



Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : Impact sur la relation de soin

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

Date de rendu : 19/05/2025

NABET Souhayla

Directeur de mémoire : Corine VIAU

Promotion 2022-2025

Remerciements :

À l'issue de ce travail, je souhaite adresser mes sincères remerciements à toutes les personnes qui ont contribué, de différentes manières, à la réalisation de ce mémoire.

Je tiens d'abord à remercier ma directrice de mémoire, Corine Viau, pour son accompagnement constant tout au long de ce projet. Sa disponibilité, ses conseils précieux et son regard bienveillant m'ont aidé à avancer avec confiance dans cette démarche.

Je remercie également les professionnels de santé qui ont accepté de participer à mes entretiens. Leur temps, leur engagement et la richesse de leurs témoignages ont été essentiels à la construction de mon analyse. Je n'oublie pas non plus les équipes rencontrées lors de mes stages, qui ont grandement participé à mon apprentissage au fil de la formation.

Un grand merci à mes amies rencontrées durant ma formation, avec qui j'ai partagé cette aventure. Leur présence, leur écoute et les moments de partage ont apporté beaucoup de réconfort et de motivation dans les périodes plus intenses.

Enfin, je souhaite exprimer toute ma reconnaissance à ma famille, en particulier à mes parents et à mes sœurs. Leur soutien constant, leur patience et leurs encouragements m'ont permis de tenir bon jusqu'au bout. Leur confiance en moi a été un véritable moteur.

À toutes celles et ceux qui, de près ou de loin, ont soutenu mon parcours et contribué à cette belle expérience, merci du fond du cœur.

Note au lecteur :

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

Table des matières

Introduction	1
I. Situation d'appel	3
I.1 Description de la situation	3
I.2 Questionnement	5
I.3 Question de départ.....	7
II. Cadre de référence	8
II.1 Les Représentations sociales	8
a) Définition et origine du concept.....	8
b) Impact des représentations sociales sur les comportements et la perception.....	13
c) Les représentations de la maladie d'Alzheimer	15
II.2 La Maladie d'Alzheimer	17
a) Définition	17
b) Signes cliniques et évolution de la maladie	19
c) La vulnérabilité du patient.....	21
II.3 La relation soignant-soigné.....	24
a) Définition du concept de la relation soignant-soigné.....	24
b) L'impact des représentations sociales sur la relation soignant-soigné	28
c) Négociation	32
III. Méthodologie	33
III.1 Présentation de l'outil.....	33
III.2 Population choisie.....	34
III.3 Lieux d'investigation	34
IV. Résultat de l'enquête	35
IV.1 Présentation échantillonnage	35
IV.2 Analyse synthétique des entretiens	36
IV.3 Analyse des entretiens	38
a) Les représentations sociales	38
b) La maladie Alzheimer	40

c) La relation soignant-soigné	42
V. Problématique.....	44
VI. Question de recherche.....	48
VII. Limites et critique de ce travail de recherche	49
Conclusion	50
Bibliographie.....	52
Annexe	54

Introduction

La démence, considérée comme la septième cause de décès à l'échelle mondiale, représente une des principales causes d'invalidité et de dépendance chez les personnes âgées. D'après l'OMS, plus de 55 millions de personnes sont actuellement atteintes. La maladie d'Alzheimer en serait à l'origine dans 60 à 70 % des cas. L'accompagnement des patients atteints de démence, notamment d'Alzheimer représente un enjeu majeur dans la pratique infirmière. En effet, ces patients sont atteints d'une perte progressive et durable de leurs fonctions cognitives et de leur autonomie. Ainsi, l'infirmière joue un rôle fondamental dans leur prise en charge. Au cours de mes trois années de formation, j'ai pris conscience de la complexité de ce rôle, où l'équilibre entre le savoir-faire technique et le savoir-être relationnel est important. Cet équilibre peut cependant être perturbé, particulièrement dans la prise en charge des patients atteints de démence tels que la maladie d'Alzheimer. À travers mes stages, j'ai observé que les représentations sociales des soignants influencent profondément la relation soignant-soigné. Ces observations m'ont incité à m'intéresser à l'impact de ces représentations sociales sur la relation avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Ce sujet de recherche est motivé par un double intérêt, personnel et professionnel. D'une part, mes expériences en milieu de soins m'ont permis d'observer des attitudes et comportements variés des soignants, allant de la bienveillance à une certaine distance émotionnelle. Ces différences m'ont amenée à m'interroger sur l'influence des représentations sociales sur ces interactions. D'autre part, en tant que future infirmière, il me paraît essentiel de mieux comprendre ces mécanismes pour adopter une posture soignante adéquate, favorisant une prise en charge bienveillante et respectueuse des besoins des patients atteints de démence.

Tout d'abord, je commencerai par décrire ma situation d'appel qui a suscité mon intérêt pour cette recherche. J'analyserai ensuite cette situation afin d'identifier les différentes problématiques qu'elle soulève, ce qui me permettra de formuler ma question de départ. Par la suite, je présenterai le cadre de référence que j'ai construit à travers des lectures nécessaires pour la compréhension de mon étude, composé de trois concepts : les représentations sociales, la maladie Alzheimer et la relation soignant-soigné. Puis, je

détaillera la méthodologie de l'enquête exploratoire, ainsi que l'analyse des résultats obtenus. Enfin, j'exposerai la problématique soulevée par cette recherche, ainsi que la question de recherche qui en découle, et je finirai par une conclusion.

I. Situation d'appel

I.1 Description de la situation

La situation que je vais présenter, se déroule durant la quatrième semaine du second stage de ma première année, en Institut de Formation en Soins Infirmiers. J'effectue mon stage dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Cette semaine-là, je suis de l'après-midi, de 13h30 à 20h30. Lors de la relève l'infirmière nous informe d'une entrée, Mme Fleur âgée de 85 ans, mutation d'un SSR pour une chute dans un contexte de démence. Mme Fleur atteinte d'Alzheimer, est anorexique et refuse tout soin sans donner d'explication. De plus, elle manifeste des signes d'agitation, refuse de quitter sa chambre et se montre souvent désorientée dans le temps et dans l'espace.

Mme Fleur présente un flessum des hanches difficile à réduire, avec un épanchement au niveau de l'articulation droite. Un flessum est une perte de mobilité, permanente, ou ponctuelle d'une articulation qui s'enraidit en flexion. Un contrôle scanographique a été demandé avec l'accord de la patiente. Cependant, une fois devant la table de radiologie, elle a catégoriquement refusé d'effectuer cet examen, malgré les efforts du personnel pour essayer de la convaincre. Mme Fleur rejetait toute approche, en effet elle s'est agitée en levant ses bras, en crachant, en insultant et en donnant des coups aux membres du personnel soignants.

Mme Fleur est grabataire, dépend souvent de l'aide d'autrui pour réaliser les activités quotidiennes comme se nourrir, s'habiller, ou maintenir une hygiène de base. Mme Fleur est donc dans une situation de grande dépendance.

Ses deux enfants, étant ses tuteurs, ont pris la décision commune de soumettre une demande dans une maison de retraite médicalisée car ils sont dans l'incapacité de s'occuper quotidiennement de leur mère. Au départ, Mme Fleur était réticente à l'idée d'accepter ce mode de vie mais après de nombreuses discussions, elle a finalement accepté.

L'infirmière du SSR, nous indique que c'est une patiente qui a du mal à accepter les soins du personnel soignant malgré des négociations à répétition. Cependant, elle a pu lui placer une perfusion d'hydratation d'1L de sérum glucosé 5% sous cutanée étant donné que c'est une

personne en déshydratation. En effet, elle ne s'hydrate que très peu, et refuse de boire pour s'hydrater.

La relève se termine. À 15h nous débutons le tour des constantes, des glycémies ainsi que la réalisation des collyres chez les résidents.

À 16h, nous venons de terminer nos soins et à ce moment-là, Mme Fleur est amenée dans sa chambre par les brancardiers, l'installation se passe correctement. Mme Fleur est installée sur un fauteuil à coque roulant lui permettant une meilleure stabilité et un confort suffisant grâce à son rembourrage, sa ceinture de maintien, son coussin anti-escarres intégré ainsi que les roues montées sur le châssis.

L'infirmière s'occupe de son admission. Durant cet échange, la patiente semblait très anxieuse, très nerveuse et distante. En effet, elle se frotte les mains, elle a le regard perdu, fixe le mur, elle ne répond que très peu aux questions que l'infirmière lui pose. Lorsqu'elle répond, c'est avec des réponses très courtes et brèves : « oui », « non », « peut-être », « je ne sais pas ».

L'infirmière me demande de lui prendre ses constantes, lorsque je m'approche de Mme Fleur, elle refuse instantanément. Je lui explique qu'il s'agit de vérifier sa tension, son pouls ainsi que sa saturation. Mme Fleur reste sur son opposition. Je décide donc de lui montrer comment fonctionne le tensiomètre, pensant qu'elle pourrait être effrayée par l'appareil, peut-être différent de celui qu'elle a connu par le passé. Cependant l'infirmière me coupe et lui explique que c'est un acte médical et lui place le brassard ainsi que le saturomètre. Mme Fleur finit par se laisser faire.

L'infirmière me demande également de lui faire une glycémie, car elle est diabétique de type 2. Mais dès que la résidente entend cela, elle se rétracte aussitôt en criant : « c'est hors de question que vous me touchez ». L'infirmière intervient immédiatement et lui explique que c'est indispensable pour son état de santé, tout en prenant tout en prenant son doigt et la pique de force. Mme Fleur bien que contrariée, n'as pas essayé de se débattre et s'est laissée faire. Cette situation soulève la question du consentement aux soins chez les patients déments et de la limite entre soin et acharnement thérapeutique.

Après avoir finalisé son entrée, nous laissons la patiente dans sa chambre. Je demande alors à l'infirmière si son refus de soins a été favorisé par le fait que je suis étudiante. Elle me répond

que ce n'est pas le cas, que c'est une patiente qui a l'habitude de refuser tout acte médical, « comme tu as pu l'entendre dans la relève par l'infirmière ».

À l'heure du repas, à 18h, Mme Fleur s'installe dans la salle à manger pour dîner avec les autres résidents. L'infirmière m'explique les traitements qu'elle prend : « elle a de l'Apixaban qui est un anticoagulant oral direct, du Zopiclone qui est un hypnotique et sédatif, du Seresta qui est un anxiolytique, et en fonction de sa glycémie, de l'insuline rapide ».

Je me rends auprès de Mme Fleur, je lui explique son traitement et l'invite à le prendre, mais elle refuse. J'essaie de comprendre les raisons de ce refus, mais elle se met à hurler et à jeter ses médicaments. L'infirmière intervient alors et lui explique d'un ton sec et agacé qu'il est important qu'elle prenne son traitement et lui explique les besoins auxquels répondent ses médicaments.

Malgré tout, elle reste sur sa réponse et ne veut pas les prendre. D'après l'infirmière, étant donné qu'elle présente des troubles cognitifs sévères et profonds, et que c'est une patiente qui refuse formellement ses soins (d'après les dires lors de la relève et ses antécédents), elle décide de placer ses médicaments au fond de son yaourt. De nouveau je m'interroge sur la place et le respect de l'application médicale chez le patient dément.

1.2 Questionnement

Cette situation vécue lors de mon stage m'a amenée à réfléchir à de nombreux aspects de la prise en charge des patients atteints de démence en milieu hospitalier, et plus particulièrement à la question du consentement et des représentations sociales. En mai 2017, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a adopté un Plan mondial d'action de santé publique contre la démence (2017-2025), reconnaissant ainsi la démence comme une priorité de santé publique. Par ailleurs, l'OMS a mis en place la Plateforme d'échange de connaissances, un répertoire de bonnes pratiques en matière de démence. Cette initiative encourage l'apprentissage mutuel et les échanges multidirectionnels entre les régions, les pays et les individus, afin de promouvoir une action mondiale concertée. Elle est notamment définie par l'OMS comme étant un « trouble de la mémoire suffisamment invalidant pour altérer la vie quotidienne, évoluant depuis au

moins 6 mois, associé à au moins un autre trouble des fonctions cognitives (aptitude à faire travailler la pensée) ».

Dans le cadre de ma situation, la priorité était centrée sur la planification des soins somatiques: prise des constantes, administration des traitements, et mise en place des soins quotidiens, au détriment du suivi émotionnel ou psychologique.

Je me questionne dès lors si cette approche somatique est suffisante pour une prise en charge globale des patients atteints de démence ? Comment trouver un équilibre entre les besoins somatiques et la prise en compte des dimensions psychologique et émotionnelle ? Comment faire en sorte que les soins ne deviennent pas mécaniques et respectent pleinement l'humanité du patient, même lorsqu'il refuse la coopération ou manifeste des comportements agressifs ? Dans quelle mesure, l'attitude des soignants, en insistant pour réaliser les soins malgré le refus du patient, peut-elle être perçue comme une forme d'objectivation ?

En milieu de vie, les établissements d'hébergement offrent un hébergement permanent ou temporaire, en y intégrant des soins médicaux, paramédicaux ainsi que des activités de soutien. Cette dynamique soulève une problématique: comment maintenir une relation de soin humanisée, sans réduire l'interaction à une simple exécution d'actes médicaux, au risque de négliger les besoins psychiques et affectifs du patient.

Les représentations sociales des patients atteints de démence, comme celle de Mme X, influencent profondément leur prise en charge. L'infirmière est restée focalisée sur les informations transmises concernant les refus répétés de soins et la pathologie de la patiente, sans avoir de perception personnelle de la situation. Ce phénomène soulève des interrogations éthiques, notamment en ce qui concerne le respect de la dignité des patients, en particulier lorsqu'ils se trouvent dans une situation de grande vulnérabilité, comme c'est souvent le cas des personnes âgées atteintes de démence.

De plus, on peut constater que la démarche de négociation avec la patiente n'a pas été véritablement explorée. L'infirmière n'a pas cherché à comprendre les raisons profondes derrière le refus de soin de Mme X. Cela soulève en effet plusieurs interrogations : la situation présentait-elle une urgence afin qu'une violation du consentement du patient soit engagée ? Dans quelle mesure la négociation et l'écoute active peuvent-elles permettre de surmonter les résistances aux soins chez les patients atteints de démence ?

Le droit des patients est au cœur de la prise en charge des personnes atteintes de démence. En effet, l'article L.1110-1 du Code de la santé publique affirme que « toute personne a droit au respect de sa dignité et à une prise en charge adaptée ». De plus, la loi n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé renforce ces principes insiste sur la nécessité d'une information claire et d'un consentement éclairé.

Le pouvoir du soignant se définit par son autorité ainsi que sa capacité d'influence qu'il peut exercer sur le patient dans le cadre de relation de soins. Cela peut avoir des effets positifs tels que favoriser le bien être du patient, mais également des effets négatifs notamment en altérant la relation soignant soigné.

Ainsi, je me suis également questionnement: Forcer certains soins médicaux peut-il être justifié par l'urgence de la situation ou cela pourrait-il être perçu comme un abus de pouvoir ? Comment l'infirmière pourrait-elle utiliser son pouvoir relationnel pour établir une meilleure communication avec Mme Fleur et obtenir son consentement ?

Selon moi, il est important de comprendre comment les représentations sociales des patients atteints de démence influencent leur prise en charge en milieu hospitalier. Ces représentations, souvent basées sur des stéréotypes ou une vision réductrice de la pathologie, peuvent impacter la manière dont les soignants abordent les soins et interagissent avec les patients, en particulier lorsqu'il s'agit de gérer les refus de soins et de respecter leur dignité, malgré la vulnérabilité liée à la démence.

I.3 Question de départ

À l'issue de ce questionnement, j'ai choisi comme question de départ :

En quoi les représentations sociales des soignants peuvent-elles impacter la relation soignant-soigné auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ?

II. Cadre de référence

II.1 Les Représentations sociales

a) Définition et origine du concept

Le concept de représentations sociales prennent leur source dans les travaux d'Émile Durkheim, qui introduit dès le début du XXe siècle la notion de représentations collectives, afin de mettre en évidence que la société constitue un groupe. Il explique que ces représentations collectives s'imposent aux individus comme une manière de penser commune, incarnée à travers des « *règles sociales, morales et juridiques* » (chap. « Qu'est-ce que la représentation sociale »). Il identifie trois éléments constitutifs : « *la communication, la reconstruction du réel et la maîtrise de l'environnement* » (chap. « Les constituants de la représentation sociale »).

La communication joue un rôle central dans l'échange entre les individus. Elle permet de comprendre et d'expliquer la réalité, de guider les comportements, de justifier les prises de position et les attitudes, mais aussi de définir l'identité d'un groupe professionnel ou social. La reconstruction du réel, quant à elle, est essentielle dans la manière dont nous percevons et nommons notre quotidien. Jodelet explique que « *les représentations nous guident dans la façon de nommer et de définir ensemble les différents aspects de notre réalité de tous les jours ; dans la façon de les interpréter, de statuer sur eux et le cas échéant de prendre une position à leur égard et de la défendre* » (cité par Jouet Le Pors). Enfin, la maîtrise de l'environnement repose sur les connaissances que possède une personne. Celles-ci lui permettent de se situer dans son environnement et de le maîtriser, mais aussi de construire un savoir partagé, condition essentielle pour une communication efficace.

Dans la continuité de cette réflexion, Durkheim distingue les représentations collectives et les représentations individuelles. Il insiste sur le fait que les premières sont stables, partagées par un groupe et transmises à travers les générations, tandis que les secondes sont éphémères et propres à chaque individu. Il écrit : « *Les représentations collectives sont plus stables que les représentations individuelles car [...] seuls des événements d'une suffisante gravité réussissent à affecter l'assiette mentale de la société* ». Cependant, cette approche a été

critiquée pour son caractère trop rigide et fixes. Lévy-Bruhl a apporté une nuance en affirmant que les représentations varient selon les sociétés et les cultures, et qu'il existe donc une diversité de pensées collectives selon le cadre social dans lequel elles émergent. Il écrit : « *Il faut donc renoncer [...] à expliquer toutes les représentations collectives par un mécanisme psychologique et logique toujours le même* ».

C'est dans cette perspective évolutive que s'inscrit Serge Moscovici. Pour prolonger cette approche sociologique, Moscovici a relancé cette étude en psychologie sociale et met en avant leur évolution constante sous l'effet des échanges sociaux. Il explique que « ce qui permet de qualifier de sociales les représentations, ce sont moins leurs supports individuels ou groupaux que le fait qu'elles soient élaborées au cours de processus d'échanges et d'interactions ».

Dans cette continuité, Serge Moscovici propose dans son ouvrage « *Psychologie des représentations sociales* », une réflexion fondamentale sur la manière dont les individus construisent leurs représentations du monde. Il souligne que ces représentations ne naissent pas uniquement de l'expérience directe, mais s'élaborent à partir d'un ensemble d'informations transmises par l'éducation, les médias et l'environnement social. À ce propos, il écrit : « *Nous pensons, nous nous pensons, nous nous voyons par procuration ; nous interprétons des événements sociaux et naturels que nous ne "voyons" pas, et nous "voyons" des événements qu'on nous assure être interprétés ou interprétables par d'autres* ». Cette citation met en avant le rôle central des récits, des discours et des interprétations collectives dans la construction de notre réalité.

Par ailleurs, Moscovici identifie trois composantes essentielles dans la structure d'une représentation sociale : « *On a reconnu généralement que la plupart peuvent être comparées à un univers à trois dimensions : information, champ de représentation et attitudes* ». L'information correspond à ce que nous savons ou croyons savoir sur un sujet, le champ de représentation renvoie à l'organisation de ces connaissances, et les attitudes expriment notre position affective face à l'objet représenté.

Dans l'ouvrage collectif « *Les représentations sociales* », dirigé par Denise Jodelet, l'auteure propose une définition centrale du concept : « *une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction*

d'une réalité commune à un ensemble social. ». Cette définition souligne que les représentations sociales ne sont pas de simples opinions individuelles, mais bien des constructions collectives, ancrées dans le tissu social et orientées vers l'action.

Jodelet précise d'ailleurs que « *les représentations sociales sont influencées par des processus individuels, interindividuels, intergroupes et idéologiques qui entrent en résonance les uns avec les autres* ». C'est cette diversité de dimensions qui rend leur analyse si riche, mais aussi délicate, tant elles évoluent avec le temps et les interactions sociales

Dans une perspective complémentaire à celle de Jodelet, dans son ouvrage « *Les représentations sociales* », Pierre Mannoni met en avant le caractère complexe et multiple des représentations sociales. Il explique qu'elles se trouvent « *à l'interface du psychologique et du sociologique, les représentations sociales sont enracinées au cœur du dispositif social.* », soulignant ainsi leur double ancrage. Elles sont à la fois psychologiques, car elles sont intégrées dans la cognition individuelle, et sociologiques, car elles sont façonnées par l'environnement collectif et partagées au sein d'un groupe social.

Selon Mannoni, les représentations sociales s'appliquent à une grande variété de sujets et de notions, allant des idées abstraites aux réalités concrètes : « *Elles englobent effectivement d'authentiques concepts (le vrai, le faux, le beau, le juste), des objets physiques (les chevaux, les arbres fruitiers) ou sociaux (la culture, la mode vestimentaire, les bonnes manières), des catégories d'individus (les professeurs, les étudiants, les médecins, les boulangers).* » Cette diversité illustre leur pénétration dans tous les domaines de notre perception. Elles ne se limitent donc pas à des opinions, mais structurent notre vision du monde et nos jugements à travers des cadres de pensée préétablis.

Mannoni explique par ailleurs que les représentations sociales émergent souvent à partir de représentations mentales individuelles : « *Il semble bien, en effet, qu'une représentation sociale soit, dans une large mesure, une image mentale représentée qui, au cours de son évolution, aurait acquis une valeur socialisée.* » Cette transformation de l'individuel vers le collectif traduit la manière dont les idées circulent, se partagent et deviennent des évidences sociales, parfois sans être explicitement remises en question.

Cette perspective rejoint celle de Serge Moscovici, qui, dans *La psychanalyse et son public* (1961), identifie deux processus fondamentaux dans la formation des représentations sociales : l'objectivation et l'ancrage. L'objectivation se décompose en trois étapes : la construction sélective, où certaines informations sont mises en avant ; la schématisation structurante, qui simplifie et organise ces informations ; et enfin la naturalisation, par laquelle ces idées deviennent des évidences sociales. L'ancrage, quant à lui, permet d'intégrer la nouveauté à des systèmes de sens déjà établis. Moscovici précise que « *l'ancrage opère en amont de la représentation sociale en renvoyant à des univers de sens et de savoir* », soulignant le rôle des connaissances et croyances préalables dans la réception d'une nouvelle information.

Ce travail sur les structures internes des représentations est approfondi par Jean-Claude Abric. Il introduit la notion de noyau central dans la structure des représentations sociales. Il affirme que « *toute représentation est organisée autour d'un noyau central [...], élément fondamental de la représentation, car c'est lui qui détermine à la fois la signification et l'organisation de la représentation.* » Ce noyau est stable, résistant au changement et détermine les éléments périphériques qui composent la représentation. En cela, il explique pourquoi certaines idées restent ancrées dans le temps malgré des évolutions sociales ou scientifiques : elles s'appuient sur un noyau symbolique profondément enraciné.

Il revient ensuite sur la définition global de la représentation sociale. Dans son travail « *La recherche du noyau central* », Jean-Claude Abric définit la représentation sociale comme « *un ensemble organisé d'informations, d'opinions, d'attitudes et de croyances à propos d'un objet donné.* » Il précise qu'elles sont « *socialement produite* » et qu'elle sont fortement marquée par des « *valeurs correspondant au système socio-idéologique et à l'histoire du groupe qui la véhicule.* » Cela montre que les représentations sociales sont construites au sein des groupes, influencées par leur culture, leur passé, leurs valeurs et leurs croyances partagées.

Abric explique qu'une représentation sociale est un « *système socio-cognitif présentant une organisation spécifique : elle est organisée autour et par un noyau central* » Ce noyau central représente le cœur de la représentation : il en donne le sens global et organise tous les autres éléments qui l'entourent. Abric explique que le noyau central est « *constitué d'un*

nombre très limité d'éléments – qui lui donne sa signification (fonction génératrice) et détermine les relations entre ses éléments constitutifs (fonction organisatrice) ». Autrement dit, le noyau central joue deux rôles principaux : une fonction génératrice dans lequel le noyau donne un sens global à la représentation, il définit comment l'objet est perçu et ce qu'il signifie pour le groupe. Et une fonction organisatrice dans lequel il structure l'ensemble des éléments de la représentation. Le noyau central représente la partie la plus stable de la représentation. Il est profondément ancrée dans la mémoire collective et les valeurs fondamentales du groupe. Mais pour que la représentation puisse aussi s'adapter aux changements du contexte, elle est complétée par ce qu'Abrieu appelle le système périphérique. Ce système est plus souple et adaptable, et permet à la représentation de s'ajuster sans remettre en cause le noyau central. Même si le noyau central et le système périphérique sont différents, ils sont interdépendants : *« l'un assure la stabilité (le noyau), l'autre permet l'adaptation (le périphérique). »* Cela signifie que la représentation est à la fois solide (grâce au noyau) et flexible (grâce au périphérique), ce qui lui permet de durer tout en s'ajustant aux situations nouvelles.

Abrieu insiste sur l'importance de ne pas s'arrêter au contenu des représentations, mais d'en analyser la structure. Il écrit : *« La connaissance du contenu ne suffit pas, c'est l'organisation de ce contenu qui donne le sens. »* Cela veut dire que pour bien comprendre une représentation sociale, il faut identifier : Le noyau central, qui contient les éléments les plus importants, rigides, et communs à tous les membres du groupe. Et le système périphérique, qui regroupe des éléments plus concrets, influencés par le contexte, et capables de s'adapter. Cette approche permet de mieux comprendre comment une idée devient une "évidence partagée" dans un groupe, et pourquoi certaines représentations sont si durables dans le temps, même face à de nouvelles informations

b) Impact des représentations sociales sur les comportements et la perception

Dans l'ouvrage « Psychologie des représentations sociales », Serge Moscovici insiste sur le fait que les représentations sociales ne sont pas de simples reflets du réel : elles ont un impact actif sur la manière dont nous percevons et agissons dans le monde. « *Les représentations que se font les gens affectent la nature des gens et ont une force compulsive qui n'égale aucune force matérielle* », écrit-il, soulignant ainsi leur pouvoir de transformation. Les représentations sociales influencent donc nos comportements, nos attitudes et nos interactions.

Ces représentations possèdent un caractère ambivalent : elles sont à la fois stables et résistantes au changement : « *Nous avons affaire à des formations mentales imperméables à l'information, relativement peu sensibles à l'accumulation des erreurs, à la correction des fautes, et qui résistent donc au changement.* ». Pourtant, il reconnaît aussi leur dimension dynamique, évoluant sous l'influence des débats et des transformations sociétales : « *Les représentations sociales ne restent pas figées, elles évoluent en fonction des débats et des interactions au sein de la société.* ».

Par ailleurs, l'auteur insiste sur le rôle adaptatif des représentations sociales. Elles permettent aux individus de donner du sens à leur environnement et de s'y ajuster : « *L'essence d'une représentation est de faire comprendre et partager une idée avec la même vivacité qu'une perception ou qu'une émotion* ». Cependant, cette fonction adaptative peut aussi se révéler contraignante. En effet, Moscovici met en garde contre leur potentiel d'entrave lorsqu'elles deviennent rigides : « *Les représentations sociales peuvent être un frein au progrès lorsqu'elles deviennent dogmatiques* ». Lorsqu'elles sont considérées comme une vérité absolue, elles bloquent l'évolution des mentalités et des comportements.

Le rôle des médias est particulièrement souligné dans la construction et la diffusion des représentations. Selon Moscovici, « *Les médias de masse sont aujourd'hui les principaux producteurs et diffuseurs de représentations sociales* ». À travers les images, les discours et les récits qu'ils véhiculent, les médias contribuent puissamment à forger l'opinion collective et à maintenir, voire à transformer, certaines représentations.

Il conclut en expliquant que les représentations sociales peuvent évoluer avec la société : « *Il est possible de changer les représentations sociales en exposant les individus à de nouvelles expériences et en favorisant le dialogue.* »

Cette réflexion est enrichie par les travaux de Denise Jodelet, qui dans l'ouvrage collectif « Les représentations sociales », rappelle que les représentations sociales se forment et évoluent à travers les interactions sociales. Comme l'exprime Veyne : « *La pensée en chacun d'eux est, de diverses manières, marquée par le fait que les autres la pensent aussi.* » Cela montre à quel point la pensée individuelle est imprégnée de celle du groupe.

Dans cette continuité de ces réflexions, dans son ouvrage « Les représentations sociales », Pierre Mannoni insiste également sur le fait que ces représentations privilégient souvent l'émotionnel au détriment du rationnel : « *Une des propriétés des représentations sociales serait de privilégier la congruence psychologique par rapport à la cohérence logique et de faire passer l'efficace affectivo-cognitif avant l'efficacité théorico-scientifique.* » Cela signifie que les représentations sociales ne sont pas toujours construites de manière logique ou fondées sur des faits vérifiables. Elles traduisent plutôt une perception subjective, influencée par les affects, les expériences personnelles et les références culturelles. En d'autres termes, nous ne percevons pas la réalité de manière objective, mais à travers le prisme de nos représentations sociales.

Dans cette logique, les préjugés et les stéréotypes occupent une place centrale. Pour Mannoni, « *les préjugés et les stéréotypes sont des éléments constitutifs de la pensée commune qui participent puissamment au système de représentations sociales.* » Ces généralisations et jugements jouent un rôle fondamental dans la manière dont nous classifions, jugeons et interagissons avec autrui. Leur ancrage profond les rend résistants à la remise en question.

Denise Jodelet vient compléter cette analyse en précisant que « *les représentations sociales doivent être étudiées en articulant des éléments actifs, mentaux et sociaux et en intégrant à côté de la cognition, du langage et de la communication, la prise en compte des rapports sociaux qui affectent les représentations et la réalité matérielle, sociale et idéale sur laquelle elles ont à intervenir.* » Elle met en évidence que les représentations sociales ont

des conséquences réelles sur la manière dont les individus interagissent et perçoivent le monde.

c) Les représentations de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est souvent associée à une représentation sociale négative, fondée sur l'idée de perte, de déclin et d'inéluctabilité. Ces représentations, bien que rarement explicitées, influencent profondément le regard porté sur les personnes atteintes et les pratiques soignantes.

Dans son texte « À propos de la maladie d'Alzheimer », Louis Ploton remet en cause une vision strictement neurologique de la maladie, soulignant la nécessité d'une approche globale : « *une affection comme la maladie d'Alzheimer n'a pas lieu d'être considérée comme étant plus neurologique que cognitive ou psychoaffective* ». Cette phrase interroge la représentation biomédicale dominante, qui tend à réduire la personne malade à son cerveau lésé. Ploton insiste au contraire sur l'importance de la dimension subjective et affective, trop souvent ignorée dans les discours publics et professionnels.

Les représentations sociales influencent également les patients eux-mêmes, qui intègrent parfois les jugements négatifs portés sur eux. Cela se traduit par une perte d'estime de soi, une honte des troubles ou encore une tendance à masquer les symptômes. Comme le souligne Ploton : « *Ces particularités se combinent avec un profond sentiment de dévalorisation [...] avec, à un degré de plus, le recours à l'affabulation pour littéralement dénier leur pathologie* ». Le recours à l'affabulation ne doit pas être compris ici comme un symptôme pathologique isolé, mais comme une stratégie de défense contre une vision sociale stigmatisante de la maladie, vécue comme honteuse.

Par ailleurs, les patients atteints d'Alzheimer sont souvent assimilés à des enfants ou des adolescents. Cette représentation, bien qu'elle puisse parfois traduire une volonté de réassurance affective, comporte des risques d'infantilisation : « *Ils présentent des analogies frappantes avec les adolescents dans le registre de la demande affective* ».

Face à ces représentations sociales limitantes, Louis Ploton plaide pour un changement de regard. Il invite les soignants à quitter les explications purement neurologiques pour se recentrer sur les affects, le sens, la relation : « *Il s'agit plutôt d'offrir un "attracteur" à son attention, destiné à venir momentanément pallier son vide psychique, de manière chaleureuse et sans jamais mettre ses compétences à l'épreuve* ». Cette posture éthique repose sur la reconnaissance du malade comme sujet sensible, capable d'émotions, de résonances, d'attachements, même en l'absence de langage ou de mémoire.

Le travail de Ploton incite les soignants à se questionner sur leur propre regard, pour adopter une posture clinique qui reconnaît et soutient la personne malade dans toute sa complexité humaine.

Dans la même perspective, le texte intitulé « Représentations de la maladie d'Alzheimer », publié dans l'ouvrage « Etudes » (2009), met en lumière les images sociales négatives associées à cette pathologie. Comme le souligne l'auteur, « *les représentations de la maladie sont souvent négatives : images de déchéance, de dépossesion de soi, de renoncement à la vie...* ». La maladie est ainsi associée à une perte totale de contrôle de soi, à une disparition progressive de l'identité. Cette perception sociale tend à isoler la personne malade, en la réduisant à ses déficits et à l'évolution de sa pathologie.

La maladie d'Alzheimer reflète les peurs profondes de notre société, notamment celles liées au vieillissement, à la perte d'autonomie et à l'éloignement des autres. Comme l'indique le texte, « *l'irréversibilité du processus de destruction accentue son caractère dramatique* ». Beaucoup redoutent de devenir « *étranger à soi-même et à ceux que nous aimons* », ce qui exprime une peur collective. En effet, les représentations sociales de cette maladie sont souvent construites autour d'images sombres, comme celles de la « *ruine* » ou de la « *mort psychique* », comme si la personne n'était déjà plus vraiment vivante avant même son décès.

Ces représentations ont des conséquences concrètes sur la manière dont la personne malade est perçue. Le texte précise que « *ces représentations effrayantes ne facilitent pas la reconnaissance de son statut par le "malade d'Alzheimer"* ». Autrement dit, le malade peut lui-même refuser d'être identifié comme tel, car cette image fait peur et renvoie à quelque chose de très négatif. Pourtant, cela ne veut pas dire qu'il ne souffre pas. Bien au contraire, « *même lorsque les plaintes ne sont pas clairement formulées, il est difficile d'affirmer que*

le malade ne souffre pas des altérations de son identité et de l'exclusion sociale qui s'ensuit».

Enfin, le philosophe Jean-Philippe Pierron insiste sur l'importance de changer notre regard sur la personne malade. Il affirme que « *la reconnaissance atteste d'une humanité commune par-delà ce qui la fragilise* ». Il rappelle que reconnaître quelqu'un, ce n'est pas juste poser un diagnostic, mais c'est voir sa singularité, ce qu'il est profondément. Il critique les mots violents comme « *légume* », qui exclue et appelle à recréer une relation par des gestes simples : écouter, toucher, partager une émotion.

II.2 La Maladie d'Alzheimer

a) Définition

Dans l'ouvrage « *Communication soignant et soigné : repères et pratiques* », Antoine Bioy, Françoise Bourgeois et Isabelle Nègre définissent la démence comme « *l'altération progressive et globale des fonctions intellectuelles liée à une atteinte cérébrale organique. Cette détérioration est d'une gravité suffisante pour avoir des répercussions sur la personnalité, l'insertion sociale et les activités professionnelles.*» Cela souligne l'aspect progressif et global de la maladie, qui affecte non seulement les fonctions cognitives, mais aussi la personnalité, l'adaptation sociale et la vie professionnelle de l'individu, entraînant des conséquences profondes dans son quotidien. Cela montre que la démence ne se limite pas à un simple déclin intellectuel, mais englobe une altération significative de la qualité de vie et du bien-être global de l'individu.

Dans l'ouvrage « *Comment diagnostiquer une maladie d'Alzheimer ?* », Michel Bourin, définit la maladie Alzheimer comme « *une affection neurodégénérative qui se caractérise par un début insidieux, un déclin progressif des fonctions cognitives, l'apparition inconstante mais fréquente de perturbations non cognitives (troubles psychologiques et comportementaux) et qui entraîne inexorablement une perte d'autonomie fonctionnelle* ». L'auteur précise également que « *la maladie d'Alzheimer est une démence amnésique*

progressive ». Cela souligne la nature particulière de cette démence, qui débute par des troubles de la mémoire épisodique. Mais la maladie d'Alzheimer ne se réduit pas à un simple trouble mnésique. Elle entre dans le cadre plus large des démences, définies comme un «*déficit de la mémoire épisodique et d'une autre fonction cognitive (aphasie, apraxie, agnosie, troubles des fonctions exécutives) suffisamment sévère pour entraîner une perte d'autonomie dans la vie quotidienne, professionnelle ou sociale* ». Cette définition insiste sur l'aspect multifactoriel de la maladie, qui altère peu à peu l'ensemble des capacités cognitives, entraînant une perte progressive de l'autonomie du patient.

Les auteurs Marion Feldman et Sarah Hammami, dans la revue « Dialogue, n°216 », définissent la pathologie comme « *une maladie neurodégénérative se caractérisant par une détérioration progressive des fonctions cognitives conduisant à une dépendance dans les actes de la vie quotidienne* ».

Les auteurs précisent également les critères cliniques : « *une altération, depuis au moins six mois, de la mémoire associée à au moins un trouble d'une autre fonction intellectuelle comme l'orientation dans le temps et dans l'espace, le langage, la réalisation des gestes, la reconnaissance des objets ou des visages, les capacités de raisonnement et de jugement* ». Elle se manifeste par une atteinte plurifonctionnelle, rendant la vie quotidienne difficile tant pour le patient que pour ses proches.

Un autre point essentiel apporté par les auteures est la dimension comportementale et émotionnelle de la maladie : « *les perturbations des fonctions cognitives peuvent s'accompagner de troubles du comportement imprévisibles et fluctuants : agitation, apathie, irritabilité, agressivité, déambulation, délire...* ». Cela met en évidence que la maladie ne touche pas seulement les facultés mentales, mais altère profondément la personnalité et la stabilité émotionnelle du patient.

b) Signes cliniques et évolution de la maladie

Dans l'ouvrage « A propos de la maladie d'Alzheimer », Louis Platon décrit la maladie d'Alzheimer comme une pathologie qui se manifeste par « *une altération lente et progressive de la mémoire et des facultés développées par apprentissage telles que les savoir-faire, les capacités de reconnaissance, le langage, les opérations mentales...* »

Dès les premiers stades de la maladie, les patients vivent ce que Louis Platon appelle des « *blancs psychiques* », des instants où l'activité mentale semble suspendue, comme s'ils étaient coupés de leurs pensées. Ils décrivent des moments de désorientation, où les repères s'effacent et où tout paraît dénué de sens, ne sachant plus « *par quel bout prendre le problème* ». Ces manifestations traduisent les premiers signes d'un affaiblissement des fonctions cérébrales, touchant progressivement la mémoire, le langage, l'orientation et les capacités de raisonnement.

Les troubles mnésiques, bien que centraux, ne touchent pas uniformément toutes les formes de mémoire. La mémoire déclarative est la première affectée, tandis que certaines composantes comme la mémoire procédurale résistent plus longtemps : « *Ce qui a déjà été vu ou expérimenté par le malade peut, de fait, marquer ses conduites d'un point de vue subjectif ou intuitif* ».

Par ailleurs, un autre aspect fondamental à souligner est la conservation, souvent étonnante, de la vie affective chez les personnes atteintes. Malgré les pertes cognitives, les patients gardent une grande sensibilité émotionnelle. Platon insiste sur ce point : « *Le soubassement affectif du sujet [...] semble être respecté, voire préservé de façon privilégiée, jusqu'au bout de la maladie* ». Cela montre que même si la personne ne parle plus ou ne reconnaît plus ses proches, elle continue de ressentir, de percevoir, et de réagir à l'ambiance autour d'elle.

À mesure que la maladie d'Alzheimer progresse, les capacités mentales des patients s'altèrent de façon conséquente. Ils perdent peu à peu la capacité de penser en mots, ce qui entraîne la disparition du discours intérieur. Comme le souligne Louis Platon, ils semblent « *revenus à un fonctionnement de type pré-verbal* ». Cette régression s'accompagne d'une perte de la mémoire biographique, c'est-à-dire liée à l'histoire personnelle du sujet, qui finit par dominer. Elle s'accompagne de troubles du langage, allant du manque de mot aux

substitutions inappropriées, et d'une désorganisation croissante des fonctions exécutives : *«Le sens figuré, lui-même, finit par disparaître. Mais ce sont surtout la perte des capacités d'anticipation et de planification qui posent problème dans la vie quotidienne »*. L'atteinte de ces fonctions perturbe les activités les plus simples : se repérer dans l'espace, organiser une suite d'actions ou comprendre des instructions abstraites. La pensée devient alors moins structurée, et le raisonnement se fragmente, voire disparaît complètement.

En parallèle, des troubles du comportement apparaissent plus fréquemment : agitation, cris, fugues, ou agressivité. Ces manifestations ne sont pas simplement liées au déclin cognitif, mais s'ancrent aussi dans le vécu affectif du patient. *« Le vécu d'abandon [...] et l'impossibilité de mettre des mots sur des émotions »* jouent un rôle central dans l'émergence de ces comportements, selon Ploton. Il s'agit souvent de réponses à un besoin de sécurité ou de reconnaissance, exprimé autrement que par le langage.

Dans son analyse clinique, Michel Bourin distingue quatre grands types de symptômes caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. Tout d'abord, il y a les troubles de la mémoire qui sont atteints. Ce trouble constitue un élément fondamental dans l'établissement du diagnostic. Comme le souligne Bourin, *« le déficit de la mémoire épisodique est le signe cardinal de la maladie d'Alzheimer, apparaissant dès les premiers stades »*. Ces oublis touchent principalement les faits récents, tandis que les souvenirs anciens restent longtemps préservés. Ce contraste est d'autant plus trompeur que certains patients, dans les stades précoces, peuvent conserver une certaine conscience de leur amnésie, ce qui engendre parfois une grande anxiété.

Avec la progression de la maladie, d'autres fonctions cognitives essentielles sont touchées. L'anosognosie c'est-à-dire l'incapacité à reconnaître sa propre maladie, s'installe précocement et complique considérablement la prise en charge : *« L'anosognosie est précoce [...] et est souvent source d'irritabilité du patient, voire de conflit avec l'entourage »*.

Les troubles du langage apparaissent dans un second temps. Initialement, ils se manifestent par une aphasie anomique, évoluant ensuite vers des paraphasies et, dans les stades avancés, vers une aphasie globale. Bourin souligne que *« la conversation n'est plus informative [...] Au stade terminal, l'aphasie est globale »*.

Parmi les symptômes précoces de la maladie d'Alzheimer figure la désorientation spatio-temporelle, se traduisant par une confusion dans les dates ou les lieux. Cette difficulté rend les déplacements de plus en plus compliqués et peut contraindre le patient à être accompagné, même pour de courts trajets.

En revanche, certaines capacités, comme la compréhension orale et la répétition, restent longtemps préservées. Les troubles de l'écriture apparaissent de manière progressive : d'abord sous forme de dysorthographe, puis avec l'apparition d'un agrammatisme, accompagné de trouble du graphisme. La lecture, quant à elle, reste généralement fonctionnelle plus longtemps, bien que certains patients réduisent leur activité de lecture en raison de troubles de la mémoire plutôt que d'une incapacité à lire.

Ensuite, l'auteur aborde des troubles psychologiques et comportementales. Le patient peut présenter des signes de repli sur soi, une perte d'intérêt pour ses activités habituelles, ainsi que des manifestations de tristesse ou d'irritabilité. Ces changements peuvent traduire le reflet d'un état dépressif ou bien de la pathologie elle-même. Bourin observe que « *le patient manifeste un désintérêt pour ses activités antérieures, il éprouve un sentiment d'inutilité, de culpabilité, de perte d'estime de soi* ». Dans les stades plus avancés, des hallucinations visuelles et des délires, souvent à thème de persécution, peuvent également apparaître.

c) La vulnérabilité du patient

Dans son ouvrage « La vulnérabilité en fin de vie », Corine Pelluchon revient sur l'origine étymologique du concept de vulnérabilité qui « *vient du latin *vulnus*, qui signifie blessure* ». Elle écrit qu' « *une personne vulnérable est une personne qui peut être facilement blessée et qui a du mal à se défendre toute seule.* » La vulnérabilité renvoie donc à une faiblesse, physique ou psychique, et à l'incapacité à se protéger seul.

Elle précise aussi que « *la vulnérabilité est l'altération du corps, le fait que toute vie est marquée par le "malgré soi", [...] une passivité essentielle.* » Par « *malgré soi* », Pelluchon désigne tout ce que nous ne maîtrisons pas : la naissance, la souffrance, la maladie, le vieillissement ou encore la mort. Cela montre que nous ne sommes jamais entièrement maîtres de nous-mêmes.

Elle ajoute que « *on l'identifiera à la fragilité, à l'altération du corps et à l'incomplétude du psychisme, au besoin de l'autre et à l'interdépendance.* » Cela signifie que la vulnérabilité n'est pas seulement corporelle, mais concerne aussi notre vie psychique et notre relation aux autres. En ce sens, Pelluchon affirme que « *l'idée qu'une personne soit totalement autonome et maître d'elle-même est illusoire.* »

Reconnaître cette vulnérabilité, c'est donc admettre que nous avons tous des limites et que nous dépendons les uns des autres. Loin d'être une faiblesse honteuse, elle devient, selon Pelluchon, le fondement de la vie sociale et éthique.

De plus, Pelluchon souligne que « *la fragilité de l'autre souligne mon devoir de ne pas l'abandonner* »: la vulnérabilité de l'autre devient un appel, un impératif éthique, et non un simple état à constater ou à gérer. La fragilité n'est pas une invitation à exercer un pouvoir sur l'autre, mais bien au contraire, un rappel de notre responsabilité vis-à-vis de lui. Ce devoir d'attention, affirme-t-elle, dépasse les simples obligations professionnelles ou familiales, car « *la responsabilité est ce qui s'impose à moi comme à celui qui atteste de la dignité de l'autre* »

Elle insiste à ce propos : « *la personne en fin de vie ne doit pas être considérée comme une personne déjà morte* ». Elle affirme aussi qu'il est essentiel de lui permettre, autant que possible, de s'exprimer jusqu'au bout : « *vivre ses derniers instants en pouvant dire ce qu'elle a à dire, même si c'est seulement par un geste ou un sourire* ». Ces paroles nous rappellent que même dans les derniers moments de l'existence, une personne conserve son humanité.

Ce lien entre vulnérabilité et dignité repose sur ce que Pelluchon appelle le « *paradoxe éthique* ». Elle explique que même si la personne n'a plus les moyens d'agir ou de se défendre seule, sa dignité demeure intacte. Toutefois, c'est à nous (proches, soignants, société) de garantir cette dignité, de la rendre visible. Comme elle l'écrit : « *la transcendance de l'autre est maintenue [...] mais en même temps, je me porte garante de cette dignité* ». Autrement dit, le fait que quelqu'un soit vulnérable ne diminue en rien sa valeur : au contraire, cela fait naître en nous une responsabilité éthique.

Dans cette perspective, reconnaître la vulnérabilité comme un fait humain fondamental remet en question notre manière de penser l'individu et le vivre-ensemble. Pelluchon

affirme ainsi que « *parler de vulnérabilité, c'est déjà s'attaquer à la manière dont on pense le sujet et le lien social* ». Cela revient à dire que notre société, souvent centrée sur l'efficacité, l'autonomie et la performance, doit apprendre à valoriser aussi la dépendance, l'interdépendance, et la relation à l'autre comme fondements de notre humanité.

Dans la revue « *Gérontologie et Société* », Clémence Lacour souligne que « *la vulnérabilité de la personne âgée prend la forme d'une fragilité psychologique, d'une suggestibilité qui l'expose dans sa vie civile à des atteintes abusives à son consentement et qui peut la rendre inapte à prendre les décisions personnelles que sa santé ou sa sécurité requièrent (actes médicaux, choix du lieu de vie)*»

Cette citation résonne particulièrement avec la situation de Mme Fleur, qui a refusé à plusieurs reprises des soins nécessaires, comme la prise de constantes, une glycémie ou l'administration de médicaments. Son refus s'accompagnait de comportements d'agitation, de peur et d'agressivité, signes révélateurs de sa détresse psychique et de son altération cognitive. Face à cette opposition, les soignants ont pris la décision de réaliser certains soins malgré son refus explicite, en justifiant ces gestes par la nécessité médicale.

Lacour précise que « *la personne âgée vulnérable n'est pas dépourvue de volonté, mais elle est affaiblie. Sa vulnérabilité se traduit par une diminution de l'autonomie décisionnelle* ». Cette phrase m'a permis de comprendre que le refus de Mme Fleur n'était peut-être pas une opposition volontaire, mais plutôt l'expression confuse d'un mal-être ou d'un trouble cognitif. Il ne s'agit pas d'un "non" pleinement conscient, mais d'un refus qui peut cacher autre chose : une peur, un inconfort, ou une incompréhension.

Cette réflexion est approfondie lorsque l'auteure ajoute que « *la liberté de décision de la personne âgée vulnérable trouve toutefois sa limite dans son aptitude de fait à exprimer son consentement* ». En effet, face à Mme Fleur, j'ai perçu cette frontière floue entre la volonté réelle de la patiente et l'incapacité à l'exprimer clairement. Lorsqu'elle répondait par des mots brefs « *non* », « *peut-être* », « *je ne sais pas* » tout en détournant le regard, il était difficile de discerner une opposition ferme ou une simple désorientation.

Enfin, la dimension pathologique vient complexifier davantage la situation. Clémence Lacour note que « *la démence sénile pose des difficultés d'appréciation importantes au regard de l'exigence d'un consentement libre et éclairé* ». Cette affirmation prend tout son

sens dans le cas de Mme Fleur, dont les troubles cognitifs sévères et le comportement parfois incohérent rendaient toute négociation extrêmement délicate.

II.3 La relation soignant-soigné

a) Définition du concept de la relation soignant-soigné

Dans son article « La relation de soin, concepts et finalités », Monique Formarier explique que la relation soignant-soigné s'inscrit dans un cadre professionnel, donc structuré : « *relève du champ professionnel ce qui implique des rapports sociaux codifiés, préétablis fixant par avance l'identité sociale, les rôles et les styles d'interactions des protagonistes.* » Cela montre que cette relation repose sur des règles implicites et explicites : rôle du soignant, attentes du patient...

Cependant, malgré ce cadre, l'auteur souligne également la dimension humaine et singulière de chaque rencontre : « *Chaque patient est unique, chaque infirmière est différente, chaque rencontre est donc singulière.* » Cela signifie que même dans une relation institutionnelle, l'humanité, l'écoute et l'adaptation sont essentielles.

Formarier décrit la relation soignant-soigné comme asymétrique, car le soignant est en position de savoir et de pouvoir, tandis que le patient est vulnérable : « *Il n'y a pas de symétrie dans les représentations, les attentes, les statuts et les rôles des personnes initiées (les soignants) et des non initiées (les patients).* »

Dans cette perspective, l'élément central de la relation soignant-soigné est la qualité du lien qui unit le soignant au soigné. Cette relation est empreinte de respect, d'authenticité et d'empathie, des attitudes qui, selon Rogers, permettent au patient de s'éloigner de mécanismes défensifs pour évoluer vers un mieux-être : « *Plus le client voit dans le thérapeute un être vrai ou authentique, empathique, lui portant un respect inconditionnel, plus il s'éloignera d'un mode de fonctionnement statique, fixe [...] et plus il se dirigera vers une sorte de fonctionnement marqué par [...] une évolution de la personnalité [...]* » Cela souligne que la posture soignante influence directement l'efficacité des soins. Une présence

chaleureuse et cohérente favorise la confiance et ouvre la voie à un échange thérapeutique profond.

Dans une approche complémentaire, selon Chalifour, la relation d'aide est un système ouvert où chaque interaction entre le soignant et le soigné influence et modifie l'autre. Le modèle présenté se structure autour de quatre composantes interconnectées : l'aidé, l'aidant, les processus relationnels et l'environnement. « *Il s'agit de nommer et de décrire les variables présentes dans ce système particulier que constitue la relation infirmière-client et d'en décrire le fonctionnement.* » La relation soignant-soigné n'est donc pas linéaire ni figée. Elle évolue, se développe, traverse des phases. Le soignant doit s'adapter en permanence, tout en maintenant une posture réflexive sur ses interventions.

Chalifour insiste sur la nécessité pour le soignant de connaître son propre modèle d'aide, c'est-à-dire les valeurs, les connaissances et les expériences qui fondent ses actions. L'authenticité et la cohérence sont essentielles : « *Il importe qu'il y ait concordance entre notre conception de la personne et notre comportement envers elle.* » Toute incohérence entre les valeurs affichées et les comportements observés nuit à la qualité de la relation et augmente la confusion du patient.

De plus, selon Carl Rogers, « *l'engagement essentiel à la thérapie passe par la confiance réciproque, l'acceptation et la confidentialité* ». Dans la relation soignant-soigné, la confiance mutuelle permet au patient de s'ouvrir et d'adhérer aux soins. L'acceptation inconditionnelle du patient, sans jugement, renforce cette confiance et diminue son anxiété. Enfin, la confidentialité garantit un cadre sécurisant où la parole du patient est respectée, favorisant une alliance thérapeutique solide.

D'un point de vue plus éthique et humaniste, Véronique Margron affirme que « *prendre soin n'est pas un luxe, mais une nécessité d'humanité, la nôtre* ». Le soin ne se limite pas à l'acte médical, il est une exigence éthique et relationnelle. Dans la relation soignant-soigné, la reconnaissance de la vulnérabilité du patient et une présence bienveillante sont essentielles. Cette humanité partagée donne au soin toute sa valeur, évitant ainsi une prise en charge déshumanisée.

Dans le prolongement, pour Corinne Hofmann, « *créer et maintenir une relation de confiance entre la personne soignée et le soignant permet une alliance, une relation*

authentique, propice à une meilleure prise en soin ». La relation soignant-soigné repose sur une confiance construite dans la durée. Un patient en confiance est plus réceptif aux soins, ce qui améliore leur efficacité. L'authenticité du soignant et la cohérence de ses attitudes sont donc essentielles pour instaurer une alliance thérapeutique favorisant le bien-être du patient.

Dans son ouvrage « La vulnérabilité dans la relation de soin », Agata Zielinski met en évidence que la relation soignant-soigné est fondée sur l'écoute, la confiance et la communication. Une citation qui l'illustre bien est : « *La relation de soin repose avant tout sur une reconnaissance mutuelle entre le soignant et le soigné, impliquant une interaction où chacun a un rôle à jouer.* »

Selon Agata Zielinski, la relation entre le soignant et le soigné est fondamentalement asymétrique, car le patient est en situation de vulnérabilité, tandis que le professionnel de santé possède les connaissances et les compétences nécessaires pour le soigner. Comme elle l'explique : « La relation de soin est fondamentalement asymétrique, car elle met en présence un patient en situation de vulnérabilité et un soignant détenteur du savoir et du pouvoir d'agir. » Cette asymétrie repose sur le fait que le soignant maîtrise des savoirs médicaux que le patient ne possède pas, mais aussi parce que ce dernier dépend du professionnel pour améliorer son état de santé.

Toutefois, cette asymétrie ne signifie pas que le soignant doit dominer le patient. Au contraire, Zielinski souligne qu'elle impose une responsabilité morale importante : « *L'asymétrie ne signifie pas nécessairement domination, mais elle impose une responsabilité accrue au soignant.* » Cela signifie que le soignant doit agir avec bienveillance et respecter la dignité du patient, en l'accompagnant avec attention et respect.

Il est aussi essentiel que cette asymétrie ne prive pas le patient de sa capacité à faire des choix. Comme le précise encore Zielinski : « *L'autonomie du patient ne doit pas être niée sous prétexte d'asymétrie, mais au contraire soutenue et encouragée.* » Ainsi, le soignant doit veiller à inclure le patient dans les décisions qui le concernent et lui expliquer clairement son état de santé ainsi que les traitements proposés. Cela permet au patient de mieux comprendre sa situation et de jouer un rôle actif dans son parcours de soin.

En conclusion, d'après Agata Zielinski, bien que la relation de soin soit asymétrique, cette différence ne doit pas empêcher une relation de respect et de confiance. Le soignant a la responsabilité d'accompagner le patient avec humanité et de l'aider à retrouver une certaine autonomie malgré sa fragilité.

Dans cette même logique de réciprocité dynamique, Jacques Chalifour met en avant que : *«La relation est un processus circulaire où chacun interagit avec l'autre »* (La relation d'aide en soin infirmiers, 1989). Cette citation souligne l'idée fondamentale selon laquelle la relation de soin repose sur une interaction réciproque et dynamique entre soignant et soigné. Il s'agit d'un processus circulaire dans lequel soignant et soigné participent activement

De plus, Louis Malabeuf décrit l'évolution de la relation soignant-soigné à travers quatre niveaux. Cela traduit la complexité de la relation et montre qu'elle ne se limite pas à une interaction unique, mais s'inscrit dans une dynamique évolutive.

Tout d'abord, la relation de civilité constitue le premier contact. Elle repose sur des échanges formels et généraux, sans implication émotionnelle, mais elle permet d'instaurer un climat de respect.

Ensuite, la relation fonctionnelle vise à recueillir des informations essentielles sur le patient. Cette étape technique est encadrée par des protocoles et reste neutre sur le plan émotionnel.

Progressivement, la relation de compréhension, de soutien et de réassurance introduit une dimension empathique. À ce stade, le soignant dépasse le cadre strictement médical pour prendre en compte le vécu, les émotions et les inquiétudes du patient. Cette attitude favorise la création d'un climat de confiance et de sécurité, essentiel au bien-être du patient et à l'efficacité du soin.

Enfin, la relation d'aide thérapeutique marque l'aboutissement du processus. Le soignant s'implique davantage pour accompagner le patient dans son cheminement personnel et psychologique. Cette étape vise à soutenir le patient dans la gestion de sa maladie et de ses difficultés, en lui offrant un espace d'écoute et d'accompagnement adapté à ses besoins individuels.

Carl Rogers vient enrichir cette perspective en définissant la relation d'aide comme *« une relation permissive, structurée de manière précise, qui permet au client d'acquérir une*

compréhension de lui-même à un degré qui le rend capable de progresser à la lumière de sa nouvelle orientation » (La relation d'aide et la psychothérapie, 2002). Cette approche replace le patient au centre du soin, en mettant l'accent sur son développement personnel et sa capacité à trouver ses propres ressources pour surmonter ses difficultés.

Dans cette optique, la relation d'aide repose sur trois attitudes fondamentales. L'écoute active, qui permet au soignant d'accueillir la parole du patient sans interruption ni jugement. Elle favorise l'expression des émotions et des préoccupations. La congruence (ou authenticité) du soignant permet au patient de se sentir en confiance et compris, encourageant ainsi le patient à exprimer plus librement ses émotions et ses besoins. Le non-jugement, qui implique une posture bienveillante et une acceptation inconditionnelle du patient, indépendamment de son état ou de ses comportements.

Dans le prolongement de cette approche centrée sur la personne, Alexandre Manoukian décrit la relation soignant-soigné comme étant « *une relation, c'est une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* ». Autrement dit, cette interaction dépasse le cadre strictement médical pour devenir une rencontre humaine où s'entremêlent des individualités uniques.

b) L'impact des représentations sociales sur la relation soignant-soigné

Formarier évoque dans son article « La relation de soin, concept et finalités » l'importance des représentations sociales dans la relation soignant-soigné. Les soignants, selon leurs représentations sociales peuvent avoir des attentes ou des interprétations biaisées du comportement du patient : « *Ces représentations communes [...] orientent et prédisent l'action [...] Elles sont inductrices de sens par le système de prédécodage qu'elles engendrent.* » Le risque est de réduire la relation à une interaction fonctionnelle, sans comprendre l'individualité du patient.

Par ailleurs, l'un des risques majeurs, selon Formarier, est le décalage entre les représentations personnelles et affectives du patient (issues de sa culture, son vécu, ses émotions) et les représentations sociales du soignant : « *On peut ainsi comprendre le décalage entre les attentes relationnelles des patients [...] et les pratiques relationnelles des*

soignants qui s'appuient sur des représentations ». Ce décalage peut provoquer des malentendus, une rupture de confiance, voire un refus de soins.

En ce sens, Formarier souligne que les représentations sociales jouent un rôle central dans la qualité de la relation soignant-soigné. Elles peuvent soit la renforcer, soit l'altérer. Elle affirme que ces représentations « constituent la zone de vulnérabilité théorique de toutes relations » Cela signifie que la qualité de la relation passe donc par une prise de conscience de ses propres représentations, et la capacité à les remettre en question.

Pour éviter que la relation ne soit réduite à une simple suite d'interactions techniques, Formarier appelle à reconnaître le patient comme une personne singulière, avec sa propre vision du monde : « *Si l'on veut construire une relation [...] qui répond non seulement à ses besoins mais aussi à ses demandes, il semble nécessaire de compléter la conception de Henderson par d'autres approches.* » C'est dans cette dynamique que la représentation du patient comme acteur de santé, porteur de ressources, peut remplacer celle d'un patient passif et dépendant. Cela favorise une relation plus équilibrée, plus respectueuse, plus efficace.

De manière complémentaire, Benoît Pain met en avant que « *Prendre soin ne consiste pas uniquement à répondre aux besoins physiologiques d'une personne, mais implique une attention portée à son histoire, à ses émotions et à sa perception du monde.* » Autrement dit, la relation entre le soignant et le soigné ne se limite pas à un simple acte médical mais doit également intégrer une dimension relationnelle et personnelle.

Benoît Pain souligne un aspect fondamental de la relation de soin : « *L'incertitude dans la relation de soin est inévitable : chaque patient réagit différemment au même geste, au même mot.* » Cette affirmation met en lumière la nécessité pour le soignant de s'adapter à chaque patient. Il n'existe pas de méthode universelle garantissant un soin idéal, car chaque individu perçoit et interprète différemment l'attention qui lui est portée.

En parallèle, la communication joue un rôle central dans la qualité de cette relation. Comme l'explique Benoît Pain : « *L'incompréhension mutuelle entre soignants et soignés est souvent à l'origine des tensions dans la relation de soin.* » Lorsque le dialogue est altéré, cela peut engendrer des malentendus, voire des réactions négatives comme le rejet ou

l'agressivité. C'est pourquoi il est essentiel pour le soignant d'adopter une posture d'écoute active et bienveillante, afin de mieux comprendre les attentes et les besoins du patient.

Benoit Pain met également en évidence l'influence des représentations sociales sur la perception et l'attitude des soignants envers les patients : « *Les représentations de la démence influencent fortement les pratiques de soin ; selon qu'elle est perçue comme une dégénérescence inéluctable ou comme un état modulable, l'attitude des soignants varie.* »

De surcroît, il souligne que « *Le regard porté sur la personne âgée dépend des normes culturelles : dans certaines sociétés, la vieillesse est valorisée, tandis que dans d'autres, elle est perçue comme un fardeau.* » Cette citation illustre comment la perception de la vieillesse influence la relation de soin. Dans les cultures où les aînés sont respectés et considérés comme des figures de sagesse, la communication entre soignants et patients est souvent plus harmonieuse.

Cependant, certaines représentations sociales peuvent confiner les personnes âgées dans une posture passive, comme le souligne l'extrait suivant : « *L'image du "vieux sénile" enferme le patient dans un rôle passif, où il n'est plus perçu comme un sujet capable de décider pour lui-même.* »

En conséquence, si un soignant perçoit automatiquement un patient âgé comme incapable de réflexion ou de prise de décision, il risque de ne plus l'impliquer dans les choix qui le concernent. Cela peut entraîner un sentiment de frustration et une perte de dignité pour le patient.

Par ailleurs, un autre enjeu est l'infantilisation des personnes âgées, souvent faite avec de bonnes intentions mais pouvant être délétère : « *L'infantilisation des personnes âgées démentes, bien que souvent motivée par de bonnes intentions, peut engendrer une perte d'estime de soi et un refus des soins.* » Protéger excessivement un patient en le traitant comme un enfant peut avoir des conséquences négatives : il risque de se sentir diminué et de rejeter l'aide qui lui est proposée.

Enfin, la bientraitance repose sur une prise de conscience de ces biais : « *La bientraitance passe par une prise de conscience des biais implicites qui orientent nos comportements envers les personnes âgées.* » Autrement dit, pour améliorer la qualité de la relation soignant-soigné, il est essentiel que les professionnels de santé identifient et déconstruisent

leurs propres représentations sociales, afin d'adopter une posture plus respectueuse et adaptée à chaque patient.

De manière plus spécifique, l'ouvrage « Le libre choix du patient dément en institution » vient approfondir cette réflexion. Il propose une relation soignant-soigné fondée sur la communication, la bienveillance et la reconnaissance de l'autre en tant que personne à part entière. Dans le cadre de la démence, cette relation devient encore plus essentielle, car le patient perd progressivement ses repères et sa capacité à exprimer ses besoins clairement : « *Même s'il n'est plus en mesure de verbaliser ses besoins, le patient dément reste une personne en quête de sens, d'attention et de reconnaissance.* »

Or, les représentations sociales associées à la démence sont souvent négatives et réductrices. En effet, « *Le patient dément est souvent perçu comme incapable, imprévisible, voire dangereux. Ces représentations renforcent l'idée que la relation de soin doit être dirigée, contrôlée, sécurisée.* »

Ces représentations biaisées influencent directement la qualité de la relation soignant-soignée, car elles peuvent conduire à sa mise à l'écart des décisions la concernant : « *Quand on ne croit plus en la capacité de l'autre à comprendre, à décider ou à ressentir, on n'investit plus la relation de la même manière.* » Cela souligne que le risque de voir la relation soignant-soigné réduite à une succession d'actes techniques dépersonnalisés.

L'auteur alerte également sur un phénomène courant : la naturalisation de ces représentations. C'est-à-dire que le personnel soignant finit parfois par croire que ces idées sont « normales » ou inévitables : « *Sous couvert de protection, on impose des décisions, on restreint la liberté, on nie la subjectivité.* » Ainsi, la relation soignant-soigné devient conditionnée par des peurs, des habitudes et des normes institutionnelles, au détriment de l'écoute du vécu singulier du patient.

Pour clore cette réflexion, l'auteur plaide pour une remise en question constante des représentations sociales, en rappelant que : « *Soigner, c'est accepter d'être déplacé dans ses certitudes, c'est accueillir l'autre tel qu'il est, et non tel qu'on pense qu'il est.* »

c) Négociation

Dans le chapitre Négociation rédigé par Marot Tenza dans le livre « Les concepts des sciences infirmières » de Monique Formarier et Ljiljana Jovic, la négociation est définie comme « *un ensemble de démarches entreprises en vue de parvenir à un accord, de conclure une affaire. Elle implique des concessions réciproques de la part des protagonistes.* » (De Villers, 1997). Cette définition met en lumière l'idée d'une relation dynamique et interactive, essentielle dans un contexte de soin où les enjeux humains sont primordiaux.

Poursuivant cette réflexion, Christophe Dupont (1994) précise que la négociation se situe entre « *le pur affrontement* » et la « *pure résolution de problème* ». Elle constitue ainsi un espace d'échange et d'ajustement, particulièrement pertinent dans la relation soignant-soigné, notamment lorsque le patient manifeste des résistances ou des refus.

Dans la continuité de cette approche, Delivré définit la négociation comme « *un processus de gestion des désaccords en vue d'une satisfaction contractuelle des besoins* ». Il ajoute que « *les deux parties ne sont pas d'accord au départ sur la façon de satisfaire mutuellement leurs besoins.* », ce qui souligne la nécessité d'un dialogue pour parvenir à un terrain d'entente. Toutefois, il met en garde contre une posture fermée ou trop centrée sur soi: « *Lorsque chaque négociateur n'a que son propre objectif en tête sans prendre en compte les enjeux de son interlocuteur, cela conduit rapidement à une situation conflictuelle sans issue* ». Cela met en évidence que la réussite de la négociation repose avant tout sur une capacité à reconnaître, accueillir et intégrer les besoins de l'autre.

Dans l'ouvrage « Les incertitudes de la bientraitance », Benoît Pain souligne que « *la bientraitance suppose un effort constant d'ajustement, de négociation, d'interprétation.* » Dans cette optique, la négociation devient une modalité relationnelle incontournable, permettant de préserver la dignité et l'individualité du patient, même dans des situations complexes de perte d'autonomie ou d'altération du langage.

La négociation dans le soin repose généralement sur l'échange verbal. Mais dans le cas des personnes démentes, la parole est souvent altérée, voire absente. Le soignant se voit alors contraint d'entrer dans une négociation non verbale, à travers les regards, les gestes, les attitudes corporelles. L'auteur souligne que : « *le professionnel est confronté à un sujet qui*

peut difficilement exprimer ses attentes, ses désirs, ses refus ; il doit donc en permanence interpréter les signes, les comportements, les silences. » Ici, la négociation devient interprétation. Il ne s'agit plus de comprendre des mots, mais de décoder un langage corporel, émotionnel, souvent ambivalent. Cette forme de négociation nécessite du temps, de la patience et une grande disponibilité.

De plus, la négociation se joue aussi dans l'intimité du soignant. Confronté à la souffrance, à la violence, le soignant est continuellement amené à ajuster ses propres émotions, réviser ses certitudes, remettre en question son rôle. En effet, « *prendre soin d'un sujet dément, c'est entrer dans une relation où l'on accepte de ne pas tout maîtriser, de se laisser transformer, de faire place à l'inattendu.* » Cela met en évidence une négociation intérieure qui conduit le soignant à reconnaître ses propres limites, à accepter de ne pas tout contrôler, et à instaurer, avec la personne accompagnée, une relation de soin ouverte, fondée sur l'écoute et l'adaptation.

III. Méthodologie

III.1 Présentation de l'outil

Dans le cadre de ma recherche, j'ai choisi d'adopter une méthode clinique. Selon Marie Boissart, l'objectif de cette méthode est « *de travailler à la construction de sens avec Autrui* » (Boissart, 2013, p.97). Cette approche me semble particulièrement pertinente car elle permet d'analyser les phénomènes de soin ou de santé en tenant compte de la singularité de chaque individu.

J'ai opté pour la réalisation d'entretiens semi-directifs car ce choix s'inscrit dans une démarche qualitative, favorisant le dialogue. Cette méthode repose sur une série de questions préalablement élaborées, couvrant les thématiques essentielles de la recherche, tout en conservant une certaine souplesse pour permettre l'exploration d'éléments émergents au fil de l'entretien.

Je pense que l'entretien semi-directif correspond parfaitement à mon objectif car chaque échange débutait systématiquement par une question générale, choisie à l'avance, permettant

d'introduire le thème principal. Ensuite, je posais des questions de relance pour guider l'interviewé et le recentrer si jamais il s'éloignait du sujet. L'entretien semi-directif a donc été réalisé à partir de mon guide d'entretien.

III.2 Population choisie

Je réaliserai mes entretiens auprès d'infirmiers diplômés d'État afin de recueillir des données pertinentes et approfondies sur les enjeux actuels de la pratique infirmière. Par ailleurs, la diversité d'âges et d'expériences des infirmiers interrogés constituera un atout majeur, en offrant un panel de points de vue variés et complémentaires, permettant ainsi une analyse plus nuancée et représentative.

III.3 Lieux d'investigation

Dans le cadre de cette étude, j'ai choisi d'interroger des infirmiers exerçant dans différents services, afin de comparer et analyser les différences dans la prise en charge selon le lieu d'exercice.

Pour cela, je me dirigerai dans un premier temps vers une Unité de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Ce service offre un contexte intéressant, car il accueille des patients nécessitant une phase de rééducation ou d'adaptation après une hospitalisation aiguë. La présence de patients atteints de troubles cognitifs, notamment liés à la maladie d'Alzheimer, permet d'observer comment les soignants perçoivent ces patients dans un objectif de récupération ou de maintien des capacités, et comment ces représentations influencent la qualité de la relation établie. La dynamique de soins en SSR, centrée sur des séjours intermédiaires et l'élaboration de projets de sortie, permet d'explorer la manière dont les soignants accompagnent la réadaptation globale des patients, en s'adaptant à des parcours de soins évolutifs et personnalisés.

Je souhaite également orienter mon étude vers une Unité d'Hébergement Renforcée (UHR). L'UHR constitue un cadre de soins spécifique, destiné à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement sévères. L'environnement sécurisé,

l'approche thérapeutique renforcée et l'accompagnement individualisé offerts en UHR constituent un cadre privilégié pour observer les pratiques soignantes face aux troubles du comportement et aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce contexte met en lumière la nécessité d'adaptations continues dans la posture soignante afin de maintenir une relation de qualité avec les patients.

Enfin, je m'intéresserai au service de lieu de vie au sein d'un EHPAD. Le lieu de vie, cœur même de l'EHPAD, est un espace où la vie quotidienne des résidents se déploie, au-delà des soins techniques. Ce cadre offre une approche plus sociale et globale des soins, centrée sur le maintien de l'autonomie, le respect de la personne, et la valorisation de son histoire et de son identité. Ici, les représentations sociales des soignants jouent un rôle majeur dans la manière dont la maladie d'Alzheimer est vécue au quotidien, tant pour les soignants que pour les résidents. Étudier ce service permettra de mieux comprendre comment les perceptions des soignants influencent la relation instaurée avec les patients, que ce soit à travers la communication, les activités proposées, ou la simple présence bienveillante dans les moments de vie partagée.

Cette approche pluridimensionnelle me permettra ainsi d'appréhender de manière fine et nuancée l'impact des représentations sociales des soignants sur la relation soignant-soigné dans différents contextes de prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

IV. Résultat de l'enquête

IV.1 Présentation échantillonnage

Dans le cadre de mon enquête, j'ai mené des entretiens auprès de plusieurs infirmiers exerçant dans divers services, afin de recueillir des témoignages authentiques sur l'exercice de leur profession, notamment en lien avec la prise en charge des patients atteints de la maladie Alzheimer.

Afin de préserver l'anonymat des professionnels interrogés, chacun se verra attribuer un prénom fictif, ce qui facilitera la compréhension de l'analyse et évitera toute confusion entre les différentes personnes mentionnées.

J'ai d'abord échangé avec Emma, infirmière diplômée depuis 2017, qui exerce aujourd'hui au sein d'une unité d'hébergement renforcée (UHR).

Par la suite, j'ai mené un entretien avec Christelle, infirmière récemment diplômée depuis 2022, travaillant dans un service de soins de suite et de réadaptation (SSR).

Enfin, j'ai interrogé Chloé, infirmière diplômée depuis octobre 2024, actuellement en poste dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

IV.2 Analyse synthétique des entretiens

- **Entretien n°1** : Unité d'Hébergement Renforcée (UHR)

J'ai réalisé le premier entretien de mon travail auprès d'une infirmière exerçant en UHR. Cet échange a permis d'obtenir un regard particulièrement pertinent sur la prise en charge quotidienne de patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Tout d'abord, Emma présente son parcours professionnel, précisant avoir débuté comme auxiliaire de vie avant de devenir aide-soignante, puis infirmière diplômée en 2017. Forte d'une riche expérience, elle travaille actuellement dans une unité accueillant principalement des patients atteints de maladies neurodégénératives comme Alzheimer.

Concernant la notion de représentations sociales, Emma l'associe au regard porté par la société sur la maladie d'Alzheimer, soulignant l'évolution de la perception grâce aux médias et aux films récents. Elle évoque également la souffrance des familles confrontées à l'incompréhension du changement de comportement de leurs proches.

À travers ses expériences, Emma évoque comment certains soignants, influencés par les représentations sociales, peuvent développer des attentes inadaptées envers les patients, notamment en matière de coopération et de communication. Elle partage par exemple une situation où, confrontée au refus de soins d'une patiente déambulante, elle a dû dépasser sa propre frustration pour ajuster son comportement : ralentir le rythme, accepter le refus momentané et solliciter l'aide d'une collègue pour maintenir une approche bienveillante.

En conclusion, cet entretien met en lumière la nécessité, pour les professionnels, d'une remise en question constante des représentations sociales pour instaurer une relation de confiance, adaptée aux spécificités de la maladie d'Alzheimer.

- **Entretien n°2** : Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Le deuxième entretien a été réalisé avec Christelle, infirmière diplômée depuis deux ans, ayant également une expérience de trois ans en tant qu'aide-soignante dans un SSR. Christelle admet au début ne pas connaître précisément la définition des représentations sociales, mais au fil de l'entretien, elle identifie leur influence sur la relation de soins. Elle explique que ses expériences de vie, ses valeurs et ses émotions façonnent sa manière d'interagir avec les patients, notamment lorsqu'elle est confrontée à l'agressivité d'un patient Alzheimer.

Christelle témoigne de la difficulté émotionnelle que peut provoquer une attitude agressive, rappelant qu'il est parfois nécessaire de passer le relais à un collègue pour préserver la qualité de la relation soignant-soigné. Elle insiste sur l'importance de la patience, de l'ajustement constant et de la mise de côté de ses jugements.

Elle décrit la personne atteinte d'Alzheimer comme « un adulte qui redevient un enfant », illustrant la régression progressive de l'autonomie cognitive et physique. Cette comparaison l'amène à adapter son comportement, en privilégiant une communication non verbale, en utilisant des gestes explicites et en adoptant une approche beaucoup plus douce et rassurante.

Christelle souligne que la relation soignant-soigné repose sur quatre piliers essentiels : respect, confiance, accompagnement et compréhension. L'établissement d'une relation authentique avec les patients Alzheimer, bien que plus complexe, est tout à fait possible, à condition d'adapter constamment sa posture professionnelle.

Cet entretien met en évidence l'importance de reconnaître les spécificités de la maladie d'Alzheimer et de prendre du recul sur les représentations sociales, ce qui permet de préserver une relation soignant-soigné de qualité.

- **Entretien n°3** : EHPAD

Le troisième entretien s'est déroulé avec Chloé, infirmière récemment diplômée depuis six mois, exerçant au sein d'un EHPAD.

Chloé définit les représentations sociales comme étant l'ensemble des croyances et jugements portés par un groupe, souvent sans réelle connaissance approfondie de la personne. Elle évoque une situation où l'équipe craignait qu'un nouveau résident Alzheimer

soit agressif, sur la base d'expériences passées. Cependant, en instaurant un climat de confiance et de respect, ils ont découvert un résident calme et coopératif, illustrant ainsi l'impact que les représentations sociales peuvent avoir sur les premières interactions.

Elle décrit les caractéristiques des patients Alzheimer : troubles cognitifs, perte de mémoire, déambulation et, parfois, impatience. Chloé explique que son attitude s'adapte quotidiennement : répétition des consignes de manière constante, surveillance accrue pour prévenir les risques de fugue ou d'accident, et travail sur sa propre gestion émotionnelle pour maintenir une approche patiente, même en fin de journée.

Chloé insiste aussi sur l'importance de la ritualisation des soins, l'utilisation d'outils comme des tableaux de repérage pour les patients, et le recours à des gestes ou des mots familiers pour sécuriser les patients.

Elle définit la relation soignant-soigné comme une relation de civilité, de respect et d'alliance thérapeutique, essentielle à la qualité des soins.

Ainsi, cet entretien met en évidence combien il est essentiel de dépasser les représentations sociales pour instaurer une relation de soin bienveillante, et souligne l'importance de l'adaptation du comportement infirmier dans la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

IV.3 Analyse des entretiens

a) Les représentations sociales

Les entretiens montrent que, même si les avis exprimés sont différents, ils s'accordent tous sur le fait que les représentations sociales ont un impact sur la façon dont les infirmiers prennent en charge les patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Emma, infirmière en UHR, définit les représentations sociales comme « le regard que la société a sur certaines pathologies » (E1, 1.18), soulignant qu'elles sont nourries par les médias et les expériences personnelles. Christelle, infirmière en SSR, bien qu'elle ne connaissait pas précisément le concept, en illustre l'impact dans la relation de soin. Chloé, jeune diplômée exerçant en EHPAD, donne à son tour une définition des représentations

sociales en les définissant comme des croyances partagées, souvent construites sans réelle connaissance du résident. Elle les décrit comme «le fait que plusieurs personnes se regroupent et discutent par rapport à un ou une résidente [...] en ayant leur propre croyance et pas forcément... sans forcément la connaître, sur des choses non avérées » (E3, 1.12-15).

Toutes trois évoquent des situations où ces représentations peuvent biaiser la prise en charge. Emma évoque une situation marquante où une patiente refusait de prendre son traitement. Elle explique que cette situation peut être "assez frustrante, parce qu'on se dit, surtout au départ, en tant qu'infirmier, si je n'ai pas fait l'injection, si je n'ai pas donné le traitement, je n'ai pas fait mon travail » (E1, 1.101-104). Ce raisonnement, influencé par des attentes professionnelles classiques, montre comment certaines représentations sociales du « bon soignant » peuvent être inadaptées face à la maladie d'Alzheimer.

De son côté, Christelle évoque les réactions face aux comportements agressifs chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle souligne que les réponses des soignants peuvent être guidées par des idées préconçues liées à la pathologie. Elle précise qu'« il vaut parfois mieux laisser la main » (E2, 1.29-30) à un collègue lorsqu'on sent que ses propres émotions risquent d'altérer la qualité du soin.

Chloé illustre cette même problématique en racontant qu'au moment de l'accueil d'un nouveau résident, l'équipe s'attendait à ce qu'il soit agressif à cause de sa pathologie d'Alzheimer. Pourtant, une approche adaptée a permis d'établir une relation apaisée, démontrant que les représentations initiales étaient infondées.

De plus, Emma met en lumière, la persistance des représentations sociales dans le milieu professionnel, y compris chez certains soignants qui refusent de travailler dans les services spécialisés Alzheimer, jugeant ces patients difficiles ou ingérables.

Les trois infirmières mettent en avant l'importance de prendre du recul face aux représentations sociales, illustrant d'une évolution vers une approche de soin plus adaptée. Emma dit avoir appris à « lâcher l'affaire » (E1, 1.99), à différer un soin ou à laisser un collègue intervenir. Christelle, elle aussi, choisit parfois de se retirer d'une situation conflictuelle, preuve d'un recul émotionnel guidé par le souci de préserver la relation de soin. Chloé, de son côté, insiste sur « la formulation du soignant » (E3, 1.30-31), qui peuvent, selon elle, suffire à désamorcer des situations potentiellement conflictuelles.

Ainsi, ces entretiens montrent que les représentations sociales peuvent influencer le contact avec un patient Alzheimer, ce qui impacte la qualité de la relation qui s'instaure. Il est donc essentiel, sur le plan relationnel, de prendre conscience de ces représentations pour adopter une approche de prise en charge plus adaptée et de meilleure qualité.

b) La maladie Alzheimer

Les infirmières interrogées s'accordent sur certaines caractéristiques communes à la maladie d'Alzheimer. Elles décrivent une pathologie neurodégénérative progressive qui affecte la mémoire, les capacités cognitives, la communication, et les comportements. Toutefois, elles soulignent que les symptômes varient en fonction de chaque personne, en lien avec son histoire de vie, son environnement et le stade de la maladie.

Les trois infirmières soulignent la vulnérabilité constante des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Emma insiste sur l'importance d'une vigilance permanente : « Quand on a un patient Alzheimer, c'est comme l'huile sur le feu. On ne peut pas tourner la tête longtemps, ne pas les laisser seuls. Il faut qu'on soit vraiment vigilant, parce qu'au niveau de la sécurité, tout peut arriver très vite. » (E1, l.134-137). Elle illustre cela par des exemples très concrets : « Quand on est en hiver, si on n'a pas fermé une porte, vous allez avoir un patient qui va sortir en manche courte. » (E1, l.129-130)

Christelle rejoint cette perspective en soulignant la dépendance des patients à mesure que la maladie progresse : "La maladie d'Alzheimer, c'est revenir à l'enfance en fait. [...] En gros, t'es vieux, mais en fait, tu redeviens enfant." (E2, l.42-47) Elle met également en lumière l'évolution des symptômes : « Au début, ça touche le psychique, ensuite le physique. Et quand le physique est atteint, généralement, ce sont les patients qui sont alités et qui partent. » (E2, l.51-53).

Chloé complète cette vision en soulignant que les patients ont besoin d'une attention constante et de répétitions régulières de la part des soignants : « Parfois, on utilise des tableaux pour les personnes d'Alzheimer pour leur rappeler leurs réponses. » (E3, l.55-56). Cela montre bien le besoin de soutien continu pour ces patients.

Les infirmières reconnaissent aussi l'impact émotionnel de cette pathologie sur les familles et les soignants. Emma évoque la détresse des proches, comme cette conjointe confrontée à l'agressivité de son mari autrefois calme : « C'est douloureux pour les familles... elle disait "j'en pouvais plus parce qu'il me frappait, et elle ne comprenait pas, parce qu'en fait ça a été quelqu'un de toute sa vie de couple, très gentil. » (E1, 1.73-76) Cette rupture avec l'image du proche aimé constitue un choc pour les aidants, que les soignants doivent aussi prendre en compte.

Chloé, pour sa part, met l'accent sur l'épuisement des soignants : « Je suis honnête, mais c'est la réalité. La même soignante va répéter la phrase, mais avec une intonation différente en fin de journée... » (E3, 1.44-46).

Christelle, de son côté, insiste sur la manière dont l'agressivité de certains patients Alzheimer peut affecter le soignant sur le plan personnel, en ravivant parfois des expériences passées, rendant alors la relation plus difficile à gérer : « Des fois, les patients Alzheimer sont agressifs [...] et quand tu as déjà eu un problème avec ça, c'est compliqué. » (E2, 1.24-28). Cette confrontation peut être vécue comme un choc émotionnel, qui fragilise le lien avec le patient : « Ça peut être choquant [...] ça peut être délétère ta relation avec le patient. » (E2, 1.28-29).

Toutes trois s'accordent à dire que la maladie d'Alzheimer impose une grande adaptabilité. Christelle décrit cette nécessité en comparant la maladie à un retour à l'enfance et précise que cette régression peut entraîner des malentendus : « On peut te demander de faire quelque chose, en fait toi tu comprends autre chose et tu fais autre chose. » (E2, 1.49-50).

Emma souligne également que ces patients ne sont pas « des patients lambda » et que les soignants doivent ajuster leur approche en conséquence : « On ne peut pas travailler de la même façon. » (E1, 1-104). Chloé partage cette vision en expliquant que chaque patient est unique et que la prise en charge doit être individualisée en tenant compte de leur histoire personnelle.

Finalement, ces témoignages révèlent l'ampleur de l'investissement émotionnel et professionnel requis pour prendre en charge ces patients, et rappellent que derrière chaque personne atteinte d'Alzheimer se cache une histoire, une vie marquée par des expériences uniques, comme le souligne Emma : « Il ne faut pas les étiqueter Alzheimer. Ce sont des

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer »(E1, 1.219-222), avec un passé, une famille, une histoire.

c) La relation soignant-soigné

Malgré les troubles cognitifs, les soignantes affirment qu'il est possible de créer une véritable relation soignant-soigné avec les patients atteints d'Alzheimer. Cependant, pour établir cette relation, le soignant doit sans cesse s'adapter, faire preuve d'une grande sensibilité, et être capable de reconnaître même les signes faibles exprimés par le patient.

Toutes trois insistent sur l'importance de l'entrée en relation et du respect de la personne soignée.

Emma, souligne :« Même pour une prise de sang, je me présente. Je sais que ce sont les mêmes patients que je vais voir tous les jours, mais je leur dis quand même que c'est l'infirmière. » (E1, 1.191-192). Ce geste, bien que routinier participe à instaurer un climat rassurant. De son côté, Christelle parle d'une relation fondée sur « la confiance, le respect, l'accompagnement, ... la compréhension » (E2, 1.75-78), tandis que Chloé évoque une «relation de civilité » (E2, 1.58), bien qu'elle reconnaisse qu'il soit difficile de la maintenir au quotidien, notamment en fin de journée : « Je suis honnête, mais c'est la réalité. La même soignante va répéter la phrase, mais avec une intonation différente en fin de journée...» (E3, 1.44-46).

L'adaptation constante est au cœur du lien soignant-soigné. Christelle explique : « C'est un peu un essai. Tu vas essayer ce qui fonctionne ». (E2, 1.63-64). Chloé parle d'une « expérimentation permanente » : « il faut essayer, ... voir si ça fonctionne ou pas, changer si ça ne fonctionne pas, garder si ça fonctionne. » (E3; 1.-64-66) Cette logique d'essai-erreur s'accompagne d'une communication adaptée. Christelle insiste sur la nécessité de passer par une communication non verbale et démonstrative: « Tu vas peut-être lui montrer les gestes qu'il va faire. Tu vas lui dire "frottez-vous le torse", tu vas lui montrer le torse. Sinon, il va te frotter le lavabo par exemple. » (E2, 1.69,71). Emma insiste également sur l'importance du contact physique et du ralentissement du rythme: « Je vais lui caresser le bras, lui dire "on va se lever". Pareil pour le repas, il faut lui montrer, il faut aussi dire ce qu'on leur donne

à manger. » (E1, l. 157-158). Elle ajoute : « Ce n'est pas parce qu'ils sont Alzheimer qu'on ne leur dit pas ce qu'ils ont dans les assiettes. » (E1, l.160-161)

Chloé évoque l'usage de rituels ou d'outils visuels pour rassurer et structurer : « on utilise des tableaux pour les personnes d'Alzheimer pour leur rappeler, pour leurs réponses. » (E3, l.55-56).

De plus, les deux soignantes évoquent un point fondamental : la relation ne se limite pas au patient seul, mais englobe également les familles. Comme le souligne Emma : « La famille est aussi importante dans la relation... c'est avec eux qu'on peut apprendre énormément de ce qu'ils ont vécu, de ce qu'ils étaient, pour les aider et puis aussi pour les adapter, s'adapter à eux.. » (E1, l.240-244). Cette approche, centrée sur l'histoire de vie du patient, aide à mieux comprendre ses réactions et à maintenir une relation plus humaine, même face à la maladie. Christelle, insiste également sur la nécessité d'impliquer les proches dans l'ajustement de la posture soignante : « Des fois, on dit que ce n'est pas bien de tutoyer, mais des fois, ils ne se rappellent pas forcément [...] Si la famille est en accord, par exemple, tu vas l'appeler par son prénom, tu peux le tutoyer. » (E2, l.60-63). Le soutien de la famille devient alors un repère précieux pour adapter la communication et maintenir une relation de qualité avec la personne malade.

Enfin, toutes trois soulignent que dans les soins aux personnes atteintes de démence la négociation joue dans les interactions du quotidien, à travers les gestes, les mots et l'attention portée aux réactions des patients.

Emma illustre cette adaptation en expliquant : « On peut s'agacer, mais en fait, tout de suite, on reprend le dessus, parce qu'on se dit : c'est dans sa pathologie. » (E1, l.90-92). Elle évoque aussi l'importance de déléguer : « Quelquefois, on peut insister, et après, on réalise. On se dit : mais attends, calme-toi... et là, on fait appel à d'autres personnes. On lâche l'affaire. » (E1, l.97-99).

Christelle, pour sa part, reconnaît que parfois, il est préférable de renoncer face à une situation délicate : « Des fois, c'est compliqué. Ça peut être choquant [...], ça peut être délétère ta relation avec le patient, il vaut mieux laisser la main. » (E2, l.28-30).

Chloé montre bien que l'idée de la négociation dans le soin n'est pas un processus figé, mais un ajustement constant en fonction des réponses du patient : « Avec différentes méthodes

qu'il faut essayer, je pense, avec la personne en question, voir si ça fonctionne ou pas, changer si ça ne fonctionne pas, garder si ça fonctionne. » (E3, 1.64-66).

V. Problématique

Mon travail de fin d'étude s'est construit à partir de l'analyse des apports théoriques de divers auteurs, qui m'ont permis d'approfondir les multiples thématiques abordées tout au long de ce mémoire.

Tout d'abord, le concept de représentation sociale, tel que défini par Denise Jodelet, renvoie à « *une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* ». Elles orientent les comportements, les attitudes et influencent les interactions professionnelles. Serge Moscovici précise quant à lui que « *les représentations que se font les gens affectent la nature des gens et ont une force compulsive qui n'égale aucune force matérielle* », soulignant ainsi leur impact concret sur les pratiques, notamment en milieu de soin.

Les infirmières interrogées dans les entretiens confirment et nuancent ces perspectives. Emma, associe les représentations sociales au « regard que la société a sur certaines pathologies » (E1, l 18) en précisant que ces perceptions sont largement influencées par les médias. Elle rejoint ainsi l'analyse de Moscovici, selon laquelle les représentations sociales se construisent à partir d'informations issues de l'éducation, des médias et de l'environnement social. Chloé, rejoint cette analyse en décrivant les représentations comme « le fait que plusieurs personnes se regroupent et discutent par rapport à un ou une résidente [...] en ayant leur propre croyance et pas forcément... sans forcément la connaître, sur des choses non avérées ». Cela rejoint la définition de Moscovici, qui décrit les représentations sociales comme des « *formations mentales imperméables à l'information* », c'est-à-dire des structures de pensée profondément ancrées, peu sensibles aux corrections et résistantes au changement. Christelle, bien qu'elle ne connaisse pas précisément le concept, illustre leur impact en expliquant comment ses propres expériences de vie et ses valeurs influencent ses interactions avec les patients (E2, 1.22-29).

Sur le plan médical, Marion Feldman et Sarah Hammami définissent la maladie d'Alzheimer comme « *une maladie neurodégénérative se caractérisant par une détérioration progressive*

des fonctions cognitives conduisant à une dépendance dans les actes de la vie quotidienne». Elle se manifeste par « *une altération, depuis au moins six mois, de la mémoire associée à au moins un trouble d'une autre fonction intellectuelle comme l'orientation dans le temps et dans l'espace, le langage, la réalisation des gestes, la reconnaissance des objets ou des visages, les capacités de raisonnement et de jugement* ».

Ces éléments cliniques se retrouvent dans le discours des soignantes interrogées. Emma insiste sur la vigilance constante que nécessite cette maladie : « c'est un peu comme, quand on a un patient d'Alzheimer, c'est comme l'huile sur le feu. On ne peut pas tourner la tête longtemps, ne pas les laisser seuls » (E1, 1.134-135). Elle note également « la déambulation » et « l'oubli dans tout » comme symptômes majeurs (E1, 1.125-128).

Christelle, quant à elle, résume l'évolution de la maladie en ces termes : « la maladie d'Alzheimer, c'est revenir à l'enfance [...] tu peux avoir des incompréhensions des gestes des soignants [...] ça s'empire avec le temps » (E2, 1.42-51), ce qui reflète bien la perte progressive d'autonomie.

Chloé met en avant, elle aussi, les conséquences des atteintes cognitives sur le quotidien du patient, en évoquant des difficultés à s'exprimer, une mémoire altérée et une tendance à la déambulation : « il y a les troubles cognitifs, il y a l'agressivité, il y a aussi des difficultés à s'exprimer par moments. [...] elle peut être impatiente [...] mais c'est juste qu'elle ne se souvient pas en fait » (E3, 1.34-37). Elle souligne ainsi l'incompréhension réciproque qui peut s'installer entre le patient et le soignant, renforçant le besoin d'un accompagnement patient, adapté et réitéré.

Ces descriptions rejoignent la vision théorique d'une maladie plurifactorielle, touchant autant le comportement que l'identité, ce qui conduit naturellement à aborder la question de la vulnérabilité.

Corine Pelluchon définit la vulnérabilité comme étant « *une personne qui peut être facilement blessée et qui a du mal à se défendre toute seule* ». Elle la décrit comme une faiblesse fondamentale du vivant, marquée par le « *malgré soi* » de l'existence, la maladie, le vieillissement, la souffrance. La vulnérabilité implique ainsi un besoin accru de protection et de reconnaissance.

Les infirmières expriment très clairement cette notion à travers leur pratique auprès de patients Alzheimer. Emma utilise précisément ce terme : « ce sont des personnes qui sont

vulnérables et que si on ne fait pas attention, on peut aller à un danger important » (E1, 1.140-143). Elle illustre la fragilité physique et cognitive de ces patients, confrontés à des risques accrus.

Chloé évoque la vulnérabilité des patients Alzheimer à travers leur confusion et leur besoin constant de repères. Elle explique que certains « pensent qu'on ne répond pas à ses questions, mais c'est juste qu'elles ne se souviennent pas » (E3, 1.37-38), soulignant ainsi leur désorientation. Pour y remédier, elle indique que « parfois, on utilise des tableaux pour les personnes d'Alzheimer pour leur rappeler leurs réponses » (E3, 1.55-56), témoignant d'une adaptation du soin à leur fragilité cognitive.

Christelle souligne la dimension émotionnelle de cette vulnérabilité, notamment chez les soignants. Elle explique que face à des comportements agressifs, « ça peut être choquant [...] ça peut être délétère ta relation avec le patient » (E2, 1.28-29). Elle évoque ici la vulnérabilité du professionnel, mise à l'épreuve par la détresse du patient.

Christelle décrit la maladie d'Alzheimer comme une forme de retour à l'enfance : « En gros, t'es vieux, mais en fait, tu redeviens enfant » (E2, 1.47). À travers cette image, elle met en évidence la perte progressive d'autonomie et la dépendance croissante des patients atteints de cette maladie. Si cette manière de voir peut traduire une certaine bienveillance ou une volonté de protection, elle comporte également des risques. Benoît Pain met justement en garde contre ces dérives en soulignant que : « *L'infantilisation des personnes âgées démentes, bien que souvent motivée par de bonnes intentions, peut engendrer une perte d'estime de soi et un refus des soins.* » Ainsi, là où Christelle évoque une analogie avec l'enfance pour illustrer la régression liée à la maladie, Benoît Pain alerte sur les conséquences négatives de cette perception.

Enfin, la relation soignant-soigné constitue une dimension centrale de la prise en charge, en particulier dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, où la communication verbale devient parfois déficiente. Monique Formarier rappelle que cette relation, bien qu'ancrée dans un cadre professionnel structuré, reste profondément singulière : « *Chaque patient est unique, chaque infirmière est différente, chaque rencontre est donc singulière* ». Emma, affirme : « Moi, si je dois intervenir auprès d'un patient Alzheimer, même pour une prise de sang, je me présente. [...] Je viens pour ça. Je viens faire ça. Donc, je lui parle quand même. Je me présente toujours. » (E1, 1.191-194). Cette attention portée à l'entrée en relation correspond

à la relation de civilité décrite par Louis Malabeuf, qui constitue une première étape de respect mutuel dans le processus relationnel. Cette attention portée à l'entrée en relation correspond à la relation de civilité décrite par Louis Malabeuf, qui constitue une première étape de respect mutuel dans le processus relationnel. Christelle développe une conception de la relation basée sur : « la confiance, le respect, l'accompagnement aussi [...], la compréhension » (E2, 1.75-77). Ces valeurs font écho à celles décrites par Carl Rogers, pour qui la relation d'aide efficace repose sur l'authenticité, l'empathie et le respect inconditionnel, favorisant ainsi un cheminement vers le mieux-être.

Les soignantes insistent sur l'adaptation constante face à des patients désorientés. Christelle parle « d'essai » (E2, 1.63), pour Chloé : « Il faut essayer, voir si ça fonctionne ou pas, changer si ça ne fonctionne pas, garder si ça fonctionne. » (E3, 1.65-66). Cela illustre parfaitement le modèle de Chalifour, qui conçoit la relation soignant-soigné comme un système ouvert, influencé par les interactions, les contextes, les émotions et les ajustements constants. Emma exprime clairement l'importance d'une communication adaptée : « Je vais lui attraper le bras, je vais lui caresser le bras, lui dire on va se lever. [...] Ce n'est pas parce qu'ils sont Alzheimer qu'on ne leur dit pas ce qu'ils ont dans les assiettes. » (E1, 1.157-160). Ces gestes incarnent les négociations non verbales, essentielles lorsque la communication verbale est limitée. Comme le souligne Benoît Pain, face à la démence, la négociation passe par des gestes, regards et attitudes, que le soignant doit interpréter avec attention et patience.

Emma met en avant l'importance de la famille dans la relation : « Ce sont eux qui nous en apprennent vraiment sur eux. Comment ils étaient avant et comment on peut travailler après. » (E1, 1.230-231). Cela rejoint la pensée d'Agata Zielinski, pour qui une relation de soin réussie repose sur la reconnaissance mutuelle et la communication avec le patient et son entourage. Christelle souligne aussi l'importance d'impliquer les proches dans l'ajustement de la posture soignante : « Si la famille est en accord [...] tu vas l'appeler par son prénom, tu peux le tutoyer. » (E2, 1.62-63).

Le soin auprès de personnes atteintes d'Alzheimer implique souvent une négociation implicite, marquée par la patience et l'attention aux signaux faibles. Emma décrit une scène très explicite : « Quelquefois, on peut insister, et après, on réalise. On se dit : mais attends, calme-toi [...] on fait appel à d'autres personnes. » (E1, 1.98-100). Cela illustre ce que Delivré appelle « *un processus de gestion des désaccords en vue d'une satisfaction* »

contractuelle des besoins », tout en reconnaissant les limites et les émotions du soignant. Christelle exprime bien la souplesse nécessaire dans cette relation : « Il faut pas se braquer [...]. Au début, tu sais pas trop comment faire et au final, ta relation soignant-soignée, certes elle est différente [...] mais il faut que ça soit comme un entraînement. » (E2, 1.95-98).

Ainsi, les entretiens menés ainsi que les recherches théoriques effectuées m'ont permis de développer une analyse approfondie de mon sujet, en mettant en lumière les éléments essentiels dans la prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer.

VI. Question de recherche

Mettre en relation mon cadre de référence avec l'analyse des entretiens m'a permis d'approfondir ma réflexion et de mieux comprendre les mécanismes qui influencent la relation soignant-soigné auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, cette pathologie neurodégénérative confronte les soignants à des situations souvent complexes, qui sollicitent leurs capacités d'adaptation et de patience. Les entretiens ont mis en évidence que les difficultés de communication, les troubles cognitifs et les changements de comportement rendent la relation de soin parfois difficile à établir. Les entretiens ont montré que la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, joue un rôle essentiel dans la qualité de l'accompagnement. Elle permet de créer un lien, d'apaiser les tensions et de mieux répondre aux besoins du patient. Cette réflexion m'a amenée à me questionner sur l'importance de cette communication dans le quotidien des soignants, et sur son impact réel dans la prise en charge.

Par conséquent, ma question de recherche émerge :

En quoi la communication peut-elle impacter la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ?

VII. Limites et critique de ce travail de recherche

Cette recherche m'a confrontée à plusieurs défis, en particulier au moment de la réalisation des entretiens. J'ai ressenti un certain stress durant cette étape. Le fait de devoir échanger avec des professionnels que je ne connaissais pas, dans un cadre formel, a naturellement suscité de l'appréhension. Ce stress a parfois influencé ma manière d'interagir, rendant certaines échanges plus directs et moins approfondies que je ne l'aurais souhaité.

Du côté des participants, plusieurs professionnels ont également exprimé un stress au moment de l'entretien. Ne pas connaître à l'avance les questions posées a parfois fait naître la crainte de mal répondre, ce qui a généré une certaine appréhension. Cela a pu influencer leur façon de s'exprimer : certains sont restés plus réservés par souci de bien faire, tandis que d'autres se sont sentis plus à l'aise au fil de l'échange.

Enfin, il est important de souligner que cette étude repose sur un nombre limité d'entretiens. Interroger seulement trois soignants ne permet pas de produire des résultats représentatifs de l'ensemble de la profession. Les données recueillies sont précieuses, mais elles reflètent avant tout des expériences individuelles, influencées par le parcours, le contexte professionnel et la sensibilité de chacun.

Conclusion

Mon travail de fin d'étude touche à sa fin. Ce mémoire représente une étape importante dans mon parcours de formation, marquant la fin de trois années riches en apprentissages, en expériences humaines et en remises en question. Il m'a permis de grandir à la fois personnellement et professionnellement, en me préparant à exercer pleinement le métier d'infirmière.

Ce travail est né d'une situation vécue en stage qui m'a profondément marquée. Cette expérience m'a amenée à m'interroger sur le regard que portent les soignants sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et surtout, sur la manière dont ces représentations sociales peuvent influencer la relation soignant-soigné. Grâce aux recherches théoriques et aux entretiens réalisés sur le terrain, j'ai pu mieux comprendre l'impact de ces représentations sur la qualité des soins, le respect du consentement et la place donnée à l'humanité du patient dans les pratiques quotidiennes.

Les résultats ont montré à quel point les représentations sociales des soignants jouent un rôle dans la qualité de la relation soignant-soigné. Ces représentations, souvent influencées par les expériences passées liées à la maladie d'Alzheimer, peuvent parfois limiter la compréhension des besoins réels des patients. Cependant, lorsque ces représentations sont questionnées et dépassées, comme l'ont exprimé plusieurs infirmières, la relation devient plus authentique, respectueuse et humaine, favorisant ainsi une meilleure prise en charge.

Cette recherche m'a aidée à prendre du recul sur la pratique infirmière. Elle m'a permis de mieux percevoir l'importance d'un accompagnement basé sur la bienveillance, l'écoute et l'adaptation. Dans la relation de soin, il ne s'agit pas seulement d'appliquer un protocole, mais de rencontrer une personne dans toute sa complexité, même lorsqu'elle ne s'exprime plus avec des mots. C'est en cela que le métier d'infirmière prend tout son sens.

Dans un contexte où la population vieillissante devient un enjeu majeur de santé publique, comprendre et déconstruire les représentations autour de la maladie d'Alzheimer apparaît plus que jamais comme une nécessité pour construire un système de soin plus juste, plus humain et plus adapté.

Ainsi, ce travail m'a donné envie de continuer à me questionner, à me former, et à porter un regard attentif et respectueux sur chaque personne soignée. Il m'a aussi fait prendre

conscience que les représentations que nous avons influencent nos choix, nos attitudes et parfois même notre manière d'entrer en relation. Et c'est peut-être justement en modifiant notre regard, que nous pouvons réellement améliorer notre manière de prendre soin.

Bibliographie

Pain, B(2010) « Les incertitudes de la bienveillance. Ou comment prendre soin de la personne âgée démente ? », *Esprit*, no. 248, 2006, pp. 153-170.

Abric, J.-C. (2005). La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. *Revue internationale de psychologie sociale*, pp.59-80.

Pianelli, Abric et Saad (2010). Rôle des représentations sociales préexistantes dans les processus d'ancrage et de structuration d'une nouvelle représentation. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, pp. 241-274.

Jodelet, D. (2003). Les représentations sociales. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, no 452, pp31-46.

Franck Guichet et Antoine Hennion. (2009). Vivre avec Alzheimer, vivre avec un « Alzheimer ». *Gérontologie et Société*, vol 32, no128-129,pp 117-128

Verdon, Lavoie et Blondeau (2013). Relation et communication : une différence conceptuelle pouvant influencer l'exercice infirmier par le lien infirmière/soigné. *Recherches en soins infirmiers*, no114, pp 92

S.E.R. (2009). Représentations de la maladie d'Alzheimer. *Etudes*, vol 441, pp661-668

Rogers, C. (2019). La relation d'aide et la psychothérapie *Art de la psychothérapie*, pp 230

Thorez, Noël, Mongolfier, Le Dastumer(2009). Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie et Société*, vol 32, no 131, pp131-146

Tenza, M. (2012). Négociation. *Les concepts en sciences infirmières*, pp 220-222

Bourin, M. « Comment diagnostiquer une maladie d'Alzheimer ? », *PSN*, vol. 13, pp. 43-50.

Feldman, Marion, et Sarah Hammami. « Une expérience clinique auprès d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer survivants de la Shoah Un soin auprès de patients « doublement cachés » », *Dialogue*, vol. 216, no. 2, 2017, pp. 53-66.

Ploton, Louis. « À propos de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, vol. 32/128-129, no. 1-2, 2009, pp. 89-115.

Pelluchon, Corine. « La vulnérabilité en fin de vie », Jusqu'à la mort accompagner la vie, vol. 111, no. 4, 2012, pp. 27-46.

Formarier, M., & Jovic, L. (2009). Les concepts en sciences infirmières (2e ed). Paris : Mallet Conseil.

Chalifour, J. (1998). Relation d'aide en soins infirmiers : Une perspective holistique - humaniste. Paris : Lamarre.

Zielinski, Agata. « La vulnérabilité dans la relation de soin. « Fonds commun d'humanité » », Cahiers philosophiques, vol. 125, no. 2, 2011, pp. 89-106.

Annexe

Annexe 1 - Guide d'entretien	I
Annexe 2 - Demande d'autorisation d'entretiens au C.H.A	II
Annexe 3 - Autorisation d'entretien au C.H.A.....	III
Annexe 4- -Autorisation d'entretien en EHPAD	IV
Annexe 5 - Autorisation en UHR.....	V
Annexe 6 - Autorisation en SSR.....	XIV
Annexe 7 - Autorisation en EHPAD	XVIII
Annexe 8 - Autorisation de diffusion.....	XIX

Annexe 1 - Guide d'entretien

Afin de réaliser mon entretien, je formulerai plusieurs questions liées aux différents concepts de mon cadre de référence.

- Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ?
- Qu'est-ce que, selon vous, les représentations sociales
- Racontez- moi une situation dans laquelle vos représentations sociales ont eu une incidence sur la relation soignant/soigné
- Pouvez-vous me dire ce qui, pour vous caractérise une personne présentant la maladie d'Alzheimer?
- Pensez-vous que votre comportement ou votre attitude est différent(e) envers les patients atteints de la maladie d'Alzheimer? Pouvez-vous m'expliquer? Adaptez-vous votre pratique?-
- Qu'est-ce que, selon vous, la relation soignant/ soigné ?
- Est-il possible d'établir une relation soignant/ soigné avec un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ? Comment et par quels moyens utilisez-vous ?

Annexe 2 - Demande d'autorisation d'entretiens au C.H.A



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Mlle. NABET Souhayla

à Madame la Directrice des Soins

Étudiante en soins infirmiers

Monsieur le Directeur des soins

Adresse : [REDACTED]

Téléphone : [REDACTED]

Mail : souhaylanabet@gmail.com

Avignon, le 12/03/2025

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans le(s) service(s) : de soins de suite et de réadaptation (SSR), unité de soins longue durée. Auprès des populations suivantes : un infirmier de chaque service.

Dans le cadre de mon travail de fin d'études, dont le thème porte sur les représentations sociales des soignants dans la prise en charge des patients atteints d'Alzheimer.

Veillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire :

- Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ?
- Qu'est-ce que, selon vous, les représentations sociales
- Racontez- moi une situation dans laquelle vos représentations sociales ont eu une incidence sur la relation soignant/soigné
- Pouvez-vous me dire ce qui, pour vous caractérise une personne présentant la maladie d'Alzheimer?
- Pensez-vous que votre comportement ou votre attitude est différent(e) envers les patients atteints de la maladie d'Alzheimer? Pouvez-vous m'expliquer? Adaptez-vous votre pratique?-
- Qu'est-ce que, selon vous, la relation soignant/ soigné ?
- Est-il possible d'établir une relation soignant/ soigné avec un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ? Comment et par quels moyens utilisez-vous ?

Je me permets de solliciter votre bienveillance afin d'obtenir l'autorisation de réaliser des entretiens au sein des services.

NABET Souhayla

Annexe 3 - Autorisation d'entretien au C.H.A



Direction Des Soins



Madame Souhaya NABET



Avignon, le 13/03/2025

OBJET : TFE
N/Réf. : VBMP/25

Madame,

J'accuse réception de votre demande dans laquelle vous sollicitez l'autorisation de réaliser des entretiens dans le cadre de votre travail de fin d'étude.

J'ai le plaisir de vous faire connaître que j'émetts un avis favorable à cette démarche. Je vous demanderai de bien vouloir prendre contact avec :

- Madame N. [redacted], cadre de santé SSR Mistral ou SSR Fontaine à [redacted]
- Madame [redacted], cadre de santé à l'USLD et service personnes âgées dépendantes au [redacted]

Je vous prie d'agréer Madame, l'expression de mes salutations distinguées.



ch-avignon.fr

CENTRE HOSPITALIER AVIGNON
305, rue Raoul Follereau - 84002 Avignon Cedex 9 - Téléphone 04 32 75 33 33

Annexe 4- -Autorisation d'entretien en EHPAD

Cadre Santé < [REDACTED]

À : ☒ NABET Souhayla

Bonjour

Vous pouvez venir quand vous voulez, j'en avise les IDES de votre passage

Cordialement

[REDACTED]

Annexe 5 - Autorisation en UHR

1 **Souhayla : Bonjour, je m'appelle Souhayla, je suis étudiante infirmière en troisième**
2 **année et je voulais d'abord vous remercier d'avoir accepté de réaliser un entretien avec**
3 **moi. Donc le thème de mon mémoire, c'est la prise en charge des patients atteints de la**
4 **maladie d'Alzheimer. Est-ce que je peux commencer par vous demander de vous**
5 **présenter personnellement, ainsi que votre parcours professionnel ?**

6 IDE : Oui d'accord, je suis infirmière depuis 2017. J'ai été auxiliaire de vie dans les années
7 86, ça augmente assez. Après avoir été auxiliaire de vie, j'ai passé mon diplôme d'aide-
8 soignante. J'ai travaillé 6-7 ans comme aide-soignante à l'hôpital d'Avignon et par la suite,
9 je me suis lancée dans le diplôme d'infirmière. Voilà, donc depuis 2017, je suis infirmière.
10 Jusqu'euh à l'année dernière, au mois d'octobre, j'étais infirmière de nuit euh dans différents
11 services. Médecine aiguë. Et là, j'ai décidé depuis le mois de fin octobre, début novembre,
12 euh j'ai accepté le poste au Pléiade, dans un service où il y a des Alzheimer, mais pas que.
13 Donc on a parlé de patients atteints de maladie de Korsakoff, des démences vasculaires.
14 Voilà.

15 **D'accord, merci. Donc je vais commencer par vous poser quelques questions par**
16 **rapport à cet entretien. Qu'est-ce que, selon vous, les représentations sociales ?**

17 Alors, c'est vrai que c'est assez vague. Peut-être que je répondrai pas forcément juste. Les
18 représentations sociales, c'est peut-être le regard que la société a sur certaines pathologies.
19 Donc là, on va être dans le cadre du patient Alzheimer, sachant qu'effectivement, en général,
20 ce sont des patients âgés, mais pas que, puisqu'on a des patients Alzheimer d'âge assez jeune
21 maintenant. Euh je pense que les gens ont quand même une vue assez précise euh de la
22 pathologie, parce que ça fait quelques années quand même qu'on a mis aussi un nom sur
23 cette pathologie, euh et qu'on en parle beaucoup. Il y a eu des films de faits à ce sujet-là,
24 notamment sur des personnes qui ont des pathologies Alzheimer très jeunes. Donc je pense
25 que c'est le regard de la société, ce qu'ils comprennent de la pathologie euh voilà, et peut-
26 être aussi euh leur inquiétude, parce qu'on a aussi beaucoup de familles, en général. Quand
27 j'étais jeune, je travaillais dans un petit cantou aussi, donc j'avais beaucoup de familles, et
28 c'était très difficile pour elles. Elles ne le comprenaient pas. Et euh en fait, elles ne
29 comprenaient pas pourquoi leurs parents ne les reconnaissaient plus du tout. Donc il y avait
30 une grande angoisse qui était présente, et je peux même dire que pour nous les soignants,

31 puisqu'à l'époque j'étais soignant, on en parlait aussi aux équipes médecins, infirmières, et
32 c'est vrai qu'on nous disait que euh c'était très compliqué par rapport aux familles, et que
33 c'était elles qui étaient à la limite euh en plus grande souffrance.

34 **Ok**

35 Donc je pense que pour moi, ça serait cette représentation-là. Après la représentation sociale,
36 j'irais aussi par rapport au côté médical, parce que quand on parle du secteur cantou, quand
37 on parle de la personne âgée et de la pathologie Alzheimer, on a malheureusement beaucoup
38 de soignants qui ont euh des préjugés a priori aussi, et qui refusent souvent de venir travailler
39 dans des services cantou Alzheimer.

40 **D'accord.**

41 Voilà

42 **Et est-ce que vous pouvez me raconter une situation dans laquelle vos représentations**
43 **sociales ont eu une incidence sur la relation soignant-soigné ?**

44 (Silence)

45 **Est-ce que vous en avez eu ou pas ?**

46 Alors comme je l'ai dit, comme ça ne fait pas longtemps que je suis là, je n'ai pas eu ici
47 d'événement euh

48 **Que ça soit ici ou autre ?**

49 Particulier.

50 **Pas forcément...**

51 Après la difficulté ici aussi, c'est que quand on n'a pas toutes les connaissances, après on ne
52 connaît pas tout, ce n'est pas parce qu'on est infirmier et aide-soignant qu'on a toutes les
53 connaissances, mais quelquefois quand on travaille avec des personnes qui n'ont pas
54 l'habitude d'être dans des secteurs fermés avec des Alzheimer, euh qui pensent qu'elles ont
55 mal fait ou que la personne euh n'a pas voulu écouter, donc c'est comment dire c'est oublier,
56 elles oublient la pathologie et ce que ça englobe, donc du coup elles sont en attente de
57 quelque chose, ou ne serait-ce que dans la répétition, mais je l'ai déjà dit, je lui ai déjà dit,
58 sauf qu'on sait bien qu'un Alzheimer, on peut lui dire là, deux minutes après, on est obligé
59 de rappeler, donc ça c'est problématique parce que ça fait partie quand même de l'équipe,

60 donc là c'est dans le cas d'une ASH, et on a beau essayer de lui expliquer qu'il y a la
61 pathologie et qu'il faut en tenir compte, et que ce n'est pas de son fait ou... volontaire par
62 rapport à la personne, donc oui on est obligé de réexpliquer et c'est compliqué, donc ça l'est
63 déjà au sein du soin, du service, donc quand c'est à l'extérieur, le retour qu'on a dans les
64 situations c'est souvent, beh en fait il ne m'a pas reconnu, donc c'est compliqué, c'est
65 difficile, je ne sais pas si elle est bien, je ne sais pas si elle a besoin de quelque chose, ça
66 c'est des difficultés parce que par rapport aux familles, de ne pas pouvoir répondre, et de ne
67 pas pouvoir faire plus, mais quand on a vraiment un Alzheimer qui est avec euh avancé dans
68 sa pathologie, et qui ne communique plus, parce qu'on a différents stades effectivement.

69 **Oui**

70 Donc voilà avant la maladie et en fonction du cas par cas, et en fait on a des Alzheimer où
71 c'est vraiment très lourd, il y a l'agressivité, il y a et donc c'est aussi la raison de de
72 l'hospitalisation de leur mari, même jeune à 70 ans, parce qu'effectivement elle n'y arrive
73 plus parce qu'il y a cette violence, donc ça c'est c'est ce qu'on vient nous dire, c'est j'en
74 pouvais plus parce qu'il me frappait, et elle ne comprenait pas, parce qu'en fait ça a été
75 quelqu'un de toute sa vie de couple, très gentil, euh pas de violence, donc c'est souvent ça
76 qui arrive, c'est le fait qu'elle ne soit pas reconnue, le fait qu'il soit violent, et euh c'est
77 douloureux pour les familles, les proches, même les enfants

78 **Mais en tant qu'infirmière, vous vous n'avez pas, il n'y a pas eu une situation**
79 **particulière où là, vous avez dit, mes représentations sociales ont eu un incident sur**
80 **cette relation soignant-soignée ?**

81 Euh moi-même, non, pas vraiment, peut-être euh que je ne m'en rappelle pas, mais je veux
82 dire que ce n'est pas quelque chose qui m'a marquée par rapport à mes représentations à moi,
83 et le fait de me retrouver dans un service euh on va dire avec des pathologies Alzheimer,
84 vous voulez dire est-ce que je comprends bien la question ?

85 **Oui, c'est une situation où vos représentations sociales, les représentations sociales**
86 **qui est regroupées par une société, euh ont eu un impact du coup dans la relation**
87 **soignant-soignée.**

88 En fait, quelquefois ça peut arriver, dans le sens où euh bah on a vu la dame à qui j'ai mis le
89 gilet, c'est très compliqué, euh parce qu'en fait, elle ne reste pas en place, elle déambule, et

90 et même durant le soin, donc on peut tout de suite se dire, mais ça agasse, on peut s'agacer,
91 mais en fait, tout de suite, on reprend le dessus, parce qu'on se dit, bon, c'est dans sa
92 pathologie, donc je vais la suivre, voilà, je vais la suivre, est-ce que je ne peux pas faire ?
93 Alors, quelquefois, ça peut être frustrant, parce que quand on est dans un refus, et qu'on ne
94 peut pas donner un traitement, on se dit, bon, je n'ai pas donné le traitement, mais ça
95 m'embête, parce qu'en tant que soignant, on se dit, il faut donner le traitement, mais de l'autre
96 côté, on a la personne, et bien, en fait, il faut la considérer, parce que euh ce n'est pas de son
97 fait qu'elle va refuser le traitement, c'est la pathologie, et donc, quelquefois, on peut insister,
98 et après, on réalise, on se dit, mais attends, calme-toi, avec toi, peut-être que ça ne passe
99 pas, et là, on fait appel à d'autres personnes, on lâche l'affaire, pour dire simple, on lâche
100 l'affaire, (rire) on appelle quelqu'un d'autre, et cinq minutes après, ou avec l'autre personne,
101 elle va prendre le traitement, elle va accepter d'être changée, et c'est vrai que là, c'est assez
102 frustrant, parce qu'on se dit, surtout au départ, en tant qu'infirmier, c'est vrai qu'on se dit, si
103 je n'ai pas fait l'injection, si je n'ai pas donné le traitement, euh en fait, je n'ai pas fait mon
104 travail, mais on ne peut pas travailler de la même façon qu'avec des patients lambda, en
105 service d'unité, voilà, donc c'est vrai que ça, ça peut être problématique, mais euh après, on
106 essaie de réaliser, et après on se dit, mais tu as d'autres possibilités, donc tu appelles
107 quelqu'un d'autre, tu laisses passer cinq minutes, et tu reviens après, donc du coup, c'est vrai
108 que ça, on peut avoir tendance, ou ça m'est arrivé, de me dire, mais non, il faut à tout prix
109 que je fasse l'injection, voilà, euh elle en a besoin, il faut que je lui fasse, mais après, je me
110 reprends, je me dis, ben non, oui, je sais qu'elle en a besoin, mais là, tout de suite, elle ne
111 veut pas, elle est dans le refus, donc je ne vais pas être agressive, et donc je vais attendre, et
112 on le fera plus tard, et ça, c'est se remettre après en question, se dire, voilà, c'est comme ça
113 que je le verrai, parce qu'en ayant travaillé dans d'autres services, on va dire lambda, je n'ai
114 pas eu ce style de difficulté, voilà, c'est l'heure, tandis qu'avec les pathologies, donc
115 Alzheimer, comme ça, dès qu'on arrive devant un patient qui refuse le soin pour nous
116 soignants, pour nous infirmiers, on se dit, non, c'est pas possible, j'ai mal fait mon boulot,
117 euh non, je n'ai pas pu donner ça, donc après, c'est là où on revient, on se recentre et on se
118 dit, n'oublie pas, voilà.

119 **D'accord, et pour vous euh, avec vos mots, qu'est-ce qui caractérise une personne**
120 **présentant la maladie d'Alzheimer ?**

121 Alors, c'est-à-dire, qu'est-ce qui la caractérise physiquement

122 **Que ce soit physiquement ou autre ?**

123 Bah ce qui caractérise le plus ...

124 **La maladie d'Alzheimer.**

125 La maladie d'Alzheimer, c'est la déambulation

126 **Mmh.**

127 ça c'est assez, ouais, euh c'est assez, comment dire, il faut s'y habituer, en fait, il faut s'y
128 habituer, euh et puis il y a la notion aussi de euh d'oubli, mais d'oubli dans tout, c'est-à-dire
129 que euh on doit faire attention à tout, parce que quand on est en hiver, si on n'a pas fermé
130 une porte, vous allez avoir un patient qui va sortir en manche courte, voilà, donc du coup,
131 c'est vrai qu'on est toujours euh on est toujours en alerte.

132 **Ok.**

133 Voilà, donc c'est, euh je sais pas si je peux dire ça comme ça, après peut-être que vous
134 l'améliorerez, mais c'est-à-dire c'est un peu comme, quand on a un patient d'Alzheimer, c'est
135 comme l'huile sur le feu. On ne peut pas tourner la tête longtemps, ne pas les laisser seuls,
136 voilà, il faut qu'on soit vraiment vigilant, parce qu'au niveau de la sécurité, tout peut arriver
137 très vite.

138 **D'accord.**

139 Donc c'est ça, je sais pas si c'est le danger, c'est l'insécurité, c'est aussi euh comment dire,
140 c'est pas la fragilité, c'est pas le terme fragile, mais vulnérable.

141 **D'accord.**

142 Voilà. Ce sont des personnes qui sont vulnérables et que si on ne fait pas attention, on peut
143 aller à un danger important.

144 **D'accord, et est-ce que vous pensez que votre comportement ou votre attitude est**
145 **différente envers les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ? Pouvez-vous**
146 **m'expliquer et est-ce que vous adaptez votre pratique du coup ?**

147 Tout à fait, alors oui, oui, oui, (rire) elle est très différente. Euh on n'aborde pas le patient
148 d'Alzheimer de la même façon qu'un patient lambda. Que ce soit pour le soin, que ce soit
149 même dans l'intonation, non pas qu'on crie sur les autres (rire), qu'on a une intonation plus

150 agressive, mais il faut vraiment qu'on baisse d'un ton. Tout doit être au ralenti, en douceur.
151 On ne peut pas arriver face à un patient d'Alzheimer et dire allez
152 toilette, on lave, non, en fait euh, il y a des techniques, ça c'est dans la relation, il y a le
153 toucher. Donc même au niveau de l'ouïe, quand elle me voit arriver comme ça, j'essaie
154 toujours d'être en face, de ne pas la surprendre. Donc oui, euh j'adapte forcément le soin à
155 la personne d'Alzheimer et mon comportement change aussi. Parce qu'on est obligé, il faut
156 qu'on ait un contact physique aussi. Si je veux qu'elle comprenne et qu'elle ne se sente pas
157 agressive, je vais lui attraper le bras, je vais lui caresser le bras, lui dire on va se lever. Pareil
158 pour le repas, il faut lui montrer, il faut aussi dire ce qu'on leur donne à manger parce que
159 souvent, ça par contre, j'essaie quand même de me tenir à ça, c'est que même quand on leur
160 pose à manger, ce n'est pas parce qu'ils sont à Alzheimer qu'on ne leur dit pas ce qu'ils ont
161 dans les assiettes. Donc c'est des choses où je fais plus attention

162 **D'accord.**

163 Mais oui, effectivement, mon comportement change.

164 **Ok. Qu'est-ce que selon vous le concept de relation soignant-soignée ?**

165 Alors, la relation soignant-soigné, le concept, sincèrement (rire), j'ai un peu oublié ce que
166 c'était tous les concepts. Pour faire simple, ça serait comment je l'interpréteraï ? Est-ce que
167 ça serait ça, comment j'interpréteraï la relation soignant-soignée ?

168 **Oui. En fait... Si vous voulez donner une définition à une personne qui ne sait pas,**
169 **qu'est-ce que la relation soignant-soignée ?**

170 En fait, pour moi, c'est déjà de la communication. Quand on est avec un patient, euh la
171 première des choses pour un soignant, c'est euh c'est s'identifier déjà. Je trouve que ça permet
172 de mettre en confiance. Je trouve que on oublie souvent quand on est à l'hôpital de se
173 présenter. Et souvent, dans les retours, je le sais parce que quand on se retrouve à l'inverse,
174 ou même en milieu hospitalier, quand on a quelqu'un qui arrive et qu'on ne sait pas du tout
175 qui c'est, je trouve que déjà, le départ de la relation, c'est des présentations. C'est qu'on puisse
176 savoir à qui on a affaire. Je parle par rapport à moi. Et c'est instaurer un climat de confiance,
177 en fait. Voilà. Ça c'est la relation soignant-soignée, pour moi, c'est avoir un climat de
178 confiance, se présenter pour savoir à qui on a affaire. Je trouve que c'est important.
179 Considérer euh la personne.

180 **Ok**

181 Pour moi, la considérer en tant que telle. C'est comme ça que je verrai la relation soignant-
182 soignée.

183 **D'accord**

184 Je ne sais pas si c'est...

185 **Non, mais c'est très bien. Est-ce qu'il est possible d'établir une relation soignant-**
186 **soignée avec un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ? Comment et par quels**
187 **moyens utilisez-vous ?**

188 Alors, c'est sûr, c'est plus compliqué. Comme je disais, se présenter ou autre. Mais je pense
189 qu'il faut quand même le considérer. Comme je disais, ce n'est pas parce que c'est un patient
190 d'Alzheimer qu'il ne faut pas se présenter. Moi, si je dois intervenir auprès d'un patient
191 d'Alzheimer, même pour une prise de sang, je me présente. Je sais que ce sont les mêmes
192 patients que je vais voir tous les jours, mais je leur dis quand même que c'est l'infirmière.
193 Effectivement, je ne donne pas mon prénom. Je dis toujours que c'est l'infirmière. Je viens
194 pour ça. Je viens faire ça. Donc, je lui parle quand même. Je me présente toujours. Donc,
195 ça, c'est la première des choses. Après euh, la communication, si elle n'est pas forcément
196 verbale dans tous les actes, enfaîte c'est que je montre ce que je vais faire tout le temps pour
197 qu'elle puisse comprendre. Parce que vous avez des patients d'Alzheimer qui sont encore
198 capables de comprendre. Lorsqu'on va les emmener en salle de bain, si je montre un gant,
199 elles vont pouvoir comprendre. Donc, c'est aussi d'utiliser les outils et les sens. Voilà,
200 communiquer différemment. Et puis, c'est pareil, la communication ne sera pas la même.
201 C'est vraiment des phrases courtes. C'est vraiment des choses simples pour qu'elles puissent
202 l'assimiler. En fait, on adapte l'échange avec euh les soignants, les soignées, pardon, à
203 Alzheimer. C'est complètement différent.

204 **D'accord.**

205 Mais on peut utiliser d'autres outils que je ne vais peut-être pas forcément utiliser. Comme
206 je disais, le contact, prendre la main, expliquer. Donc, je ne vais pas le faire avec euh un
207 patient ordinaire. Mais avec un patient d'Alzheimer, la communication sera aussi autre que
208 verbale.

209 **D'accord. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur cet entretien ?**

210 Non, je pense que c'est bien de penser à eux. Ça, c'est super. C'est bien de faire un mémoire
211 aussi par rapport à cette pathologie. Et de ne pas les classer que patients d'Alzheimer. Parce
212 qu'avant d'être atteint de cette pathologie, il faut penser que c'est quand même des gens qui
213 ont vécu. Il faut penser aussi qu'on a des degrés de maladie. Donc, quelqu'un qui est au
214 début, au milieu, et puis à la fin, il faut toujours le considérer de la même façon. Mais on
215 peut encore apporter des choses. Même si on dit, parce qu'on a entendu ces choses-là, il va
216 oublier, mais peu importe. Donc, on a les patients, il faut s'en occuper, il faut les respecter,
217 il faut les considérer.

218 **Oui.**

219 Il ne faut pas les étiqueter Alzheimer.

220 **Exactement.**

221 Voilà, ce sont des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces personnes-là sont
222 parents, grands-parents, frères, voilà. Donc, il y a quand même une situation derrière. Il y a
223 quand même des familles aussi. Parce qu'en fait, je pense que si on ne les considère pas, euh
224 lorsque vous allez avoir les proches aussi, l'échange ne sont pas les mêmes. Dans les
225 relations du soignant-soigné d'Alzheimer, c'est considérer la famille aussi.

226 **Oui.**

227 C'est la considérer parce que c'est eux qui sont aussi personnes ressources. C'est aussi des
228 aidants familiaux. Avant de les avoir hospitalisés, ils sont restés quelques années avec leurs
229 proches atteints de cette maladie. Donc, il y a plein de choses, il y a plein de ressources chez
230 ces familles-là. Et c'est eux qui nous en apprennent beaucoup. C'est eux qui nous en
231 apprennent vraiment sur eux. Comment ils étaient avant et comment on peut travailler après.
232 Comme la petite dame qui a les poupons, elle a eu onze enfants.

233 **Ah oui, d'accord.**

234 Et elle aime les enfants. Donc, du coup, elle a son petit truc. Elle met ses bébés, ses petits
235 bébés. Donc, voilà. Si on ne comprend pas tout ça, on va se dire on va lui enlever, on va les
236 ranger. Elle laisse traîner partout, non. C'est ses bébés. Elle fait ce qu'elle veut avec.

237 **D'accord.**

238 Voilà. Donc, il y a toujours une histoire parce que c'est une personne avant d'avoir été de
239 maladie. C'est une personne. Donc, il faut considérer la personne et avec ce qu'on peut nous

240 apporter. Et c'est pour ça que la famille est aussi importante dans la relation. Voilà, ce qui
241 peut être dit aussi, c'est qu'avec le patient Alzheimer, même s'il n'est plus dans la
242 communication, on a quand même la famille autour. Et donc, c'est avec eux qu'on peut
243 apprendre énormément de ce qu'ils ont vécu, de ce qu'ils étaient, pour les aider et puis aussi
244 pour les adapter, s'adapter à eux.

245 **D'accord.**

246 Quelqu'un qui n'a pas envie, qui a toujours été lève-tôt, lève-tard, peu importe, ou qui a
247 mangé très tôt, je dis n'importe quoi avec une main ou autre, c'est pas parce que forcément,
248 c'est des choses qui reviennent. Donc voilà, c'est vraiment considérer ça, considérer la
249 personne atteinte de cette maladie comme étant une personne en part entière.

250 **D'accord. En tout cas, je vous remercie énormément. Ça m'a fait super plaisir de**
251 **m'entretenir avec vous et passer une bonne journée.**

252 Voilà. Bon, je suis désolée parce que c'est vrai que je n'ai pas une grande connaissance de
253 tous. Il y a des choses aussi que j'ai laissées un petit peu de côté. Mais merci à vous de
254 vraiment d'avoir pris ce sujet. Merci. Et après tout ça, le jour où vous avez fait le mémoire,
255 si vous avez, si vous pouvez nous mettre une copie en douce, ça serait bien.

256 **Oui.**

257 Ça serait bien pour les autres étudiants. C'est intéressant Merci beaucoup.

Annexe 6 - Autorisation en SSR

1 **Souhayla : Bonjour, je m'appelle Souhayla, je suis étudiante infirmière en troisième**
2 **année et je voulais d'abord vous remercier d'avoir accepté de réaliser un entretien avec**
3 **moi. Donc le thème de mon mémoire, c'est la prise en charge des patients atteints de la**
4 **maladie d'Alzheimer. Est-ce que je peux commencer par vous demander de vous**
5 **présenter personnellement ainsi que votre parcours professionnel ?**

6 IDE : Je suis infirmière, j'ai 30 ans, je suis ici depuis 2 ans. Je suis diplômée depuis 2 ans,
7 infirmière, et j'étais aide-soignante pendant 3 ans au SSR Fontaine.

8 **D'accord.**

9 Donc j'ai l'habitude de travailler avec des personnes âgées ayant la maladie d'Alzheimer.

10 **Ok, d'accord, merci. Donc je vais commencer par vous poser quelques questions par**
11 **rapport à cet entretien. Tout d'abord, qu'est-ce que selon vous les représentations**
12 **sociales ? Comment le définiriez-vous ?**

13 Je ne sais pas du tout. Je ne sais pas ce que c'est. (rire)

14 **Est-ce que vous voulez que je vous le définisse ?**

15 Oui

16 **Du coup, les représentations sociales, c'est des formes de connaissances, qu'il s'agisse**
17 **d'idées ou de croyances, qualifiées de connaissances de sens commun, c'est-à-dire qui**
18 **sont socialement élaborées et partagées.**

19 Ok, d'accord.

20 **Et du coup, est-ce que vous avez une situation dans laquelle vos représentations**
21 **sociales ont eu une incidence sur la relation soignant-soignée ?**

22 Bah je pense à chaque fois en fait. A chaque fois que tu es en relation avec un patient, qu'il
23 soit Alzheimer ou pas en fait. Ton vécu, tes valeurs, c'est de ça que tu me parles ? Euh après,
24 je n'ai pas vraiment d'image comme ça à te donner, mais... Parfois, les patients Alzheimer
25 sont agressifs, tu vois.

26 **Mmh**

27 Et des fois, par exemple, quand dans tes valeurs, l'agressivité, tu vois, t'as déjà eu un
28 problème avec ça ou quoi que ce soit, des fois c'est compliqué. Ça peut être choquant, tu

29 vois. Bah du coup, ça peut être délétère ta relation avec le patient, il vaut mieux laisser la
30 main. Après, honnêtement, il faut faire abstraction, pas de tes valeurs, mais je veux dire un
31 peu de ce qui est toi à l'extérieur aussi.

32 **Du coup, vous laissez les autres faire ...**

33 Moi, si vraiment c'est trop, je demande à une collègue de venir à ma place. Mais
34 généralement, j'arrive quand même à y aller, même s'il y a un souci, même s'il y a une
35 incompréhension du patient, etc. Après, ça se travaille, au fur et à mesure, t'as l'habitude de
36 côtoyer ce genre de pathologie, ce genre de patient. Et en fait, tu fais plus trop attention à
37 ça, tu vois.

38 **Ok, Euh, est-ce que vous pouvez me dire ce qui, pour vous, caractérise une personne**
39 **présentant la maladie d'Alzheimer ?**

40 Alors, euh la pathologie... Enfin, l'Alzheimer, c'est une maladie neurodégénérative. Il y a
41 beaucoup de types. Des fois, c'est pas un Alzheimer, mais c'est apparenté, c'est des
42 démences, etc. La maladie d'Alzheimer, c'est revenir à l'enfance en fait. Tout simplement,
43 tu connais le film Benjamin Button ?

44 **Non.**

45 De Brat Pitt, bah regarde-le, c'est exactement la maladie d'Alzheimer.

46 **Ok.**

47 En gros, t'es vieux, mais en fait, tu redeviens enfant. Et du coup, tu peux avoir des
48 incompréhensions des gestes des soignants, tu peux avoir des incompréhensions sur ce qu'on
49 te dit, sur ce qu'on veut te faire faire. Tu peux euh, on peut te demander de faire quelque
50 chose, en fait, toi tu comprends autre chose et tu fais autre chose. En fait, c'est dégénératif,
51 donc ça s'empire avec euh le temps. Il y a plusieurs stades. Au début, ça touche le psychique,
52 ensuite le physique. Et quand le physique est atteint, généralement, c'est les patients qui sont
53 alité et qui partent. Ça atteint tout le corps en fait.

54 **Ok.**

55 Plus rien n'est fonctionnel.

56 **D'accord. Et pensez-vous que votre comportement ou votre attitude est différente**
57 **envers les patients atteints de la maladie d'Alzheimer ? Pouvez-vous m'expliquer et**
58 **est-ce que vous adaptez votre pratique ?**

59 Ah oui, c'est sûr. C'est sûr que tu n'abordes pas un patient d'Alzheimer comme tu abordes
60 un patient qui est cortiqué, qui a toute sa tête par exemple. Des fois, on dit que ce n'est pas
61 bien de tutoyer, mais des fois, ils ne se rappellent pas forcément, surtout des femmes de leur
62 nom de mariée ou quoi que ce soit. Si la famille est en accord, par exemple, tu vas l'appeler
63 par son prénom, tu peux le tutoyer. En fait, c'est un peu un essai. Tu vas essayer ce qui
64 fonctionne. Des fois, tu n'es pas sur le même rouage et au fur et à mesure qu'il y a une
65 connexion qui se fait, tu peux peut-être essayer de le tutoyer toujours en informant sa
66 famille, etc. Tu fais ça parce qu'il y a cette pathologie-là. Tu ne vas pas, par exemple, il est
67 de dos arriver, mettre une main sur l'épaule parce que sinon il se retourne et ça peut être
68 agressif en fait parce que ce sont des maladies où le patient ne comprend plus, donc il devient
69 plus agressif forcément. Et puis, tu vas peut-être lui montrer les gestes qu'il va faire. Tu vas
70 lui dire frottez-vous le torse, tu vas lui montrer le torse. Sinon, il va te froter le lavabo par
71 exemple. Pareil pour manger, tu ne mets pas tout devant un plateau et il y a plein de choses.
72 Tu découpes et tu dis d'abord que tu manges ça ou tu veux manger ça. C'est plein de petites
73 choses, ça prend beaucoup plus de temps mais s'il ne tape pas ça, il devient agressif.

74 **Ok. Et qu'est-ce que selon vous le concept de relations soignants-soignants ?**

75 Le concept ? Je dirais le respect du patient, la confiance aussi. Euh c'est compliqué cette
76 question. La confiance, le respect, l'accompagnement aussi. Sans être devant le patient mais
77 juste l'accompagner, peu importe sa pathologie. Je crois que c'est vraiment les trois choses,
78 la compréhension. Je pense que pour être un soignant qui accompagne correctement, on va
79 dire ça comme ça, parce qu'on n'est pas vraiment bons soignants, parce qu'on est tous
80 différents mais je pense que c'est vraiment les quatre bases de la relation.

81 **D'accord. Est-il possible d'établir une relation soignant-soigné avec un patient atteint**
82 **de la maladie d'Alzheimer ? Comment et par quels moyens utilisez-vous ?**

83 Bah oui, j'espère quand même. (rire) Après, voilà, ça devrait être une spécialité mais bon.
84 Euh après, comment le faire ? Déjà, t'as des formations pour te former à accompagner le
85 patient Alzheimer. C'est pas très connu et généralement dans le public voilà, t'apprends au
86 fur et à mesure. Mais en fait, il faut le voir comme un autre patient, mais en même temps, il
87 faut le voir comme si t'accompagnais pas un enfant, je dirais, mais comme si t'accompagnais

88 vraiment quelqu'un qui est perdu. Tu vois, quelqu'un qui est perdu qu'il faut que
89 t'accompagne et c'est un patient qui va forcément devoir avoir confiance en toi. Du coup, ça
90 c'est le premier truc. Donc avec la confiance et des fois, il s'accorde pas au premier abord,
91 mais voilà. Et respecter aussi tout simplement, tu vois, si t'as un patient qui est... Des fois,
92 ils sont mal à l'aise parce que les premiers temps, ils oublient mais en même temps, ils sont
93 conscients, tu vois. Des fois, ils te disent, bah je perds la boule, quoi, carrément. Donc ça,
94 c'est pareil, rester dans le respect, lui expliquer que non, c'est juste une démente et que du
95 coup, on va l'accompagner pour ça. Et voilà, il faut pas se braquer. En fait, c'est un peu un
96 entraînement de travailler avec les personnes d'Alzheimer. Au début, tu sais pas trop
97 comment faire et au final, ta relation soignant-soignée, certes elle est différente qu'avec un
98 patient qui a toute sa tête, mais il faut que ça soit comme un entraînement.

99 **Ok. Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?**

100 Je sais pas, je veux dire un truc à rajouter, mais...

101 **Sur l'ensemble ?**

102 Ça apprend sur nous, tu vois, aussi, d'accompagner des gens qui ont des pathologies comme
103 ça. Ça t'apprend aussi à gérer l'agressivité, mais pas que des personnes démentes aussi, de
104 tout le monde. Ça t'apprend à faire doucement et lentement, pour que justement, on t'accorde
105 de la confiance. Et que c'est des patients qui mentent plus, parce qu'ils reviennent à l'enfance.
106 Un enfant, ça ne ment pas, eux ne mentent pas. Et donc du coup, si tu fais quelque chose de
107 mal et que t'as pas assez pris le temps ou quoi que ce soit, ils vont directement te le faire
108 savoir avec de l'agressivité physique, verbale, avec le fait que tu as les stressés, et je trouve
109 que du coup, tu te remets beaucoup en question, tu vas passer à des patients comme ça. Peut-
110 être que tu le ferais moins avec des patients qui sont cortiqués comme toi et moi.

111 **Ok.**

112 Voilà !

113 **En tout cas, je vous remercie énormément, ça m'a fait super plaisir de m'entretenir
114 avec vous, et passez une bonne journée !**

115 Merci, toi aussi ! Et bon courage

Annexe 7 - Autorisation en EHPAD

1 **Souhayla : Bonjour, je m'appelle Souhayla, je suis étudiante infirmière en troisième**
2 **année et je voulais d'abord vous remercier d'avoir accepté de réaliser un entretien avec**
3 **moi. Donc le thème de mon mémoire, c'est la prise en charge des patients atteints de la**
4 **maladie d'Alzheimer. Est-ce que je peux commencer par vous demander de vous**
5 **présenter personnellement ainsi que votre parcours professionnel ?**

6 IDE : Oui, bien sûr. Alors, je suis infirmière depuis octobre. J'ai commencé directement ici
7 à exercer en tant qu'infirmière depuis octobre. Donc ça fait maintenant cinq mois à peu près,
8 cinq-six mois. Euh avant ça, j'ai fait mes études dans trois études différentes et j'ai pu faire
9 différents stages. Donc si tu peux t'aider.

10 **Ok, merci. Donc je vais commencer par vous poser quelques questions par rapport à**
11 **cet entretien. Qu'est-ce que selon vous les représentations sociales ?**

12 Alors, selon moi, ce serait le fait que plusieurs personnes se regroupent et discutent par
13 rapport à un ou une résidente. Je parle de résidente parce qu'ici, on n'est pas... Ben, c'est des
14 résidentes. Et discutent à son sujet euh en ayant leur propre croyance et pas forcément...
15 sans forcément la connaître, sur des choses non avérées.

16 **D'accord, ok. Est-ce que vous avez une situation dans laquelle vos représentations**
17 **sociales ont eu une incidence sur la relation soignant-soignée ?**

18 En psychiatrie, peut-être. Quand on a la croyance que, par exemple, le schizophrène ou le
19 bipolaire peuvent changer d'état simultanément. Tandis que quand ils sont pris en soin et
20 qu'ils ont leur traitement et qu'ils ne sont pas forcément dans leur phase down, on les
21 rencontre d'une manière différente des représentations qu'on peut avoir.

22 **Ok. Et vous n'en avez pas eu une par rapport à un patient Alzheimer ou un résident ?**

23 Donc oui, on a eu un cas par exemple avec un résident qui a intégré l'établissement et qui
24 présentait du coup la maladie d'Alzheimer et qui pensait qu'il allait être agressif et au
25 contraire, du coup, en allant faire les soins, peut-être qu'ils étaient un petit peu réticents ou
26 qu'ils s'attendaient à ce qu'ils fassent preuve d'agressivité et au final, ils se sont rendus
27 compte que pas forcément. Donc euh par derrière aussi, il y a une certaine approche à avoir
28 en tant que soignant pour adapter la relation soignant-soigné. Des traitements peuvent être
29 mis en place s'il y a une agressivité chronique qui se met en place ou bien épisodique, par

30 exemple, tous les soirs, etc. Mais euh la formulation du soignant peut faire beaucoup dans
31 une présence.

32 **Ok. Est-ce que vous pouvez me dire, selon vous, qu'est-ce qui caractérise une personne**
33 **présentant la maladie d'Alzheimer ?**

34 Alors, il y a les troubles cognitifs, il y a l'agressivité, il y a aussi des difficultés à s'exprimer
35 par moments. Oui, cette perte de mémoire sur le cognitif. Et ensuite, euh après, elle peut se
36 répéter aussi. Je ne sais pas si c'est ça. Euh quoi d'autre ? Elle peut être impatiente au bout
37 d'un moment parce qu'elle pense qu'on ne répond pas à ses questions, mais c'est juste qu'elle
38 ne se souvient pas en fait. Ah oui, elle peut déambuler.

39 **Ok. Pensez-vous que votre comportement ou votre attitude est différente envers les**
40 **patients atteints de la maladie d'Alzheimer ? Pouvez-vous m'expliquer et adaptez-vous**
41 **vos pratiques ?**

42 Différente. Différente dans le sens où on se répète continuellement. Donc on essaie de
43 répéter de la même manière tout au long de la journée. Mais je pense que la plupart des
44 soignants, en fin de journée, répètent avec une intonation différente. Malheureusement, je
45 suis honnête, mais c'est la réalité en fin de journée. La même soignante va répéter la phrase,
46 mais avec une intonation différente en fin de journée, je pense.

47 **Ok.**

48 Ce qui n'est pas bon. Je tiens à préciser quand même.

49 **Et il n'y a pas un moyen que vous adaptez par rapport à ça ? Vous déléguer plutôt la**
50 **tâche ou ?**

51 Si, c'est un travail sur soi à faire. Mais après, cette personne-là qui pose cette question en
52 répétition, elle la pose à nous, mais elle la pose à tout autre soignant qu'elle croise. C'est
53 malgré elle.

54 **Ok.**

55 Parfois, on utilise des tableaux pour les personnes d'Alzheimer pour leur rappeler, pour leurs
56 réponses. Par exemple, on a un résident à l'étage. Pour adapter leurs réponses.

57 **Qu'est-ce que, selon vous, le concept de relation soignant-soigné ?**

58 C'est une relation de civilité entre un soignant quelconque, infirmier, soignant ou autre, et
59 un patient ou un résident ou autre, qui se traduirait peut-être par des interactions, verbales
60 ou non verbales, et qui permettrait de faciliter les soins. Et euh c'est la pièce maîtresse, je
61 dirais, pour créer une alliance thérapeutique également.

62 **Ok. Est-il possible d'établir une relation soignant-soigné avec un patient atteint de la**
63 **maladie d'Alzheimer ? Comment et par quels moyens utilisez-vous ?**

64 Je pense que ça peut être possible, mais plus difficilement. Avec différentes méthodes qu'il
65 faut essayer, je pense, avec la personne en question, voir si ça fonctionne ou pas, changer si
66 ça ne fonctionne pas, garder si ça fonctionne. Ça peut être par exemple euh des choses
67 ritualisées en certains temps. Ça peut être un geste, je pense, euh par le toucher. Ou euh un
68 mot révélateur, je ne sais pas. Ça peut être ce genre de choses. On peut essayer de mettre en
69 place du mot avec la personne.

70 **Ok. Et est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?**

71 Euh rien de spécial, hormis que les personnes d'Alzheimer sont des patients et des résidents,
72 comme toutes les autres personnes, qui méritent d'être soignées euh avec toutes nos valeurs
73 en tant que soignants. Même si malheureusement, c'est vrai qu'on voit dans beaucoup
74 d'établissements euh que c'est plus compliqué.

75 **Ok. En tout cas, je vous remercie. Ça m'a fait plaisir de m'entretenir avec vous et**
76 **passer une bonne journée.**

77 Merci, bien. Bonne journée à vous.

78 **Merci**

Annexe 8 - Autorisation de diffusion



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

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

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

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

Je soussignée Souhayla NABET

Promotion : 2022-2025

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 :

Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : Impact sur la relation de soin

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 18/05/2025 Signature : NABET Souhayla

Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer : Impact sur la relation de soin

Inspirée par mes expériences en stage, cette recherche explore les défis rencontrés par les soignants dans la prise en charge des patients Alzheimer, en étudiant l'influence des représentations sociales des soignants sur la relation soignant-soigné. L'omniprésence de la démence dans le système de santé crée de nombreux défis dans la réalisation des soins. Ma question de départ est : En quoi les représentations sociales des soignants peuvent-elles impacter la relation soignant-soigné auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer? Pour répondre à cette question, j'ai d'abord réalisé des recherches théoriques sur les concepts clés, puis j'ai effectué trois entretiens semi-directifs avec des infirmières exerçant en UHR, SSR et EHPAD. Les résultats montrent que les représentations sociales des soignants peuvent conduire à une perception réductrice des patients Alzheimer, en les assimilant à des comportements "difficiles". Cependant, lorsqu'elles sont dépassées, les soignants peuvent établir des relations plus authentiques et respectueuses, ce qui améliore la qualité des soins et préserve la dignité des patients. Cette réflexion ouvre ainsi la voie à une approche plus humaine et personnalisée, où les soignants, en dépassant leurs représentations, contribuent à une meilleure qualité de vie pour les patients Alzheimer et à une relation soignant-soigné plus authentique.

199 mots

Mots clés : Alzheimer – Représentations-sociales – Relation soignant-soigné – Vulnérabilité - Négociation

Social representations of Alzheimer's disease: Impact on the relationship between the carer and the patient

Inspired by my internship experiences, this research explores the challenges faced by caregivers in caring for Alzheimer's patients, by studying the influence of caregivers' social representations on the relationship between the carer and the patient. The omnipresence of dementia in the healthcare system creates numerous challenges in the delivery of care. My initial question is: to what extent can caregivers' social representations impact the relationship between the carer and the patient with patients suffering from Alzheimer's disease?

To answer this question, I first carried out theoretical research on key concepts, then conducted three semi-directive interviews with nurses working in enhanced accommodation unit, a rehabilitation services unit and nursing home for seniors. The results show that caregivers' social representations can lead to a reductive perception of Alzheimer's patients, equating them with "difficult" behaviors. However, when they are overcome, caregivers can establish more authentic and respectful relationships, improving the quality of care and preserving patients' dignity. This reflection opens the way to a more human and personalized approach, where caregivers, by overcoming their representations, contribute to a better quality of life for Alzheimer's patients and a more authentic relationship between the carer and the patient.

193 words

Keywords: Alzheimer – Social representations – The relationship between the carer and the patient – Vulnerability – Negotiation