arriver à percevoir la part d'humanité que tu as chez la personne en face de toi, même si elle a le regard vague, même si elle est souillée, même si elle a plus de communication. » (EI L128, 129, 130).

Le langage corporel comme alternative à la parole à des stades avancés de la maladie.

« Elle va peut-être, être agitée ou angoissée ou anxieuse, elle va peut-être avoir une position de retrait d'un membre qu'elle ne voudra pas que tu lui touches ça, ça, c'est de l'observation. » (EI L97, 98, 99).

L'importance du consentement dans la prise en charge.

« Sauf que... que ce soit pour un patient encore cognitivement bien ou pour un patient Alzheimer il y a des fois aussi ou c'est non. » (EI L110, 111, 112). « Parce qu'à un moment ou un autre, le non, pour moi, c'est quelque chose qui est important et encore aujourd'hui, il y a beaucoup de soignants qui n'arrivent pas avec le non. » (EI 118, 119, 120).

La dénonciation du patient objet du soin.

« Je pense, pour arriver à garder ça et pas tomber dans la, dans le dans l'abysse de, de la réification, on en arrive à ce que le résident ce soit l'objet du soin, mais l'objet, un objet comme

un objet et pas l'objet central du soin, c'est à dire la prise en charge utopique enfin idéal. » (EI L135, 136, 137, 138).

Le soignant comme médiateur dans la relation soigné-aidant.

« Nous en gros on est médiateur, on est facilitateur dans cette relation. On essaie d'être facilitateur. En gros, on essaie de de, encore une fois, l'observation est importante, on essaie d'analyser la relation qui se joue entre le résident et l'aidant. » (EI L175, 176, 177, 178).

L'importance du deuil blanc.

« Faut, ce qu'il faut savoir, c'est qu'avec la maladie d'Alzheimer pour les aidants, il y a quelque chose qui est très compliqué à vivre en général, ça se retrouve souvent, c'est le deuil blanc. » (EI L147, 148).

Les spécificités de la prise en charge en USLD.

« Et au moment où il était le moins angoissé et au moment où il était moins douloureux et et en gros je l'ai pris dans mes bras comme un enfant. Et le collègue a fait pareil, en gros c'est du presque du peau à peau. » (EI L221, 222, 223, 224). « Tu mets une musique douce. Tu le touches et tu lui parles doucement, un peu comme une pseudo forme d'hypnose » (EI L226, 227). « Alors bah on a beau balancer des médocs des fois, ça marche pas. » (EI L229). Après en spécificité, la voix, la posture, le contact, le toucher, le regard, beaucoup le regard parler aux gens dans les yeux. Pour qu'ils sachent enfin qu'ils savent qui est là, ne pas être trop intrusif, les guider, ne pas les forcer » (EI L238, 239, 240).

3.6.2 Analyse entretien II

L'aidant un acteur primordial dans la prise en charge aux urgences.

« On appelle la famille pour avoir les renseignements nécessaires en fonction de ce que le patient peut nous dire ou pas. » (EII L11, 12). « On essaie d'avoir un accompagnant avec eux dans dans la chambre d'examen » (EII L16, 17). « Voilà donc c'est vraiment important qu'il y ai un accompagnement avec une personne tout le long de la prise en charge aux urgences. C'est le mieux, c'est l'idéal. Voilà quand on peut le faire, c'est ce qu'on fait. » (EII L80, 81, 82).

« Mais oui, ils sont très très utiles dans ces cas-là pour rassurer le patient, le canaliser qu'y est un repère bien spécifique pour eux. » (EII L93, 94).

Le dialogue dans une logique d'apaisement.

« Au patient en général après, si on peut passer du temps, on essaye après avec les patients Alzheimer » (EII L26, 27). « Enfin, quand on fait des soins invasifs, de créer un lien, de poser des questions sur leur vie sur où ils habitent, si ils savent pas nous dire où est-ce qu'ils sont nés, ce qu'ils faisaient dans la vie en général, ils ils arrivent à nous raconter des petites parties de leur vie. » (EII L28, 29, 30, 31).

La barrière de la parole à des stades avancés.

« Enfin si la maladie n'est pas trop avancée parce qu'après on a des patients qui sont mutiques, enfin c'est... c'est délicat, mais on voilà pendant les soins invasifs on essaye. » (EII L31, 32, 33). « Le patient il est incohérent, il comprend pas forcément les soins qu'on peut faire, il peut être, il peut être violent, il peut être non... Comment on peut dire non ? Non conciliant aux soins en fait » (EII L42, 43, 44).

Le problème de la surcharge de travail rendant compliqué le fait de passer du temps avec le patient.

« Si on est pressé, c'est vrai qu'on pense à tout ce qu'on a dans la tête à tout ce qu'on doit faire après derrière donc... des fois, c'est vraiment expéditif que ça soit Alzheimer ou pas Alzheimer d'ailleurs. » (EII L36, 37, 38).

La désorientation des patients en raison du changement de cadre.

« On essaye de faire rentrer pour tous les patients qui sont les patients âgés un peu désorientés et les patients Alzheimer qui sont, qui perdent complètement leurs repères au final. » (EII L61, 62, 63). « Mais oui, ils sont très très utiles dans ces cas-là pour rassurer le patient, le canaliser qu'y est un repère bien spécifique pour eux. » (EII L93, 94).

3.6.3 Analyse entretien III

L'importance de la présence d'un aidant.

« *On essaye surtout s'il y a un accompagnant de laisser l'accompagnant.* » (EIII L8). « *On fait rentrer le mari ou la femme et à ce moment-là il l'accompagne jusqu'à la fin des soins.* » (EIII L15, 16).

Le dossier médical du patient comme moyen d'obtention de données concernant le patient.

« *s'il vient de l'EHPAD, on a tout ce qui... y a plein de transmissions.* » (EIII L12). « *Pour la prise en charge on sait un peu plus comment prendre la personne.* » (EIII L13, 14).

L'adaptation des soins à la pathologie du patient.

« *On essaie de prendre du temps, on essaie de. De faire au mieux avec les moyens qu'on a voilà.* » (EIII L19, 20). « *Enfin pour ma part, j'étais un peu plus douce. Je vais essayer de prendre un peu plus de temps.* » (EIII L37, 38). « *Comme pour les enfants plus douce.* » (EIII L40).

Les limites de l'accompagnement des patients aux urgences.

« *il suffit que l'ordre soit interrompu dans le soin qu'il y est une qui part en smur. Ça va pas être évident.* » (EIII L33, 34). « *C'est pas adapté en fait.* » (EIII L34).

3.6.4 Analyse entretien IV

La vulnérabilité du patient.

« *Entendre des voix.* » (EIV L12). « *Peut-être qu'on va les empoisonner.* » (EIV L23).

Le problème de la prise en charge des patients à un stade avancé de la maladie.

« *La maladie a pris le dessus, elle a commencé à entendre des voix à être très agressive et du coup ça a plus été possible de la gérer au domicile.* » (EIV L11, 12, 13). « *Ensuite un placement en maison de retraite en unité fermée.* » (EIV L15, 16).

Les spécificités de la prise en charge à domicile.

« Il faut essayer d'être toujours un peu dans la négociation. » (EIV L20). « Le médecin traitant aussi, mais bon, le médecin traitant c'est très compliqué à domicile, tu l'appelles, mais il va venir, il vient pas de suite. » (EIV L46, 47). « Plusieurs passages par jour » (EIV L69). « On fait souvent intervenir des auxiliaires de vie pour essayer qu'elle essaye de la faire manger, de voilà d'être le plus présente avec elle. » (EIV L71, 72).

Les aidants un acteur indispensable à la bonne prise en charge à domicile.

« Rôle de médiateur » (EIV L42). « Ils vont-ils vont permettre d'accepter de faire accepter à cette personne pas mal de choses » (EIV L79, 80).

Le manque de moyen et de temps pour leur bonne prise en charge aux urgences.

« Pas du tout le lieu adéquat. » (EIV L53). « On n'a pas le temps. On n'a pas le on a pas le les moyens pour pour les prendre bien en charge. » (EIV L56, 57). « Ça finit souvent par des contentions » (EIV L64).

Les innovations en service d'urgence pour permettre une meilleur prise en charge des personnes âgées et des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

« Ils ont mis en place une infirmière gériatrique. » (EIV L58). « T'as un score et en fonction de ce score en fait si la personne est très âgée, qu'elle découle des des pathologies, ça déclenche cette infirmière gériatrique » (EIV L59, 60).

Les aidants comme supports à la prise en charge des patients aux urgences.

« On faisait rentrer une personne pour rester avec la personne Alzheimer, pour essayer d'aller l'amener aux toilettes, de voilà de de vraiment l'accompagner. » (EIV L87, 88, 89). « Dès qu'ils voient la personne qui est familière, ça les calme quand même de suite souvent. » (EIV L97, 98).

3.6.5 Analyse entretien V

L'impact de la maladie sur la vie du patient entraînant une vulnérabilité croissante et une exposition à des risques.

« *Les pertes de mémoire* » (EV L27). « *Supprimer le gaz* » (EV L32). « *Supprimer les médicaments* » (EV L33). « *Ils vont les prendre une deuxième fois où ils vont toucher aux piluliers.* » (EV L46, 47).

La famille comme moyen de faciliter les soins.

« *Il faut avoir lien avec un lien avec la famille, absolument, pour pouvoir, bah connaître ses habitudes, pas le pas trop le le perturber.* » (EV L11, 12). « *On a énormément besoin pour toute la logistique autour.* » (EV L82, 83). « *Les aidants sont des soignants [...] à certains stades hein, ils les font manger, ils vont changer la couche le 12h parce que nous, on viendra que le matin ou le soir, donc voilà, ils ont un rôle de soignant aussi.* » (EV L84, 85, 86, 87).

Une prise en charge spécifique avec des techniques pour faciliter les soins.

« *Elle est sensiblement identique à la prise en charge des autres patients, si ce n'est qu'il faut parfois prendre un petit peu plus de temps.* » (EV L10, 11). « *On ne les oblige pas, hein, parce que sinon ça les. Ça les rend agressifs, on essaie de faire des diversions, donc on passe à autre chose. Et puis on revient.* » (EV L17, 18, 19). « *On met pas mal des pense bêtes* » (EV L20). « *On a essayé de faire de la stimulation cognitive en lui donnant des petits exercices de coloriage à faire.* » (EV L50, 51). « *Une équipe mobile à *** qui s'appelle *** et qui vient stimuler les patients avec des troubles cognitifs à domicile et ils ont droit à une séance par semaine pendant trois mois* » (EV L52, 54). « *On demande toujours en tout cas pour le domicile d'avoir des auxiliaires de vie qui travaillent avec nous parce que ils ont besoin d'aide au quotidien.* » (EV L63, 64).

Les interactions sociales un moyens de ralentir l'évolution de la maladie.

« *Il me semble que c'est à partir de cinq interactions sociales d'au moins dix à quinze minutes que le risque d'avoir une démence diminue* » (EV L70,71).

3.7 Analyse thématique

Dans le but de réaliser une comparaison entre le cadre de référence et les résultats des entretiens je vais maintenant croiser les résultats afin d'analyser en fonction de leur thématique ces derniers.

3.7.1 La clinique de la maladie, son évolution, ses conséquences et sa représentation sociale

Tout d'abord dans l'ensemble des entretiens infirmiers que j'ai pu réaliser on remarque que tous les infirmiers parlent de la perte de mémoire et de la désorientation des patients. « *Parce qu'elles sont plus chez elles, parce qu'elles ont plus de repère* » (EI L18), « *On essaye de faire rentrer pour tous les patients qui sont les patients âgés un peu désorientés et les patients Alzheimer qui sont, qui perdent complètement leurs repères au final.* » (EII L61, 62, 63) et « *Les pertes de mémoire* » (EV L27). Tous les soignants ont donc conscience des conséquences de la maladie sur le quotidien du patient aussi bien au niveau de sa capacité à assimiler des informations nouvelles ou de s'orienter dans un endroit connu ou non.

3.7.2 La question de la vulnérabilité et de la dépendance

Selon les différents infirmiers questionnés les patients atteints de la maladie d'Alzheimer se caractérisent en parti par leur vulnérabilité ainsi pour Mme J cette vulnérabilité est dû à diminution de la capacité à réaliser des gestes du quotidien tel que se nourrir ou se souvenir de tâches ou d'actions à réaliser « *Elle n'arrive plus à déglutir toute seule ou elle a de plus en plus de pertes de mémoire.* » (EI L63) « *Parce qu'elles sont plus chez elles, parce qu'elles ont plus de repère* » (EI L18).

En analysant les autres entretiens on peut alors remarquer que les autres infirmiers rejoignent cet avis mais Mme O le complète en évoquant la peur de l'empoisonnement. En effet selon elle certains de ses patients atteints de cette maladie ont développé une peur d'être empoisonné. « *Peut-être qu'on va les empoisonner.* » (EIV L23). Est-ce parce qu'ils ne la reconnaissaient plus ou est-ce parce qu'ils n'avaient plus conscience de leurs différentes maladies et donc de la nécessité de respecter la prise des traitements ?

3.7.3 Le care, le cure et l'importance du sujet dans le soin

Dans les différents entretiens on remarque une différence de prise en charge entre Mme J et les autres infirmiers. En effet, tous les cinq s'appuient sur la présence des aidants et un plus grand nombre de passages auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans une logique de care comme décrit dans le cadre de référence. Cependant seul Mme J met en place d'autres techniques dans une logique de réassurance.

Ainsi elle met en place des techniques telles que le peau à peau, une technique souvent utilisée par les mères pour rassurer leur enfant ou encore une pseudo hypnose. « *Et au moment où il était le moins angoissé et au moment où il était moins douloureux et en gros je l'ai pris dans mes bras comme un enfant. Et le collègue a fait pareil, en gros c'est du presque du peau à peau.* » (EI L221, 222, 223, 224). « *Tu mets une musique douce. Tu le touches et tu lui parles doucement, un peu comme une pseudo forme d'hypnose* » (EI L226, 227).

En outre, les locaux de son service sont aménagés afin d'être adaptés à cette maladie et éviter l'errance des patients à la recherche de leur chambre « *On met en place quand même des stratagèmes entre guillemets pour leur permettre de reconnaître leur lieu de vie. [...] Il y a des noms sur les portes déjà.* » (EI L24, 25, 26).

Enfin on remarque dans le cas de la prise en charge par les infirmiers libéraux ou les infirmiers urgentistes une volonté d'accompagner au mieux le patient avec un respect du consentement grâce à l'utilisation de la négociation mais cette volonté se heurte à la réalité du terrain. Ainsi dans la limite de temps et la surcharge de travail les empêchent parfois de prendre le temps d'accompagner le patients et les contraints de se limiter au cure, les soins techniques, en laissant un peu de côté le care sans toutefois l'oublier. « *Si on est pressé, c'est vrai qu'on pense à tout ce qu'on a dans la tête à tout ce qu'on doit faire après derrière donc... des fois, c'est vraiment expéditif que ça soit Alzheimer ou pas Alzheimer d'ailleurs.* » (EII L36, 37, 38), « *il suffit que l'ordre soit interrompu dans le soin qu'il y est une qui part en smur. Ça va pas être évident.* » (EIII L33, 34), « *C'est pas adapté en fait.* » (EIII L34), « *Le médecin traitant aussi, mais bon, le médecin traitant c'est très compliqué à domicile, tu l'appelles, mais il va venir, il vient pas de suite.* » (EIV L46, 47).

3.7.4 Autres thèmes non présentés dans le cadre de référence

Pour finir dans cette dernière partie on va s'attacher à analyser les différents éléments que les infirmiers interrogés ont développés et qui n'étaient pas présentés dans le cadre de référence.

Tout d'abord Mme S2 nous a présenté une étude montrant l'influence du nombre de passage par jour sur l'évolution de la maladie. Ainsi la stimulation du patient plusieurs fois par jour pourrait permettre de diminuer le risque d'avoir une démence ou en ralentir l'évolution. « *Il me semble que c'est à partir de cinq interactions sociales d'au moins dix à quinze minutes que le risque d'avoir une démence diminue* » (EV L70,71). Malheureusement je n'ai pas réussi à retrouver cette enquête afin d'approfondir le sujet sur cette dernière.

Mme J développe quant à elle la notion de formation du personnel soignant qui selon elle est déjà sensibilisé en partie à la bientraitance et aux autres concepts de soins « *pas formé à l'Humanitude, en tout cas on est déjà sensibilisé et notamment la notion de bientraitance pour n'importe quelle personne âgée que ce soit* » (EI L9, 10). On peut cependant se demander si le fait de réaliser des formations après l'obtention du diplôme ne pourrait pas permettre de présenter plus en détail ces concepts et de découvrir de nouvelles techniques de soins comme celles évoquées par Mme J.

Enfin le deuil blanc semble être un concept intéressant à analyser et à développer afin de mieux comprendre « l'abandon » de certains patients par leur famille « *Faut, ce qu'il faut savoir, c'est qu'avec la maladie d'Alzheimer pour les aidants, il y a quelque chose qui est très compliqué à vivre en général, ça se retrouve souvent, c'est le deuil blanc.* » (EI L147, 148). Ainsi certaines familles réaliseraient un deuil anticipé de la vie d'avant et des différents projets qu'ils voulaient réaliser avec leur proche atteint de la maladie. Ce deuil étant parfois trop difficile à réaliser elles lui rendraient moins souvent visite car cela leur rappellerait trop de souvenirs.

3.8 Synthèse de l'enquête exploratoire

Cette enquête exploratoire réalisée auprès de professionnels de santé et plus particulièrement cinq infirmiers m'a permis d'observer que l'ensemble des soignants adaptent

leur prise en charge dans une logique de bienveillance si le patient est atteint de la maladie d'Alzheimer.

La vulnérabilité du patient est prise en compte par le personnel paramédical. Ainsi il sollicite sa famille afin de l'apaiser et d'éviter sa déambulation dans le service. Cependant on constate que seulement l'infirmière travaillant en USLD emploie d'autres techniques apparemment efficaces au quotidien auprès des patients.

Enfin on peut observer que tous les soignants mettent la relation soignant-soigné avec une dualité entre le care et le cure. Malheureusement des freins tels que la surcharge de travail, le manque de moyens ou la barrière de la langue ont tendance à faire obstacle au care au profit du cure.

3.9 Limites et critiques

L'enquête exploratoire est un moyen efficace d'obtenir des informations en rapport avec mon cadre de référence. En effet, les données recueillies m'ont permis de réaliser une comparaison entre les données théoriques du cadre de référence et la réalité du terrain.

Lors de mes différents entretiens semi-directifs j'ai eu l'impression que les réponses n'étaient pas faussées malgré l'énoncé de la première question qui évoquait en parti le thème de mon mémoire. En effet, les différents soignants ont évoqué leur prise en charge quotidienne de patients atteints de la maladie d'Alzheimer en énonçant leurs différentes techniques et les limites de ces dernières. Cependant j'aurais aimé pouvoir interroger un plus grand nombre d'infirmiers et avoir l'occasion de passer plus de temps avec eux afin qu'ils se livrent davantage dans le but d'obtenir plus de données à analyser. Peut être que cela m'aurait permis d'approfondir mon analyse et ainsi de mieux répondre à ma question de départ. Malheureusement malgré la bonne volonté des cinq infirmiers interrogés le manque de temps s'est fait ressentir dans tous les entretiens. Ce manque de temps est également décrit dans la quasi-totalité des entretiens. Seulement le temps est l'essence même de la relation soignant-soigné sur laquelle repose le concept de care. En outre les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, vulnérables en raison de leurs troubles cognitifs, ont besoin de cette relation de confiance au quotidien.

4 PROBLEMATIQUE

A partir de ma question de départ qui est « dans quelle mesure le care permet-il de faire ressurgir le sujet chez un patient atteint d'une démence de type Alzheimer » et grâce aux données que j'ai pu relever durant les différents entretiens que j'ai pu réaliser auprès de différents infirmiers, j'ai acquis de nouvelles connaissances qui m'ont permis d'étayer mon travail de recherche mais également de me faire découvrir de nouvelles thématiques telles que le deuil blanc ou le peau-à-peau.

Cependant malgré l'implication des soignants dans une logique de prise en charge optimale et de bientraitance on remarque que chacun d'entre eux relève la même thématique qui est le manque de temps pour la bonne prise en charge du patient. Ce même manque de temps ayant tendance à provoquer des déambulements des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans les services en raison de l'absence de personnes ressources sur lesquelles ils peuvent se reposer.

5 QUESTION DE RECHERCHE

L'analyse croisée des entretiens réalisés et la mise en lien avec ces derniers m'a permis de mettre en exergue la question de recherche suivante :

Dans quelle mesure peut-on développer et entretenir une relation soignant-soigné auprès de patients atteints de maladies neurodégénératives quand le temps auprès de ce dernier est limité ?

CONCLUSION

Ce travail de recherche marque la fin de mes trois années d'études en soins infirmiers. Il m'a permis de réaliser une introspection sur la qualité des soins que je dispensais auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer que j'ai pu prendre en charge tout le long de mes différents stages. Ainsi il est important de ne pas oublier le caractère vulnérable des patients atteints de cette maladie en raison des différents troubles qu'elle provoque chez ces derniers. En outre il est primordial de respecter la notion de bientraitance qui découle du principe du care et ne pas négliger cet aspect des soins en faveur du cure.

La principale limite qui s'est imposé dans les soins prodigués par les différents infirmiers interrogés est le temps. On peut alors se demander sur la méthode à employer afin de développer et d'entretenir une relation soignant-soigné auprès d'un public cible si vulnérable.

Quand je serai diplômé je souhaite pouvoir mettre en place une relation de confiance auprès des patients que je prendrai en charge basée sur l'écoute et la compréhension de leur souffrance. Je n'oublierai pas de me former et d'analyser ma pratique pour rester un professionnel performant.

BIBLIOGRAPHIE

- Benaroyo, L., Lefève, C., Mino, J. & Worms, F. (2010). *La philosophie du soin: Éthique, médecine et société*. Paris, France : Édition Presses Universitaires de France.
- Dubas, F. (2012). *La médecine et la question du sujet*. Paris, France : Éditions Les Belles Lettres.
- El Khiary, I. (2021). *Pour un patient au cœur du soin*. Paris, France : Édition Fayard.
- Ennuyer, B. (2013). *Les malentendus de l'"autonomie" et de la "dépendance" dans le champ de la vieillesse*. *Le sociographe*, pp. 139-157.
- Gori, R., Del Volgo, M. (2009). *La santé totalitaire*. Paris, France : Édition Flammarion.
- Hansen-Love, L. (2018). *La philosophie de A à Z*. Paris, France : Édition Hatier, 436p.
- Jean, A. (2015). *La vieillesse n'est pas une maladie : Alzheimer, un diagnostic bien commode*. Paris, France : Édition Albin Michel, 242p.
- Jung, C. (2021). *L'âme et la soi*. Paris, France : Édition Albin Michel.
- Levet, M. (1995). *Vivre après 60 ans*. Paris, France : Édition Flammarion, 92p.
- Maisondieu, J. (2018). *Le Crépuscule de la raison. En finir avec l'Alzheimer sans frontières*. Paris, France : Édition Bayard.
- Marin, C., Worms, F. (2015). *A quel soin se fier ? Conversation avec Winnicott*. Paris, France : Édition Presses Universitaires de France.
- Noël-Hureaux, E. (2015). *Le care : un concept professionnel aux limites humaines ?*. *Recherche en soins infirmiers*, 122, 7-17. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0007>
- Pellissier, J. (2003). *La nuit tous les vieux sont gris*. Paris, France : Édition Bibliophane
- Pinheiro Neves, J. (2011). *Pour comprendre les nouvelles liaisons digitales : le concept d'individuation chez Carl Jung et Gilbert Simondon*. Édition De Boeck, pp. 105-114.

SOURCES

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-75.html#:~:text=Le%20malade%20d'Alzheimer%20appara%C3%A9t,de%20sa%20qualit%C3%A9%20de%20personne.>

<https://www.cairn.info/revue-le-carnet-psy-2005-4-page-13.htm>

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-7.htm#pa16>

<https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/malentendus-dependance-incapacite-au-lien-social>

<https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/vulnerabilite/>

TABLE DES ANNEXES

Annexe I : Demandes d'autorisation d'entretiens	I
Annexe II : Autorisation de la direction des soins.....	II
Annexe III : Retranscription de l'entretien avec Mme J en dehors de son lieu de travail.....	III
Annexe IV : Grille d'analyse vierge.....	XIX
Annexe V : Grille d'analyse des entretiens complétée.....	XX
Annexe VII : Autorisation de diffusion du travail de fin d'étude.....	XXIV

Annexe I : Demandes d'autorisation d'entretiens



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

M. Enzo Ramoino
Étudiant en soins infirmiers
Adresse :
Téléphone :
Mail :

À l'attention Madame la Directrice des Soins
Monsieur le Directeur des Soins

Avignon, le 20 février 2023

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens auprès d'un Infirmier Diplômé d'Etat exerçant dans le service des urgences.

Dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : **L'impact du care dans la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.**

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par ma Directrice de Mémoire.

- Pourriez-vous me décrire la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?
- Que pourriez vous me dire de la relation soignant-soigné ?
- Quelles difficultés ou obstacles avez-vous rencontrés ? Qu'est ce qui est le plus difficile dans cette prise en charge ?
- Quelles sont les spécificités de votre dernière prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?
- Quel rôle joue les aidants dans cette prise en charge ?

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma respectueuse considération.

Bonjour Mme J,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien auprès de vous.

Dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : L'impact du care dans la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

En vous remerciant, Madame, je vous prie d'agréer l'expression de ma respectueuse considération.

Cordialement.

Bonjour Madame,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens auprès de deux Infirmiers Diplômés d'Etat exerçant dans votre cabinet d'infirmier.

Dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : L'impact du care dans la prise en charge d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

En vous remerciant, Madame, je vous prie d'agréer l'expression de ma respectueuse considération.

Cordialement.

Enzo Ramoino

Annexe II : Autorisation de la direction des soins

Bonjour Monsieur,

J'ai le plaisir de vous annoncer que nous donnons une suite favorable à votre demande.

Je vous propose de contacter [REDACTED], cadre de santé des urgences, pour organiser ces entretiens au [REDACTED]

Cordialement.

Coordnatrice générale des soins

Bonjour Mr Ramoino

Je vous confirme par ce mail mon autorisation pour la réalisation de deux entretiens auprès des infirmières du cabinet.
Je vous laisse la liberté de prendre rdv avec chacune.

Je reste à votre disposition pour tous renseignements complémentaires

Cordialement

Bonjour Mr Ramoino

Je vous donne mon accord pour la réalisation d'un entretien auprès de moi.
Vous pouvez me contacter au ***** pour convenir d'un rendez-vous.

Cordialement

Mme J

Annexe III : Retranscription de l'entretien avec Mme J en dehors de son lieu de travail

Annexe III.I : Entretien avec Mme J en dehors de son lieu de travail

1 **Moi : Est-ce que tu pourrais me décrire la prise en charge d'un patient atteint de la ma-**
2 **ladie d'Alzheimer ?**

3 **Mme J :** Je suis infirmière dans un service d'USLD et mon parcours est un peu spécifique dans
4 le sens où et j'ai été aide-soignante avant pendant sept ans, principalement dans des services de
5 médecine. La prise en charge des patients Alzheimer. Alors je ne sais pas trop ce que tu veux
6 que je te dise mais en l'occurrence, moi je vais te dire comment moi je perçois les choses. On a
7 quand on arrive dans notre service qu'on est recruté la notion déjà, pour toute chacun de toute
8 personne âgée concernée, une approche de tout ce qu'on appelle l'Humanitude. Enfin on n'est
9 pas formé à l'Humanitude, en tout cas on est déjà de sensibiliser et notamment la notion de
10 bienveillance pour n'importe quelle personne âgée que ce soit. Tout soignant doit être un peu
11 formé à ça. Alors, ça paraît un peu ridicule de de présenter ça de de de dire qu'il faut être bien
12 traitant quand on est soignant. Mais pour autant ça ne paraît pas si évident que ça, il y a peut-
13 être encore plus justement quand il s'agit de de, de des personnes âgées. Parce que ben en fait
14 déjà quand une personne rentre dans un service de long séjour c'est souvent pour un projet de
15 devenir. Soit d'institutionnalisation en ehpad, soit de retour à domicile, mais souvent les retours
16 à domicile ne tiennent pas. Et déjà ben quand une personne rentre dans un autre service, ils nous
17 disent souvent qu'il y a une notion de perte identitaire sans forcément avoir de pathologie, Al-
18 zheimer, quelle qu'elle soit. Parce qu'elles sont plus chez elles, parce qu'elles ont plus de repères.
19 Parce que voilà déjà sur une personne normale. Quand il est question d'une personne atteinte
20 de la maladie d'Alzheimer souvent on a des personnes quand elles rentrent dans notre service
21 qui sont extrêmement désorientées les premiers jours, extrêmement désorientés parce qu'elles
22 ont vécu dans un lieu et même si elles ont ben... une dégénérescence qui entraîne une perte de
23 repères et une perte de la mémoire, etc. On a des gens souvent qui sont très déambulants, la
24 plupart du temps angoissés, et on met en place quand même des stratagèmes entre guillemets
25 pour pour leur permettre de reconnaître leur lieu de vie. Par exemple, il y a des noms sur les
26 portes déjà, tout simplement. Le nom sur la porte, c'est important, on les, on les, on les prend
27 en charge et ce qu'on fait au début souvent c'est un bilan d'autonomie. Parce que on ne connaît
28 pas les gens, on a ce qui est marqué sur le papier, l'histoire de vie, le motif d'entrée et tout ça,
29 le cercle familial, l'environnement. Et après on a dans les faits. La personne telle qu'elle est,
30 comment on la reçoit ? Il faut savoir que quelquefois, on a le motif d'entrée, l'histoire de la
31 maladie et c'est une chose et c'est une photo si tu veux d'un instant T et après on a aussi ben la
32 photo, la photo de ce qui est vraiment. Et des fois, il y a de grands décalages entre comment
33 nous a présenté la personne et qui on reçoit. Et la maladie d'Alzheimer, ça dépend aussi d'à quel
34 stade on reçoit le patient, c'est-à-dire que si on est sur un Alzheimer débutant, on a une personne
35 en face de nous qui a pas mal de capacités encore restantes et c'est très important de savoir
36 qu'est-ce qui, qu'est-ce qui est... Quelles sont les ressources dont on va pouvoir se servir pour
37 que la personne ne soit pas infantilisée, ni grabatairisée ? Déjà, on fait un bilan là-dessus. Bilan

38 physique, on évalue l'autonomie physique, un bilan cognitif. Souvent on a une psychologue qui
39 fait un point, ce qu'on appelle un MMS pour voir où en est la personne à ce niveau-là tu vois.

40 **Moi : D'accord**

41 **Mme J :** On fait, voilà un point d'entrée et après la prise en charge quotidienne, encore une fois,
42 ça dépend du stade. Mais on a quand même beaucoup de personnes âgées qui sont déambu-
43 lantes, donc il faut qu'on évalue s'il y a un risque de fugue. Auquel cas, s'il y a un risque de
44 fugue, on a ce qu'on appelle des GPS. Pour sécuriser les entrées et sorties, parce qu'il ne faut
45 pas être utopique dans notre prise en charge, on a au moins, en fait moi en tant qu'infirmière,
46 j'ai 24 patients à charge. Ce qui est quand même important et je peux pas avoir l'œil continuel-
47 lement sur les patients d'Alzheimer et le fait d'avoir des GPS et de les géolocaliser, et d'avoir
48 des ce qu'on appelle des, des bracelets, ça bip aux portes et ça nous prévient. Si la personne est
49 sortie du service. Donc ça c'est une sécurité pour eux, mais il faut pas être, faut pas dire de
50 bêtises, hein, c'est aussi pour nous, parce que du coup quelque part on se dit que l'on a cette
51 sécurité de se dire la personne est en sécurité, et ça, il faut savoir que c'est pas dans tous les
52 endroits que ça se pratique parce qu'il y a certains pays où on laisse aller les gens comme ils le
53 souhaitent.

54 Et sur la prise en charge après, comme je te dis, c'est vraiment savoir quelles sont les ressources
55 des gens et on travaille avec ces ressources-là tu vois. On essaye de maintenir et de conserver
56 un maximum de ressources, de ce qu'il leur reste, la capacité de manger, la capacité d'écrire,
57 la capacité de lire et on s'en sert après avec des animatrices pour faire un point et dire, voilà, on
58 peut proposer telles activités. Ils ont tel souvenir, ils ont et ça, voilà, tu vois c'est un point très
59 important à faire au début et qu'on pérennise après avec des bilans, la même, réguliers ou quand
60 l'équipe soignante voit qu'il y a une, une baisse de certaines facultés, qu'elle soit motrice ou
61 cognitive, on refait un point, on refait un MMS, souvent, on refait un point en équipe, on fait
62 des Staffs pour dire, voilà il faut réadapter la prise en charge, elle arrive plus à manger toute
63 seule ou elle n'arrive plus à déglutir toute seule ou elle a de plus en plus de pertes de mémoire.
64 Enfin voilà. Et tout ça, c'est vraiment progressif.

65 **Moi : Et du coup, la relation soignant-soigné est vraiment au centre de votre prise en**
66 **charge.**

67 **Mme J :** La relation soignant soigné pour la personne qui est au centre de la prise en charge,
68 c'est le le résident, c'est clairement le résident nous on gravite autour de ça et on se dit bon ok
69 cette personne comme je te dis à l'entrée, elle est comme ça et on fait des points pour réévaluer
70 tout ça. Et la relation soignant soigné effectivement, elle va être, elle va être très très importante
71 et elle va être. Et elle va être, comment dire, différente en fonction de quel quel, qui tu es comme
72 soignant, de bah des affinités que tu as avec le résident parce que tu as des tas des gens sans
73 maladie d'Alzheimer tu vas les croiser dans la rue, tu vas leur dire Bonjour ? Tu vas parler 3
74 secondes, ça va super bien se passer, tu vas accrocher et tu vas avoir des gens d'instinct, Il y a
75 quelque chose qui te dit ça passe pas. Mais avec la... Les maladies neurodégénératives, c'est la
76 même chose. Tu as des gens, ils vont avoir plus de facilité à te parler, à à venir vers toi et ce
77 qu'il faut bien savoir là-dessus, c'est... que. Ce qui est très spécifique dans les patients qui

78 deviennent déments, c'est, il faut avoir une grande capacité d'observation dans la relation, jus-
79 tement parce que au fur et à mesure de la maladie. Les gens vont de moins en moins de parler.
80 De moins en moins verbaliser les choses. Par contre, tout va peut-être se passer dans l'observa-
81 tion que tu vas apporter à ton patient ou ton résidents, ton ton résident. J'ai plusieurs résidents
82 hein, et j'en ai une notamment. Je sais qu'elle ne parle pas, très peu, elle va balbutier des mots
83 qui sont complètement inintelligibles, mais par contre je sais que si elle se tient le ventre, il y a
84 un problème. Il y a quelque chose qui ne va pas. Ou si elle pleure c'est que, en règle générale,
85 son fils est passé une heure avant et ça en général ça ne pardonne pas et ça c'est de l'observation,
86 c'est du non verbal. La relation soignante soignée, elle va être beaucoup axée sur le non verbal
87 et sur le toucher. On va peut-être moins avoir cette parole mais plus exacerbé les autres au sens,
88 on va entendre, on va regarder, on va toucher. Et tout ça, ça va être des choses qu'il va falloir
89 qu'on... sur lequel on travaille, parce que t'as des gens qui ne vont pas aimer être touchés et là,
90 ça va peut-être juste être le visuel qui va faire que tu vas, tu vas pouvoir voir les choses. Il y en
91 a d'autres qui vont accepter d'être touchés et ben quand ton patient, il est douloureux, il va falloir
92 observer autrement. Dans la douleur par exemple, un patient qui va être cognitivement bien, tu
93 vas leur dire, tu vas lui dire, « est-ce que vous avez mal quelque part ? ». Ton patient, il va te
94 dire « ben oui, j'ai mal là » et tu vas lui dire « est-ce que vous pouvez me dire entre 0 et 10, la
95 douleur que vous avez. Une personne Alzheimer, ne va pas faire ça. Elle va te, elle va, elle ne
96 va pas forcément avoir cette facilité et cette capacité, mais par contre à côté de ça elle va peut-
97 être, crisper le visage, elle va peut-être gémir. Elle va peut-être, être agitée ou angoissée ou
98 anxieuse, elle va peut-être avoir une position de retrait d'un membre qu'elle ne voudra pas que
99 tu lui touches ça, ça, c'est de l'observation. Ça, c'est une spécificité de la prise en charge des
100 gens qui sont dis-communicants ou non communicants, et ça s'applique bien à la maladie
101 d'Alzheimer.

102 **Moi : Quelles difficultés ou obstacles as-tu rencontré dans cette prise en charge ? Qu'est-**
103 **ce qui est le plus dur pour toi à réaliser ?**

104 **Mme J :** Alors au début de ma carrière, là, je te parle aussi en tant qu'aide-soignante, pas que
105 en tant qu'infirmière mais ça se, ça se, conforte aussi encore aujourd'hui. C'était au début quand
106 tu es nouvellement diplômée, que ne t'as pas trop d'expérience. Tu ne peux pas concevoir que
107 quelqu'un te dise non. Parce que t'es dans le faire, t'es dans le faire, tu pars du principe que si tu
108 fais bien ton travail, tu seras un bon soignant, et toi, moi ma définition de faire bien mon travail,
109 c'était de faire tout, c'est de cocher toutes les cases. Tu sais, broser les dents, coiffer, laver,
110 habiller, mettre au fauteuil. Tu vois... Au début, je parlais dans cette optique-là. Sauf que... que
111 ce soit pour un patient encore cognitivement bien ou pour un patient Alzheimer il y a des fois
112 aussi ou c'est non. Donc c'est le refus. Et tu as beaucoup de gens, beaucoup de soignants qui
113 ont du mal avec le non. Sauf qu'avec les années. Ça alors c'est, c'est toujours une difficulté que
114 je rencontre hein, mais avec le temps, j'ai accepté qu'on puisse qu'on puisse dire non et dans ces
115 cas-là, ben, Juste l'accepter en fait. Accepter le non. Alors des fois, c'est compliqué parce que
116 t'as des gens, ils ont des gros médicaments qui sont très importants pour le cœur, pour la ten-
117 sion... bah des fois tu reviens un peu plus tard, tu reposes. Mais s'ils te disent oui, ben OK. Et
118 puis s'ils te disent encore non. ben... Tu informes, le médecin. Parce qu'à un moment ou un

119 autre, le non, pour moi, c'est quelque chose qui est important et encore aujourd'hui, il y a beau-
120 coup de soignants qui n'arrivent pas avec le non. Toi, si demain t'es hospitalisé et que Ben...
121 T'as pas envie qu'on te fasse un soin tu peux dire non ?

122 **Moi : Oui on peut si on est non consentant.**

123 **Mme J :** C'est une histoire de consentement sauf que comme je t'ai dit au début les personnes
124 âgées, quand elles rentrent dans une institution, il y a une forme de, qu'elle souvent, hein, de
125 dépersonnalisation du sujet, et une forme de on en arrive à dépersonnaliser la personne et pour
126 moi ce qui est compliqué dans la, c'est très difficile ça hein. C'est, je ne dirais pas, que c'est une
127 difficulté, c'est un défi du quotidien. C'est d'arriver encore dans ma pratique tous les jours mal-
128 gré l'institutionnalisation, malgré la pression hiérarchique, malgré le temps de travail qui est de
129 plus en plus réduit malgré le, le travail, le défi au quotidien, je pense, c'est d'arriver à percevoir
130 la part d'humanité que tu as chez la personne en face de toi, même si elle a le regard vague,
131 même si elle est souillée, même si elle a plus de communication. Ouais, ok mais cette personne-
132 là elle a été quelqu'un. Tu comprends. Moi j'ai une patiente Alzheimer qui est alitée grabataire,
133 c'est une c'est une ancienne mannequin. J'en ai une autre c'était une femme d'agriculteur qui a
134 travaillé toute sa vie. J'en ai une autre. Ça a été une mère de famille. Tu vois et tout ça, il faut
135 que tu le gardes en tête. Je pense, pour arriver à garder ça et pas tomber dans la, dans le dans
136 l'abysse de, de la réification, on en arrive à ce que le résident ce soit l'objet du soin, mais l'objet,
137 un objet comme un objet et pas l'objet central du soin, c'est à dire la prise en charge utopique
138 enfin idéal. La prise en charge idéale c'est vraiment, il est au centre et nous, on gravite autour
139 et on fait en sorte d'être dans une équipe pluridisciplinaire qui va apporter une prise en charge
140 optimale. Tu comprends ?

141 **Moi : Oui, je comprends. Et... du coup, quel rôle jouent les aidants dans cette prise en**
142 **charge ?**

143 **Mme J :** Alors ça dépend la prise en charge idéale voudrait que les aidants puissent trouver une
144 place satisfaisante dans la relation triangulaire entre le résident, le soignant et les aidants, donc
145 amis, voisins, proches. Moi je mets tout le monde dans ce cas là parce que les aidants ce n'est
146 pas que la famille proche, c'est ça peut être un voisin, ça peut être un ami de longue date, voilà.
147 Faut, ce qu'il faut savoir, c'est qu'avec la maladie d'Alzheimer pour les aidants, il y a quelque
148 chose qui est très compliqué à vivre en général, ça se retrouve souvent, c'est le deuil blanc. Est-
149 ce que tu en as déjà entendu parler ?

150 **Moi : Non.**

151 **Mme J :** Le deuil blanc c'est très important à prendre en compte, quand t'es soignant c'est que,
152 comme je viens de te dire. Madame S, Madame J, Madame... Elles ont été mannequin, mère
153 de famille, agricultrice et les proches souvent ont connu les résidents comme ils étaient avant.
154 Sauf que la maladie d'Alzheimer enlève ça. Enlève cette, souvent, parce que bah ils ont plus.
155 Les résidents n'ont plus la mémoire, ont plus les souvenirs. Ils se souviennent même plus des
156 fois de leurs enfants ou de leur femme et de leurs amis. Et, et ça, c'est très compliqué pour les
157 aidants. Donc des fois on rencontre une grosse difficulté par rapport à ça, parce que les aidants
158 soit ils sont dans le déni, soit ils sont dans la colère. Parce que bah ils n'arrivent pas à faire ce

159 deuil blanc, ce deuil de la personne, qu'elle a été avant et qu'est-ce qui reste de cette personne ?
160 Ça leur est des fois compliqué de maintenir une relation qui se veut satisfaisante pour eux, voilà.
161 Je te donne un exemple, j'ai une patiente, qui a eu un poste à responsabilité dans les adminis-
162 trations. Et son mari, ils sont mariés il me semble depuis 64 ans, je pense, il me semble que c'est
163 ça. Et ce monsieur tous les jours, il vient voir sa femme avec sa petite Fiat. Et il arrive, il fait
164 manger sa femme et tout ça et il y a encore jusqu'à peu de temps bah en fait elle le reconnaissait
165 puis quelques jours après leur anniversaire de mariage et bah, elle ne l'a plus reconnu. Ça lui a
166 fait quelque chose et il est passé d'un mari qui était présent très, très souvent à un mari qui vient
167 de moins en moins. La, la place de l'aidant se veut fluctuante je pense aussi en fonction de ça,
168 Enzo c'est justement le fait que... On fait un deuil quelque part nous en tant que soignant même
169 en connaissant pas ou peu la personne même si ça fait 10 ans qu'on a la personne dans notre
170 service des fois, on se dit « *Oh là là, mais punaise, elle est rentrée, elle arrivait à faire ça. Elle*
171 *parlait de ça, de ses souvenirs avec ses enfants etc.* ». Au bout de 10 ans, il n'y a quasiment
172 plus rien. Eh bah ce Monsieur, c'est un peu ce qu'il vit, tu vois, mais encore plus finalement que
173 nous. Nous, on a cette quand même cette place de soignante qui fait qu'on n'est pas, on a. Je
174 pense qu'on a quand même une forme d'affect, hein, vis-à-vis de nos résidents, mais pas autant
175 que la famille, hein de là et je pense que ça c'est quelque chose. Nous en gros on est médiateur,
176 on est facilitateur dans cette relation. On essaie d'être facilitateur. En gros, on essaie de de,
177 encore une fois, l'observation est importante, on essaie d'analyser la relation qui se joue entre
178 le résident et l'aidant. Et on essaie de voir où ça peut coïncider, où ça peut être compliqué, que
179 ce soit l'acceptation d'un deuil difficile. Que ce soit, voilà. Après, c'est pas forcément que le
180 deuil, c'est, c'est plein d'autres choses hein, qui peut... Mais nous on est en gros, on est là pour
181 faire, voilà médiateur et se dire OK. C'est pas forcément que ça, ça peut être bah l'acceptation
182 de la fin de vie, ça peut être l'acceptation de la maladie, ça peut être et là je parle des personnes
183 âgées mais il faut savoir que t'as des gens qui ont 30 ans et qui ont la maladie Alzheimer ? Et
184 ça, c'est pareil, c'est encore autre chose. Là, la personne n'est pas forcément âgée mais ce qui
185 se joue aussi, c'est compliqué parce qu'il y a une maladie qui est au milieu. On sait que cette
186 maladie, elle va amener à une dé-personnification quelque part de ce que la personne a été avant
187 et, et on sait que ça n'ira pas vers le mieux. Je sais pas si c'est ce que tu voulais que je te dise en
188 tout cas.

189 **Moi : Oui, c'est ça. Et quelles sont les spécificités de ta dernière prise en charge ?**

190 **Mme J :** Comment ça ?

191 **Moi : Est-ce que t'as en tête une prise en charge d'un patient dont tu viens de faire l'entrée**
192 **qui a la maladie d'Alzheimer ?**

193 **Mme J :** Mais qu'est-ce que tu veux que je te, de quoi, pourquoi veux-tu que je te parle ?

194 **Moi : Qu'est-ce que tu appliques à cette personne que tu n'appliques pas aux autres ?**
195 **Après, tu m'en as déjà un peu parlé en général.**

196 **Mme J :** Attends je réfléchis. Ouais, ouais, euh, je sais de qui je vais te parler ? J'ai un patient,
197 je n'ai pas fait son entrée mais c'est une situation de fin de vie, qui qui, qui m'a interpellé ? Un
198 patient qui était Alzheimer et c'était un patient qui avait son épouse depuis des années et des

199 années. Ils étaient ensemble depuis 70 ans et elle était plus jeune que lui et sa sœur et son frère.
200 Le frère était très loin. La sœur était très présente, elle avait perdu son mari deux ans avant. Et
201 là il y avait une situation de fin de vie, de soins palliatifs étiquetée et donc l'épouse voulait être
202 proche de de son mari. Et bon, il y a eu en gros, il y a eu un gros tout un pataquès etc, ou elle
203 se battait comme des chiffonnières etc. Il y a un moment j'ai dû prendre à parti les deux per-
204 sonnes en leur expliquant que bah, on dit, elles s'énervaient, elles disaient, « *Mais on ne com-*
205 *prend pas, ça fait un moment que ça dure, il ne meurt pas, il ne meurt pas, on ne comprend pas*
206 *pourquoi il meurt pas* ». Et je suis bien arrivé à leur expliquer, leur expliquer que peut être le
207 fait de savoir que bah elles étaient en désaccord ne lui permettait pas de partir. Sans qu'il le
208 verbalise puisqu'il avait Alzheimer. On est bien d'accord là-dessus, donc la fin de vie était lar-
209 gement spécifique puisque bah il ne pouvait pas me verbaliser sa douleur. Il ne pouvait pas me
210 verbaliser son angoisse, il ne pouvait pas me verbaliser quoi que ce soit. C'était un Monsieur
211 qui était très, très algique. Et bah en fait, tu, encore une fois, tu te sers de ce que tu vois, de ce
212 que tu perçois et quelquefois les prises en charge de base, c'est-à-dire, mais balancer des médi-
213 caments et assurer des soins de nursing de base ne suffit pas. Euh, et en fait, du coup, bah pour
214 ce patient qui était très, très angoissé, on avait injecté des médicaments pour le calmer pour
215 qu'il soit moins angoissé, etc. Et ça, ça ne marchait pas. Parce qu'il y avait cette situation qui,
216 qui devait l'angoisser. Eh ben en gros, dans la spécificité de cette prise en charge, on va dire
217 que j'ai demandé à un collègue de venir avec moi, un collègue homme. Et ce patient du coup
218 était bah quand même sédaté, hein, parce qu'il avait du midazolam et de la morphine, hein. Et
219 en fait, j'ai fait un bolus de morphine parce qu'il n'était pas confortable, un bolus de midazolam
220 parce qu'il n'était pas confortable et après du coup, on, on a l'a lavé. On l'a lavé dans l'après-
221 midi, on a réadapté toute la prise en charge au moment où il était le plus confortable. Et au
222 moment où il était le moins angoissé et au moment où il était moins douloureux et et en gros je
223 l'ai pris dans mes bras comme un enfant. Et le collègue a fait pareil, en gros c'est du presque du
224 peau à peau. Là où tu te dis bah tu fais ça avec tes gamins. Mais là, ça marche avec avec ces
225 patients. Enfin, ces résidents-là. Et tu les tu les prends contre toi, tu les rassures, tu leur parles
226 et l'autre l'autre soignant masse, en fait masse et tu mets une musique douce. Tu le touches et
227 tu lui parles doucement, un peu comme une pseudo forme d'Hypnose, « imaginez que vous êtes
228 ailleurs, etc. Et là, ton patient, il fait et c'est très, c'est très marrant de, de constater que ça peut
229 marcher aussi bien. Alors bah on a beau balancer des médocs dès fois, ça marche pas. Et ça, je
230 le reprends sur une autre patiente qui est pas du tout en fin de vie qui est très angoissée. Dès
231 fois, après manger. Alors, après le repas du midi et là du coup on a une tablette avec des mu-
232 siques douces, on met les musiques douces dans sa chambre, on baisse un peu les volets mi
233 volets. Tu vois ? Après, et on lui dit « *C'est le moment d'essayer de se détendre* » et en général
234 on arrive petit à petit, petit à petit, à la coucher en fait et elle est alors apaisée comme ça. Après
235 en terme de prise en charge spécifique, on a aussi tout ce qui est matériel spécifique, donc
236 souvent les patients on les met en salopette, tu sais, euh, je n'aime pas le terme gigoteuse parce
237 que c'est très infantilisant, bref, des espèces de petites combinaisons, pour de dire qu'ils ne
238 s'arrachent pas tout ça. Voilà dans ce genre-là. Après en spécificité, la voix, la posture, le con-
239 tact, le toucher, le regard, beaucoup le regard parler aux gens dans les yeux. Pour qu'ils sachent
240 enfin qu'ils savent qui qui est là, ne pas être trop intrusif, les guider, ne pas les forcer, voilà ce
241 genre de choses.

242 **Moi : Merci beaucoup pour cet entretien.**

Annexe III.II : Entretien avec Mme A

1 **Moi: Bonjour, est-ce que tout d'abord vous pourriez vous présenter ?**

2 Mme A : Donc Madame A, je suis infirmière aux urgences, j'ai 32 ans, je je suis aux urgences
3 depuis 8 ans.

4 **Moi: Euh est-ce que vous pourriez me dire ? Est ce ce que vous pourriez me décrire la**
5 **prise en charge d'un patient atteint de la maladie Alzheimer dans le service des urgences**
6 **en général ?**

7 Mme A: Quand on reçoit le patient, donc ça dépend s'il arrive en en secteur couché ou debout.
8 Donc s'il arrive avec de la famille, on essaie de faire rentrer la famille avec lui pour pour faci-
9 liter la la prise en charge puisque il faut qu'il réponde à nos questions, à l'examen d'accueil.
10 Donc on a besoin d'informations. Voilà s'il est en secteur couché et que y a pas d'accompa-
11 gnant, on prend les coordonnées, on appelle la famille pour avoir les renseignements néces-
12 saires en fonction de ce que le patient peut nous dire ou pas. Voilà donc après, ça dépend
13 comment ils arrivent aussi à l'état avancé de la maladie ou pas. Voilà donc c'est vrai qu'avec le
14 COVID du coup ça modifie un peu la prise en charge parce que pendant toute la pandémie on
15 faisait rentrer vraiment zéro accompagnant. Donc, les patients étaient quand même assez dé-
16 stabilisés d'être seuls, mais là du coup, voilà, on fait. On essaie d'avoir un accompagnant avec
17 eux dans dans la chambre d'examen, quoi. Voilà.

18 **Moi: Que pourriez-vous me dire de la relation soignant soigné avec le patient?**

19 Mme A: Pour un patient Alzheimer alors... Disons qu'aux urgences, c'est compliqué, ça dé-
20 pend beaucoup de la charge de travail aussi. On a beaucoup moins de enfin, si on a du travail,
21 on n'a pas vraiment le temps de rester auprès du patient en fait, sur le long cours, on fait les
22 soins techniques, on va voir de temps en temps dans la chambre si tout va bien, on y va
23 pour les médicaments, on les emmène en examen mais après... Bon, c'est vrai que c'est... On
24 n'a pas le temps de se consacrer vraiment à pousser le le relationnel vraiment avec les patients
25 et ça, c'est en général comme ça, peu importe la pathologie ou les antécédents qu'ils aient. On
26 a moins de temps à se consacrer quand même. Au patient en général après, si on peut passer
27 du temps, on essaye après avec les patients Alzheimer, c'est vrai que c'est c'est particulier
28 donc on essaye quand même quand on pose la perfusion. Enfin, quand on fait des soins inva-
29 sifs, de créer un lien, de poser des questions sur leur vie sur où ils habitent, si ils savent pas
30 nous dire où est-ce qu'ils sont nés, ce qu'ils faisaient dans la vie en général, ils ils arrivent à
31 nous raconter des petites parties de leur vie. Enfin si la maladie n'est pas trop avancée parce
32 qu'après on a des patients qui sont mutiques, enfin c'est... c'est délicat, mais on voilà pendant
33 les soins invasifs on essaye. Enfin pendant le temps de présence en chambre, on essaie quand
34 même de de discuter un peu avec le patient, mais après c'est toujours pareil. On est dérangé
35 souvent par le téléphone, on nous appelle, on a des sonnettes donc bon pour créer le lien c'est

36 plus compliqué, mais ça c'est avec les tous les patients en général quoi. Si on est pressé, c'est
37 vrai qu'on pense à tout ce qu'on a dans la tête à tout ce qu'on doit faire après derrière donc...
38 des fois, c'est vraiment expéditif que ça soit Alzheimer ou pas Alzheimer d'ailleurs. Donc
39 donc voilà.

40 **Moi: Merci. Quelle difficulté obstacle avez-vous rencontré ou ce qui est le plus difficile**
41 **pour vous dans cette prise en charge ?**

42 Mme A: Bah ce qui est difficile c'est que bah des fois le patient il est incohérent, il comprend
43 pas forcément les soins qu'on peut faire, il peut être, il peut être violent, il peut être non...
44 Comment on peut dire non ? Non conciliant aux soins en fait. Donc, c'est ça qui est compli-
45 qué, c'est parce que il enregistre pas ce qu'on ce qu'on fait, pourquoi on le fait donc... C'est ça
46 le plus délicat et on peut pas être tout le temps à leur chevet pour surveiller ce qu'ils font ?
47 Donc des fois ça arrive qu'il se déperfuse, voilà qu'il fasse un peu n'importe quoi dans la
48 chambre et et forcément, quand on court partout, c'est vrai qu'on a des surprises quand on
49 rentre dans la chambre après derrière. Ils ont pas le réflexe forcément de sonner quand ils ont
50 besoin de quelque chose. Donc, c'est ça qui est compliqué. Pour la prise en charge en général
51 et puis pour les les questions de d'antécédents, enfin de nous raconter un peu ce qui s'est
52 passé, pourquoi ils sont ici est-ce qu'ils ont mal, ou est-ce qu'ils ont mal ? Voilà, c'est ça qui
53 est le plus compliqué donc dans ces cas-là, les les familles nous aident beaucoup quand
54 même.

55 **Moi: Quelles sont les spécificités de votre dernière prise en charge d'un patient Alzhei-**
56 **mer ?**

57 Mme A: Euhh... les spécificités, c'est à dire ?

58 **Moi: Euhh... qu'est-ce que vous faites avec ce patient au niveau de la prise en charge**
59 **que vous n'appliquez pas aux autres patients ?**

60 Mme A: Alors ? Bah comme je te disais, on essaie de faire rentrer les familles avec le patient,
61 ce qu'on fait pas avec les autres patients, alors on essaye de faire rentrer pour tous les patients
62 qui sont les patients âgés un peu désorientés et les patients Alzheimer qui sont, qui perdent
63 complètement leur repère au final. Donc pour... pour aider le patient à rester calme et dans un
64 environnement rassurant et puis nous aider nous aussi, ce qui soit surveillé par quelqu'un. On
65 essaie de faire rentrer quelqu'un de la famille pour canaliser le patient et l'aider à rester rester
66 tout le long des soins et puis pour avoir toutes les infos, comme je disais, des antécédents, des
67 traitements. De pourquoi ils sont là donc c'est vraiment la spécificité pour ces patients là, faire
68 rentrer un accompagnant pour aider le patient après bah on sait qu'on doit être plus vigilant,
69 forcément et faire plus de passage dans la chambre parce que nous la réglementation c'est
70 qu'on doit laisser toutes les portes fermées des chambres. Sauf que pour ces patients là, faut
71 qu'on soit d'autant plus vigilants parce que y a des risques plus importants de chute. Ils peu-
72 vent se lever, chuter du brancard, se déperfuser, enfin, ça implique plus de complication der-
73 rière s'ils sont pas bien encadrés. Alors on essaie au maximum de de surveiller, de faire plu-
74 sieurs passages, donc on le dit à l'équipe, à l'équipe soignante. Voilà avec l'aide soignante ou
75 l'ASH avec qui on travaille ou au brancardier de de jeter un coup d'œil de temps en temps ou

76 ben on laisse un petit peu la porte entrouverte pour que quand on passe dans le couloir on
77 puisse toujours avoir un œil dessus. Et quand on les emmène en examen, ils... c'est bien qu'ils
78 soient accompagnés, qu'on les laisse pas dans la salle d'attente patienter tout seul et puis. Et
79 puis qu'ils restent et puis qu'ils se lèvent, qu'ils puissent partir ailleurs, se perdre dans l'hôpi-
80 tal. Voilà donc c'est vraiment important qu'il y est un accompagnement avec une personne
81 tout le long de la prise en charge aux urgences. C'est le mieux, c'est l'idéal. Voilà quand on
82 peut le faire, c'est ce qu'on fait.

83 **Moi: Quel rôle jouent les bah du coup, les aidants, dans cette prise en charge, mais vous**
84 **m'en avez déjà un peu parlé ?**

85 Mme A: Bah oui, voilà, bah c'est un rôle primordial. De toute manière, eux en général, ils sa-
86 vent... Ils savent toute l'histoire du patient, ils sont très encadrants... Ils nous orientent quand
87 même pas mal sur sur les prises en charge forcément, donc pour nous c'est très important
88 qu'on ait un un référent. Voilà des aidants naturels. Après, quand ils sont, c'est sûr que quand
89 ils sont en... quand, ils sont chez eux, on a les aidants qui sont là bien sûr, mais quand ils sont
90 placés en ehpad, la famille est pas forcément là. Et habite pas forcément à côté, ils vont pas
91 venir. Pour pour la moindre chose, par exemple, quand ils viennent pour une chute. Voilà,
92 c'est c'est un trauma, il y a juste à passer une radio et puis après repartir si y a rien, c'est vrai
93 que la famille vient pas forcément. Mais oui, ils sont très très utiles dans ces cas-là pour rassu-
94 rer le patient, le canaliser qu'y est un repère bien spécifique pour eux. Donc voilà. On, on es-
95 saie d'avoir un aidant avec un patient Alzheimer.

96 **Moi : Ben Merci beaucoup pour cet entretien et de m'avoir consacré de votre temps.**

Annexe III.III : Entretien avec Mme S1

1 **Moi : Bonjour. Est-ce que vous pourriez-vous présenter ? Euh, votre âge et les services, dans les-**
2 **quels vous avez travaillé ?**

3 Mme S : Bah moi ça fait 32 ans que je suis infirmière. Je suis plus des urgences qu'autre chose, j'ai fait
4 de la médecine, de la pédiatrie, de la réanimation, de la cardio. Je j'ai fait quatre mois de maison de
5 retraite juste avant d'arriver ici. Mais j'ai fait quatre services d'urgence.

6 **Moi : Est-ce que vous pourriez me décrire, la prise en charge d'un patient atteint de la maladie**
7 **d'Alzheimer dans le service des urgences.**

8 Mme S : Bah on essaye surtout s'il y a un accompagnant de laisser l'accompagnant. S'il vient du do-
9 micile on essaie de laisser la personne qui l'accompagne, le laisser dans... dans la pièce avec lui. S'il
10 ne vient pas du domicile et y a personne pour l'accompagner, on essaie de faire au mieux.

11 **Moi : Et du coup, comment vous faites-vous, vous appelez l'EHPAD ?**

12 Mme S : Ah bah s'il vient de l'EHPAD, on a tout ce qui... y a plein de transmissions. Donc ça c'est pra-
13 tique comme ça. On sait à peu près si la personne est agressive, si elle n'est pas agressive, si... Pour la
14 prise en charge on sait un peu plus comment prendre la personne. Après j'ai plus eu des cas où il y

15 avait le la. Enfin, où la personne reste à domicile, donc on fait rentrer le mari ou la femme et à ce mo-
16 ment-là il l'accompagne jusqu'à la fin des soins.

17 **Moi : Qu'est-ce que vous pourriez me dire de la relation soignant soignée dans le cadre de cette**
18 **prise en charge.**

19 Mme S : Ben, on essaie de faire au mieux, quoi ? C'est pas toujours évident. On essaie de prendre du
20 temps, on essaie de. De faire au mieux avec les moyens qu'on a voilà. Parce que si le service est
21 calme, ça va être nickel. Mais si si c'est agité, ben ça va se ressentir au niveau des soins et on aura
22 pas de on va pas prendre du temps comme on veut pour une bonne prise en charge.

23 **Moi : Quelle difficulté obstacle avez-vous rencontré ou ou qu'est-ce qui est le plus difficile pour**
24 **vous dans cette prise en charge.**

25 Mme S : Bah si les les personnes ne sont pas accompagnées en fait. Parce qu'on peut pas consacrer
26 du temps auprès d'eux s'il y a personne, s'il y a pas d'intermédiaire et si pour la surveillance. Et il faut
27 expliquer... s'ils ont pas de de points de repère après. Ils sont dans un lieu qu'ils connaissent pas. Si y
28 a pas d'accompagnement, nous, ils ont pas leur. Leur point de repères donc.

29 **Moi : Du coup, ils sont-ils sont plus vulnérables ?**

30 Mme S : Oui ils sont perdus. Donc c'est un lieu déjà il y a de l'agitation, ici, on est tous en blanc, on
31 est des inconnus. Suffit qu'il y ait de l'agitation et ait un agité qui arrive, qu'on ait des grosses ur-
32 gences. Ça va être l'affolement et puis on rentre, on sort. Oui, en plus, ici, il y en a une qui fait du
33 smur, une qui est à l'accueil. Donc il suffit que l'ordre soit interrompu dans le soin qu'il y est une qui
34 part en smur. Ça va pas être évident. C'est pas adapté en fait.

35 **Moi : Et quelles sont les spécificités de votre prise en charge pour les patients Alzheimer ? Qu'est-**
36 **ce que vous faites avec eux, que vous faites pas avec les autres patients ?**

37 Mme S : Enfin, je veux dire, on va être un peu plus doux je pense. Enfin pour ma part, j'étais un peu
38 plus douce. Je vais essayer de prendre un peu plus de temps. Auprès d'eux, parler plus doucement,
39 parler comme si, entre guillemets, c'étaient des enfin. Si c'étaient des enfants, c'est pas des enfants,
40 mais une approche comme si, comme pour les enfants plus douce, plus. Pour mon point de vue c'est
41 comme ça. Je vais pas arrivé en criant ou en... Plus calme, voilà.

42 **Moi : D'accord**

43 Mme S : Après, c'est toujours pareil. S'il y a un accompagnant, ben... je laisse l'accompagnant, on fait
44 tout ensemble. Je le fait pas sortir, voilà si je dois perfuser le l'accompagnant, il participe avec moi. Je
45 le fais pas sortir.

46 **Moi : Ah oui, pour le rassurer.**

47 Mme S : Oui c'est ça et on explique aussi les soins, évidemment.

48 **Moi : Donc du coup, la dernière question, c'est, quel rôle joue les aidants dans cette prise en**
49 **charge, mais vous en avez déjà parlé précédemment.**

50 Mme S : Ah oui, il faut les faire participer.

51 **Moi : Ils ont vraiment une place centrale du coup d'après ce que vous dites.**

52 Mme S : Oui il faut absolument les faire participer. Comme ça. Bah... ils ont un rôle déjà, ils connais-
53 sent la personne. Ils sont entre les deux, entre eux et nous.

54 **Moi : Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé pour cet entretien.**

Annexe III.IV : Entretien avec Mme O

1 **Moi : Bonjour, est-ce que vous pourriez-vous présenter ? Vous et votre expérience passée**
2 **?**

3 Mme O : Alors bonjour, je m'appelle Mme O, je suis infirmière depuis 2016, diplômée en 2016
4 lorsque je suis sortie, j'ai fait directement des urgences donc 6 ans d'urgence et ça fait un an que
5 je suis en libéral.

6 **Moi : Pourriez-vous me décrire la prise en charge d'un patient atteint de la maladie**
7 **d'Alzheimer ? En libéral.**

8 Mme O : Alors en libéral. Euh, tout dépend le degré de l'atteinte de la maladie, c'est à dire que
9 si il peut rester au domicile, on a eu le cas d'une patiente, une dame de 97 ans. Qui commençait
10 à avoir cette maladie, donc au début, ça allait, c'est-à-dire que ben... on était là on l'encadrait
11 avec les auxiliaires de vie, sa famille et tout ça. Et... jusqu'au moment où en fait, ben... la
12 maladie a pris le dessus, elle a commencé à entendre des voix à être très agressives et du coup
13 ça a plus été possible de la gérer au domicile. Donc là ce qui se passe, c'est que on appelle le 15
14 que le 15 est venu a mis un traitement en place. Sauf que ça n'a pas marché et du coup ben...
15 Elle a été hospitalisée, ce qui a suivi de d'une hospitalisation en SSR et ensuite un placement
16 en maison de retraite en unité fermée.

17 **Moi : D'accord et que pourriez-vous me dire du coup de la relation soignant soigné avec**
18 **ces patients ?**

19 Mme O : C'est un public très, enfin..., c'est assez difficile. Parce que pour leur faire accepter
20 les soins, il faut essayer d'être toujours un peu dans la négociation. Tout dépend le degré, hein.
21 Mais c'est vrai que c'est, c'est c'est, c'est assez délicat et le positionnement ? Comment leur
22 parler pour toujours essayer par exemple d'aller prendre la douche, de leur faire prendre leurs
23 médicaments et toujours peut-être qu'on va les empoisonner. Voilà, c'est un petit peu. Un petit
24 peu difficile à gérer en tout cas au domicile, on en a pas beaucoup parce que souvent ils sont
25 derrière, ils sont hospitalisés.

26 **Moi : Et du coup, quelle difficulté obstacle avez-vous rencontré et qu'est-ce qui est le plus**
27 **difficile pour vous dans cette prise en charge ?**

28 Mme O : Quelle difficulté. Ben... le, la difficulté, voilà, c'est de faire accepter les soins. C'est-
29 à-dire que nous, cette patiente de 97 ans, à la fin, on n'arrivait plus à la doucher. On était très
30 limité, elle voulait plus prendre ses traitements parce qu'elle pensait qu'on allait l'empoisonner.

31 Voilà, donc ça c'est, c'est vraiment la difficulté, essayer de faire accepter le soin qu'on veut faire
32 au patient. Ce qui aura toujours quoi, on leur ? Veut du mal et ce qui n'est pas du tout le cas.
33 Où elle entendait des voix, ces voix leurs disent que voilà, et ensuite donc ça, c'est un peu les
34 difficultés.

35 **Moi : Et qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous dans cette prise en charge ?**

36 Mme O : Ben le plus...à appliquer, et à mettre en place. Ben ben le plus difficile, c'est d'essayer
37 de maintenir la personne à domicile au maximum. Très limité au niveau au niveau de, du, du
38 domicile quoi, c'est, c'est vite pas possible quoi.

39 **Moi : Et du coup, vous avez d'autres acteurs qui qui rentrent en jeu.**

40 Mme O : Alors au niveau des acteurs. Bah t'as beaucoup la famille, les, la famille, c'est vraiment
41 des personnes ressources dans le sens où ben là elles par exemple la fille elle peut essayer de
42 jouer une. Enfin un petit rôle de médiateur. Après t'as tout ce qui est ben nous, à domicile, après
43 t'as tout le reste. La kiné peut intervenir dans le sens où si la patiente elle est elle est plus vo-
44 lontaire avec la kiné la kiné peut-être accepter que la patiente fasse des choses voilà quoi. Après
45 au niveau du domicile, vraiment, ce qui intervient après, sinon c'est le 15. Et du coup c'est le
46 Samu qui qui vient pour gérer la situation quoi. Le médecin traitant aussi, mais bon, le médecin
47 traitant c'est très compliqué à domicile, tu l'appelles, mais il va venir, il vient pas de suite.
48 Mettre en place un traitement, ils sont toujours un petit peu, un petit peu, comment dire, frileux
49 parce que ils savent pas trop, surtout sur les personnes âgées. Donc voilà, c'est un peu un peu
50 compliqué à domicile.

51 **Moi : Du coup par votre expérience passée, vous trouvez que c'est plus simple en tant
52 qu'infirmière à domicile ou infirmière aux urgences ?**

53 Mme O : Aux urgences, c'est pas du tout le lieu adéquat pour une personne Alzheimer, c'est-à-
54 dire qu'aux urgences on recevait beaucoup des des personnes, d'EHPAD, de secteur fermé pour
55 des soins au niveau des urgences et c'est pas du tout le lieu parce qu'on n'est pas du tout en
56 capacité, on n'a pas le temps. On n'a pas le on a pas le les moyens pour pour les prendre bien
57 en charge. Après, dans un dans un service, oui c'est le, c'est le mieux, mais là je sais qu'aux
58 urgences de *** ils ont mis en place une infirmière gériatrique. C'est-à-dire que quand tu arrives
59 à l'accueil des urgences, t'as un score et en fonction de ce score en fait si la personne est très
60 âgée, qu'elle découle des des pathologies, ça déclenche cette infirmière gériatrique et elle va
61 s'occuper que de cette personne. Et donc ça c'est beaucoup mieux parce que du coup elles sont
62 quand même bien prises en charge quoi.

63 **Moi : Ah oui.**

64 Mme O : Parce que sinon aux urgences, ça finit souvent par des contentions, voilà. Pas très top
65 quoi.

66 **Moi : Et quelles sont les spécificités de votre dernière prise en charge d'un patient atteint
67 de la maladie d'Alzheimer ? Qu'est-ce que vous mettez en place, que vous ne mettez pas
68 en place avec d'autres patients ?**

69 Mme O : Euh, qu'est-ce qu'on met en place ? Bah, déjà plusieurs passages par jour parce ce que
70 il faut surveiller quand même que que que la personne aille bien. Euh, qu'est-ce qu'on met en
71 place ? Si la famille n'est pas présent, on fait souvent intervenir des auxiliaires de vie pour
72 essayer qu'elle essaye de la faire manger, de voilà d'être le plus présente avec elle. Après, à
73 domicile, on ne met pas forcément grand-chose en place, hein ? Mise à part un traitement ? Pas
74 grand-chose en place quoi. Si jamais faire intervenir genre un psychologue ou quelque chose
75 comme ça. Mais mais c'est très rare à domicile.

76 **Moi : Et quel rôle jouent les, les aidants dans cette prise en charge ?**

77 Mme O : Avec les aidants comme je disais, c'est vraiment des personnes ressources, hein, dé-
78 cident s'ils sont présents et que la personne soit enfin la... La personne Alzheimer sont formés
79 à avec les aidants, c'est souvent des personnes de ressources parce qu'ils vont-ils vont permettre
80 d'accepter de faire accepter à cette personne pas mal de choses quoi. Donc nous ils nous voient,
81 ben... en blouse blanche de suite, on leur veut, on leur veut peut-être du mal ou on on est, on
82 n'est pas quelqu'un de... de... Voilà de comment dire, on est quelqu'un d'extérieur alors que la,
83 la fille, le fils, le petit-fils peut toujours faire ça accepter plus de choses que nous.

84 **Moi : Et du coup, quand vous travailliez aux urgences, quelle était leur place dans la prise**
85 **en charge ?**

86 Mme O : Alors oui, pareil, c'était vraiment des personnes ressources, ça veut dire que quand on
87 avait beaucoup de beaucoup de de heures d'attente et ben on faisait rentrer. On faisait
88 rentrer une personne pour rester avec la personne Alzheimer, pour essayer d'aller l'amener aux
89 toilettes, de voilà de de vraiment l'accompagner. Mais pendant la période du COVID, on a. On
90 n'a pas pu. Et ça a vraiment été une grande difficulté parce que du coup ben ces personnes.
91 Elles hurlaient alors soit tu leur fais des médicaments sur prescription bien sûr, mais pour es-
92 sayer de les calmer mais c'est pas forcément la solution ou ... alors tu les contentionnent bon
93 c'est sûr prescription aussi. Mais bon ben... c'est pas non plus la solution parce que eux ils
94 veulent déambuler et sauf que c'est pas du tout, du tout, le lieu quoi. Donc non non, les, les
95 aidants sont vraiment des personnes ressources parce que de suite quand on les fait rentrer. De
96 suite c'est une personne connue, ils, ils sont dans un lieu qu'ils connaissent pas, avec des gens
97 qu'ils connaissent pas, beaucoup de monde, beaucoup de brouhaha donc de suite de suite dès
98 qu'ils voient la personne qui est familière, ça les calme quand même de suite souvent.

99 **Moi : Est-ce que vous avez quelque chose, une autre prise en charge qui vous a marqué ou**
100 **une situation que vous pouvez me décrire ?**

101 Mme O : Non, non il ne me vient personne d'autre mise à part cette dame de 98 ans.

102 **Moi : Merci beaucoup pour m'avoir accordé de votre temps pour mon entretien.**

Annexe III.V : Entretien Mme S2

1 **Moi : Bonjour, est-ce que vous pourriez-vous présenter les différents services dans lequel**
2 **vous avez travaillé ?**

3 Mme S2 : Alors je suis infirmière depuis 23 ans, j'ai commencé en médecine, médecine générale,
4 rale, orientation cardio et urgences cardio. J'ai travaillé 2 ans dans ce service, ensuite j'ai refait
5 de la cardiologie dans un hôpital, puis de la chirurgie orthopédique et 7 ans de chirurgie ambu-
6 latoire. Mais j'ai aussi fait tous les services pendant l'été et depuis 10 ans, je suis infirmière
7 libérale.

8 **Moi : Est-ce que vous pourriez me décrire la prise en charge d'un patient atteint la mala-**
9 **die d'Alzheimer ?**

10 Mme S2: A elle est sensiblement identique à la prise en charge des autres patients, si ce n'est
11 qu'il faut parfois prendre un petit peu plus de temps. Et puis, il faut avoir un lien avec
12 la famille, absolument, pour pouvoir, bah connaître ses habitudes, pas le pas trop le le perturber.

13 **Moi : Et qu'est-ce que vous pouvez me dire de la relation soignant soigné avec ces avec ces**
14 **patient ?**

15 Mme S2 : Alors ben... elle est, elle est différente des autres patients puisque les patients qui ont
16 des maladies d'Alzheimer sont, sont parfois non coopérants. On va dire ou alors ils oublient les
17 choses donc quand ils ne veulent pas coopérer, bah on les, on ne les oblige pas, hein, parce que
18 sinon ça les. Ça les rend agressifs, on essaie de faire des diversions, donc on passe à autre chose.
19 Et puis on revient à ce qu'on voulait faire plus tard et. Puis parfois ça passe. Et puis, au niveau
20 des pertes de mémoire, ben... nous on met pas mal des pense bêtes, des petites ardoises avec
21 des messages qu'on laisse dessus comme ça pour une fois pour donner l'heure de notre prochain
22 passage par exemple. Je viens demain à telle heure, demain mercredi ou on note le jour où ça
23 peut aider aussi.

24 **Moi : Et quelles sont les difficultés, ou obstacle que vous avez rencontré ou qu'est ce qui**
25 **vous semble le plus difficile ? Qui est le plus difficile pour vous dans cette prise en charge**
26 **?**

27 Mme S2 : Parfois, c'est effectivement les pertes de mémoire. Ils oublient beaucoup de choses,
28 en tout cas à domicile, ce qui est compliqué, c'est que parfois les familles prennent pas la mesure
29 de la gravité de la situation et on peut avoir des patients Alzheimer qui se mettent en danger, en
30 oubli. Ayant la tartine dans le grille-pain et nous, on est souvent les les acteurs qui viennent
31 tous les jours et qui se rendent compte de l'évolution de la maladie. Donc on est parfois obligé
32 d'être à l'origine de supprimer, supprimer le le gaz par exemple à la place du micro-ondes ou
33 supprimer le grille-pain. Voilà, on est voilà pareil. Supprimer les médicaments, parfois les pa-
34 tients Alzheimer, ils vont au départ ça va bien puis après ils vont essayer de toucher dans les
35 médicaments, on est obligé de mettre les médicaments sous clés qui faisaient plus accès aux
36 médicaments.

37 **Moi : D'accord. Quelles sont les spécificités de vos dernières prises en charge d'un patient**
38 **Alzheimer? Est-ce que vous avez une situation avec un patient Alzheimer à me présenter**
39 **?**

40 Mme S2 : Qu'est ce que tu entends par spécificité?

41 **Moi : Qu'est-ce que vous mettez en place pour ce patient que vous ne mettez pas en place**
42 **et si possible en décrivant la prise en charge d'un patient ?**

43 Mme S2 : Alors bah qu'est ce qu'on met en place alors je vais faire ? De façon générale. Bah
44 comme je te disais souvent, pour les patients Alzheimer, on met surtout au début de la prise en
45 charge, on met les médicaments sécurité pour pas qu'ils touchent parce que ben... sinon il y a
46 des risques d'erreurs. Ils se souviennent plus qu'ils les ont pris, ils vont les prendre une 2e fois
47 où ils vont toucher aux piluliers et cetera. Donc on leur retire l'accès aux médicaments. Qu'est
48 ce qu'on va mettre en place de spécifiques pour le patient Alzheimer ? C'est vrai qu'on va peut
49 être prendre un peu plus le temps de communiquer. Euh..., on va ? Qu'est ce qu'on met en place
50 ? Donc je réfléchis, hein, par, par rapport à Madame C que tu connais par exemple, on a essayé
51 de faire de la stimulation cognitive en lui donnant des petits exercices de coloriage à faire. Alors
52 c'est nous qui avons instauré et ensuite y a une équipe mobile à l'Isle sur la sorgue qui s'appelle
53 ELSA et qui vient stimuler les patients avec des troubles cognitifs à domicile et ils ont droit à
54 une séance par semaine pendant. 3 mois donc... Souvent, nous on démarre, on leur fait faire
55 des petites activités, on le... On apporte des imprimés avec des coloriages, des petits jeux très
56 basiques, alors des coloriages des fois avec des chiffres mais du niveau CP en fait... ben...
57 quand par exemple on lui apportait des coloriages de niveau CP avec des calculs comme, 3+1,
58 ça donnait un chiffre et c'était une couleur et elle devait remplir. Mais tu as sur Internet des
59 supports aussi d'exercices pour les patients Alzheimer, ils doivent coucher les arbres ou les
60 choses comme ça donc nous parfois on essaie de les occuper aussi un petit peu comme ça parce
61 que les journées sont longues pour eux et ils ont besoin de s'occuper la tête donc quand ils sont
62 encore capable, euh... on met ça en place. Voilà après qu'est-ce qu'on met en place de spéci-
63 fiques pour les patients Alzheimer ? On demande toujours en tout cas pour le domicile d'avoir
64 des auxiliaires de vie qui travaillent avec nous parce que ils ont besoin d'aide au quotidien et on
65 essaie de un peu plus avec les patients Alzheimer que les autres de bon, même si on fait pour
66 tous les autres, mais d'avoir une bonne communication entre nous pour le suivi, par exemple
67 des selles ou des choses comme ça. Après... il me semble qu'il y a une étude qui a été réalisée
68 sur le nombre d'interaction sociale et le risque de contracter une démence. Je sais pas si tu en
69 as connaissance ?

70 **Moi : Non**

71 Mme S2 : Il me semble que c'est à partir de cinq interactions sociales d'au moins dix à quinze
72 minutes que le risque d'avoir une démence diminue. Après nous ... par exemple pour Madame
73 C on passe deux fois par jour, matin et soir, mais on reste pas longtemps le matin donc je pense
74 que ça doit seulement compter pour une interaction sociale. Après... il y a aussi sa fille qui
75 passe une fois, la kiné, la femme de ménage et sa voisine qui passe une à deux fois donc on
76 arrive en général presque tous les jours à avoir ces cinq passages par jour.

77 **Moi : Quel rôle jouent les aidants dans cette prise en charge ?**

78 Mme S2 : Alors les aidants, bah ils sont indispensables alors soit c'est les auxiliaires de vie, soit
79 c'est les aidants, mais les aidants c'est souvent la première personne qu'on va solliciter quand il
80 y a un problème. Donc c'est vrai que alors soit ils sont présents, ils on les a enfin ils viennent
81 quotidiennement, soit ils sont à distance mais il y a des auxiliaires de vie dans ce cas-là qui sont
82 qui prennent le rôle des aidants et qui sont bah appelés régulièrement par les aidants. Pour
83 donner des consignes mais les aidants Ben en fait, on a énormément besoin pour toute la logis-
84 tique autour. Si par exemple y a une toilette pour apporter tout le matériel, voilà pour et puis
85 quand les patients Alzheimer vivent avec leur famille, les aidants sont des soignants parce que
86 ils les ont au quotidien avec eux, donc c'est eux qui les incertain stade hein, ils les font manger,
87 ils vont changer la couche le 12h parce que nous, on viendra que le matin ou le soir, donc voilà,
88 ils ont un rôle de soignant aussi. Voilà je sais pas si c'est ce que tu attendais.

89 **Moi : Oui, merci beaucoup pour m'avoir permis de réaliser ces deux entretiens dans votre**
90 **cabinet libéral.**

Annexe IV : Grille d'analyse vierge

Annexe IV.I : Grille d'analyse des entretiens

	Mme J	Mme A	Mme S1	Mme O	Mme S2
La clinique de la maladie, son évolution, ses conséquences et sa représentation sociétale	Réponse	Réponse	Réponse	Réponse	Réponse
La question de la vulnérabilité et de la dépendance	Réponse	Réponse	Réponse	Réponse	Réponse
Le care, le cure et l'importance du sujet dans le soin	Réponse	Réponse	Réponse	Réponse	Réponse
Autres thèmes non présentés dans le cadre de référence	Réponse	Réponse	Réponse	Réponse	Réponse

Annexe V : Grille d'analyse des entretiens complétée

	Mme J	Mme A	Mme S1	Mme O	Mme S2
La clinique de la maladie, son évolution, ses conséquences et sa représentation sociale	« Parce qu'elles sont plus chez elles, parce qu'elles ont plus de repère » (EI L18).	« On essaye de faire rentrer pour tous les patients qui sont les patients âgés un peu désorientés et les patients Alzheimer qui sont, qui perdent complètement leurs repères au final. » (EII L61, 62, 63). « Le patient il est incohérent, il comprend pas forcément les soins qu'on peut faire, il peut être, il peut être violent, il peut être non... Comment on peut dire non ? Non conciliant aux soins en fait » (EII L42, 43, 44).	« Comme pour les enfants plus douce. » (EIII L40).	« La maladie a pris le dessus, elle a commencé à entendre des voix à être très agressive et du coup ça a plus été possible de la gérer au domicile. » (EIV L11, 12, 13). « Ensuite un placement en maison de retraite en unité fermée. » (EIV L15, 16).	« Les pertes de mémoire » (EV L27). « Ils vont les prendre une deuxième fois où ils vont toucher aux piluliers. » (EV L46, 47).
La question de la vulnérabilité et de la dépendance	« Elle n'arrive plus à déglutir toute seule ou elle a de plus en plus de pertes de mémoire. » (EI L63).	« On essaye de faire rentrer pour tous les patients qui sont les patients âgés un peu	« On essaye surtout s'il y a un accompagnant de laisser l'accompagnant. » (EIII L8). « On fait rentrer le mari ou la femme et à	« Peut-être qu'on va les empoisonner. » (EIV L23)	« Une équipe mobile à *** qui s'appelle *** et qui vient stimuler les

	« Parce qu'elles sont plus chez elles, parce qu'elles ont plus de repère » (EI L18)	désorientés et les patients Alzheimer qui sont, qui perdent complètement leurs repères au final. » (EII L61, 62, 63).	ce moment-là il l'accompagne jusqu'à la fin des soins. » (EIII L15, 16).		patients avec des troubles cognitifs à domicile et ils ont droit à une séance par semaine pendant trois mois » (EV L52, 54). « On demande toujours en tout cas pour le domicile d'avoir des auxiliaires de vie qui travaillent avec nous parce que ils ont besoin d'aide au quotidien. » (EV L63, 64).
Le care, le cure et l'importance du sujet dans le soin	« Et au moment où il était le moins angoissé et au moment où il était moins douloureux et et en gros je l'ai pris dans mes bras comme un enfant. Et le collègue a fait pareil, en gros c'est du presque du peau à peau. » (EI L221, 222, 223, 224). « Tu	« Si on est pressé, c'est vrai qu'on pense à tout ce qu'on a dans la tête à tout ce qu'on doit faire après derrière donc... des fois, c'est vraiment expéditif que ça soit Alzheimer ou pas Alzheimer d'ailleurs. »	« il suffit que l'ordre soit interrompu dans le soin qu'il y est une qui part en smur. Ça va pas être évident. » (EIII L33, 34), « C'est pas adapté en fait. » (EIII L34). « On essaie de prendre du temps, on essaie de. De faire au mieux avec les moyens qu'on a voilà. » (EIII L19, 20). « Enfin pour ma part, j'étais un	« Le médecin traitant aussi, mais bon, le médecin traitant c'est très compliqué à domicile, tu l'appelles, mais il va venir, il vient pas de suite. » (EIV L46, 47)	« On ne les oblige pas, hein, parce que sinon ça les rend agressifs, on essaie de faire des diversions, donc on passe à autre chose. Et puis on revient. » (EV L17, 18, 19).

	<p><i>mets une musique douce. Tu le touches et tu lui parles doucement, un peu comme une pseudo forme d'hypnose »</i> (EI L226, 227). « <i>On met en place quand même des stratagèmes entre guillemets pour leur permettre de reconnaître leur lieu de vie. [...] Il y a des noms sur les portes déjà.</i> » (EI L24, 25, 26).</p>	<p>(EII L36, 37, 38). « <i>Au patient en général après, si on peut passer du temps, on essaye après avec les patients Alzheimer »</i> (EII L26, 27). « <i>Enfin, quand on fait des soins invasifs, de créer un lien, de poser des questions sur leur vie sur où ils habitent, si ils savent pas nous dire où est-ce qu'ils sont nés, ce qu'ils faisaient dans la vie en général, ils ils arrivent à nous raconter des petites parties de leur vie.</i> » (EII L28, 29, 30, 31).</p>	<p><i>peu plus douce. Je vais essayer de prendre un peu plus de temps. »</i> (EIII L37, 38). « <i>Comme pour les enfants plus douce.</i> » (EIII L40).</p>		
<p>Autres thèmes non présentés dans le cadre de référence</p>	<p>« <i>Pas formé à l'Humanitude, en tout cas on est déjà sensibilisé et notamment la notion de bientraitance pour n'importe quelle personne</i> »</p>	<p>« <i>Si on est pressé, c'est vrai qu'on pense à tout ce qu'on a dans la tête à tout ce qu'on doit faire après derrière donc... des fois, c'est</i> »</p>	<p>« <i>Il suffit que l'ordre soit interrompu dans le soin qu'il y est une qui part en smur. Ça va pas être évident.</i> » (EIII L33, 34). « <i>C'est pas adapté en fait.</i> » (EIII L34).</p>	<p>« <i>Le médecin traitant aussi, mais bon, le médecin traitant c'est très compliqué à domicile, tu l'appelles, mais il va venir, il vient pas de suite.</i> » (EIV L46, 47).</p>	<p>« <i>Il me semble que c'est à partir de cinq interactions sociales d'au moins dix à quinze minutes que le</i> »</p>

	<i>âgée que ce soit » (EI L9, 10)</i>	<i>vraiment expéditif que ça soit Alzheimer ou pas Alzheimer d'ailleurs. » (EII L36, 37, 38).</i>			<i>risque d'avoir une démence diminue » (EV L70,71).</i>
--	---	---	--	--	--

Annexe VII : Autorisation de diffusion du travail de fin d'étude



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 soussigné(e) (Prénom, NOM) : Enzo RAMOINO

Promotion : 2020 / 2023

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 :

Les enjeux du care dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

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 18 mai 2023 Signature :

Les enjeux du care dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Résumé :

Ce travail de recherche aborde la notion de care au sein de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette maladie entraînant une vulnérabilité croissante et provoquant une dépersonnification du patient ma question de départ était la suivante : dans quelle mesure le care permet-il de faire ressurgir le sujet chez un patient atteint d'une démence de type Alzheimer ? Grâce à mes recherches j'ai pu noter que la perte d'autonomie était très souvent confondue avec la dépendance ce qui peut provoquer une altération de la relation soignant-soigné. Le fait d'avoir mené à bien des recherches et interrogé plusieurs professionnels de santé m'a permis de constater que respecter la vulnérabilité du patient en prenant le temps de recueillir son consentement et en l'accompagnant permet de diminuer sa vulnérabilité et de l'individualiser. Il en ressort une nécessité de passer du temps avec les patients atteints de troubles cognitifs afin d'avoir une prise en charge optimale. Cependant comme on peut le constater dans les actualités, le temps peut parfois nous faire défaut, ce qui nous ouvre une nouvelle perspective de recherche sur la manière de développer et d'entretenir une relation soignant-soigné avec des patients atteints de maladies neurodégénératives.

200 mots

Mots clés : Alzheimer – Care – Vulnérabilité – Dépendance – Relation soignant-soigné

Issues of care in the care-giving of patients with Alzheimer's disease

Abstract :

This research work addresses the concept of care within the management of patients with Alzheimer's disease. This disease causing an increasing vulnerability and causing a depersonalization of the patient my initial question was the following : to what extent does care allow the subject to reappear in a patient with Alzheimer's dementia? Thanks to my research, I was able to note that the loss of autonomy was very often confused with dependency, which can cause an alteration in the caregiver-patient relationship. The fact of having carried out research and interviewed several healthcare professionals has enabled me to observe that respecting the vulnerability of the patient by taking the time to collect his consent and by accompanying him makes it possible to reduce his vulnerability and to individualize him. This highlights the need to spend time with patients with cognitive disorders in order to have optimal care. However, as we can see in the news, time can sometimes fail us, which opens up a new research perspective on how to develop and maintain a caregiver-patient relationship with patients with neurodegenerative diseases.

180 words

Key-words : Alzheimer – Care – Vulnerability – Dependence – Care-giver relationship