



FAREL Aurélie
I.F.S.I de l'E.R.F.P.P
du G.I.P.E.S d'Avignon et
du Pays de Vaucluse
Promotion 2017/2020

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES

présenté pour l'obtention du diplôme d'état infirmier

L'infirmier(e) face au refus de soins de la personne âgée atteinte de démence

UE 3.4S6 : Initiation à la démarche de recherches

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

UE 6.2S6 : Anglais

Mémoire préparé sous la direction de : Sandra Canevarolo

Rendu pour le : 24 mai 2020

«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

1	Introduction.....	1
2	Situation d'appel.....	2
3	Question de départ.....	6
4	Cadre de références.....	8
	1.La démence.....	8
	1.1 Causes et mécanismes : Évolution du progrès médicale d'hier à aujourd'hui.....	8
	1.2 Relations de soins au patient dément : Approche des sciences humaines.....	11
	2.Le refus de soins.....	15
	2.1 Approche législative.....	15
	2.2 Réflexion éthique.....	16
	2.3 Le refus de soin, comment, pourquoi ? Quelles significations ?.....	18
5	Enquête exploratoire.....	21
	1.Outil d'enquête.....	21
	2.Population et lieux enquêtés.....	22
	3.Déroulement des entretiens.....	23
	4.Résultats et analyse.....	25
	4.1 Entretien avec Alice.....	25
	4.2 Entretien avec Béatrice et Capucine.....	28
	4.3 Entretien avec Danielle et Élis.....	30
	4.4 Analyse globale des entretiens.....	39
	4.4.1 La communication : outil de la relation de soins ?.....	39
	4.4.2 Face au refus de soins.....	42
	4.4.3 Les ressentis soignants.....	44
	4.4.5 La collaboration entre les professionnels.....	45
6	Problématique.....	46
7	Question de recherche.....	49
8	Conclusion.....	50
9	Bibliographie.....	51
10	Annexes.....	54
	Sommaire des annexes.....	54
	Annexe I : Demandes d'entretiens.....	I
	Annexe II : Accords d'entretiens.....	V
	Annexe III : Grille d'entretien.....	VIII
	Annexe IV : Retranscription des entretiens.....	IX
	Entretien avec Alice : Court séjour gériatrique.....	IX
	Entretien avec Béatrice et Capucine : SSR gériatrique.....	XII
	Entretien avec Danielle et Élis : Gériopsychiatrie.....	XV
	Annexe V : Grille d'analyse.....	XXIV

1 Introduction

Tout au long de ce travail de fin d'études, j'expose le plus clairement possible mon objet de recherches qui s'articule autour de deux thèmes que j'ai fréquemment observé durant ma formation en tant qu'étudiante infirmière : la démence et le refus de soins.

En effet, ces thèmes sont bien présents dans le contexte actuel de soin. Selon l'Insee (Institut national de la statistique et des études économiques), le vieillissement de la population française augmente chaque année : en 2018 les personnes de 65 ans ou plus représentent 19,6% de la population, contre 19,2% en 2017 et 18,8% en 2016. La démence étant corrélée au vieillissement de la population et à l'allongement de la durée de vie, sa prévalence augmente en lien avec celle-ci. En effet, 900 000 patients sont estimés atteints de la maladie d'Alzheimer en France en 2015 selon la Fondation pour la Recherche Médicale (FRM). Sans prendre en considération les autres types de démence, le diagnostic de la pathologie est estimé à 225 000 cas par an, on peut donc prétendre qu'un nouveau cas est recensé toutes les trois minutes. La prise en charge des patients déments est donc un enjeu de santé publique, les professionnels de santé sont, de plus en plus, amenés à accompagner des personnes atteintes de démence.

Lors de mon premier stage en tant qu'étudiante en soins infirmiers, j'ai vécu une situation qui a attiré particulièrement mon attention. Cette situation me permit de m'intéresser à un sujet qui, à cette période-là, était tout nouveau pour moi. Il s'agit du refus de soins concernant la personne atteinte de démence, plus précisément la personne âgée. C'est donc cette situation qui a fait éclore mon intérêt pour ce sujet de recherche et qui m'a mené à une réflexion.

En effet, ce sujet dont j'ignorais tout revint au cours d'un grand nombre de mes stages, me faisant réaliser à quel point il était présent dans le milieu professionnel où j'étais amenée à exercer plus tard. Cependant, très peu d'ouvrages sont consacrés à ce sujet. En effet de nombreux écrits sont disponibles sur la personne démente, quelques-uns existent sur le refus de soins, mais rares sont ceux qui associent ces deux axes ensemble. Dans ce cas, comment agir face au refus de soins d'un sujet dément quand très peu de solutions sont à notre disposition ? Comment entendre ce refus de soins et que signifie-t-il vraiment ? Dans notre société de soin, où souvent le moindre comportement ou la moindre expression du sujet

dément a tendance à être relié presque par automatisme à sa pathologie, comment la liberté de la personne âgée démente est-elle prise en considération ? C'est ce thème que j'ai choisi d'explorer au travers d'une recherche documentaire et d'une enquête sur le terrain. Il me donnera la possibilité d'améliorer la prise en charge quotidienne de mes futurs patients atteints de démence et d'avoir une approche adaptée face à leur refus de soin. De plus, des solutions pourront être recherchées suite à l'établissement de ce mémoire pour prévenir de manière appropriée l'entrave de la liberté de la personne atteinte de démence, par conséquent il comporte un intérêt pour la pratique infirmière en général.

Dans un premier temps j'expose donc ma situation d'appel. Par la suite, une réflexion me permet d'engager ma question de départ. Cela me permet d'établir l'objet d'étude de mon mémoire, qui est centré sur la personne démente dans toutes ses dimensions. Dans un deuxième temps je présente mon cadre de référence, comportant les références théoriques utilisées pour étudier plus en profondeur les thématiques que sont la démence et le refus de soins. Ces recherches me permettent d'élargir mes connaissances grâce à plusieurs axes, allant d'approches médicales, d'approches des sciences humaines où la relation est au premier plan, jusqu'à une approche du refus de soins de la personne démente selon différents angles. Ensuite j'argumente mon enquête exploratoire qui me permet de vérifier la pertinence de mon questionnement de départ ainsi que d'identifier une problématique. De ma problématique, découle ma question de recherche. Cette question me permettra de continuer à me questionner éthiquement et d'améliorer mes pratiques soignantes. Enfin, grâce à tout ce travail, une conclusion me permettra de mettre un point d'exclamation sur les grandes idées de mon mémoire ainsi que ce qui en ressort.

2 Situation d'appel

La situation se déroule lors de mon premier stage, en service de chirurgie orthopédique dans un centre hospitalier local. Elle concerne une dame de 86 ans, hospitalisée en chambre double, je l'appellerai Mme Breton. C'est une femme atteinte de démence accueillie dans le service suite à une fracture de la malléole interne gauche immobilisée par une attelle plâtrée. Elle vit avec son fils de 58 ans et a droit à des aides à domicile, dont une auxiliaire de vie et une infirmière, car elle n'est que partiellement autonome.

Il me semble important de préciser la longueur de son séjour dans ce service, tellement long

que lorsque je commence mon stage de cinq semaines elle y est déjà hospitalisée depuis une semaine, et lorsque je le termine elle séjourne encore dans une des chambres.

Mme Breton présente de nombreuses dégradations en raison de sa fracture, dont une altération de l'état général (AEG), caractérisée par la perte de l'appétit, une grande fatigue, et un amaigrissement. Son autonomie est amoindrie, physiquement elle est dépendante pour toutes activités de la vie quotidienne, tant pour les soins d'hygiène que pour sa propre mobilisation. Psychiquement sa démence influence son comportement et sa relation à autrui. Elle ne semble ni reconnaître les soignants, ou sa voisine de chambre, ni son fils. Sa relation avec les soignants est encore plus particulière, lors d'un soin qu'elle ne souhaite pas faire elle est toujours en opposition, dans l'insulte, l'agressivité et le refus de l'autre. En revanche lorsqu'on lui laisse du calme, ou quand on la rassure lors d'une de ses peurs vespérales, ou même quand elle a froid et nous demande de la recouvrir, elle semble ensuite apaisée, à ce moment-là elle dit souvent la même phrase :

- « Tu es gentille toi ».

D'après les infirmières du service elle présente également un syndrome de glissement, même si le diagnostic n'a pas été clairement posé par l'équipe médicale. Selon le journal en ligne de Santé-Médecine, le syndrome de glissement se définit par « *une dégradation rapide de l'état de santé d'une personne qui paraissait pourtant sur la voie de la guérison. Il s'agit d'une forme grave de dépression. Le sujet semble refuser de vivre plus longtemps, il ne veut plus s'alimenter et s'oppose aux soins prodigués. Ce refus est généralement secondaire à une maladie grave, à un traumatisme sévère ou à un choc psychologique.* ». Ici, chez Mme Breton ce refus est secondaire au traumatisme subit par sa fracture de la malléole interne. Effectivement, elle perd l'envie de vivre et exprime son refus de tout soin, ainsi que le refus de s'alimenter. Chaque soin est pour elle une souffrance bien visible à mes yeux d'observatrice que ce soit par son expression verbale ou faciale : grimace, râle et gémissement, posture crispée, mouvements d'opposition et de retrait tels que des gestes du bras ou de la main, yeux plissés et fermés.

Dès le début de son hospitalisation elle nous signale clairement qu'elle souhaite qu'on la laisse mourir. Lorsqu'une personne entre dans sa chambre, que ce soit un soignant ou son fils en tant que visiteur, les mêmes phrases reviennent :

- « Qu'est-ce que tu me veux ? »

- « Je veux qu'on me laisse tranquille ! »

Lors des soins tout est amplifié pour cette dame, elle exprime toujours son incompréhension de la même manière :

- « Qu'est ce que j'ai fait ? Laissez-moi mourir ! »
- « Tu es méchante. »
- « Je veux mourir. »

Elle exprime donc verbalement son envie de mourir. L'expression de cette envie est très ponctuelle et est répétée.

Au niveau familial cette dame a toujours vécu avec son fils, qui n'a jamais quitté le domicile de sa mère. Il a été son seul visiteur et également le seul membre de sa famille présent au cours de son hospitalisation. Son fils est son tuteur, sa personne de confiance et la personne à prévenir. Il vient lui rendre visite régulièrement. Il exprime une inquiétude quant à l'état de sa mère, mais jamais les plaintes de celle-ci ne semblent résonner pour lui. Lorsqu'une infirmière entre pour procurer un soin à sa mère et qu'elle le refuse devant ses yeux, lorsqu'il est présent il réagit souvent de la même façon à ses propos :

- « Maman ça suffit, arrête maintenant ! ».

Ne se rend-il pas compte du sérieux de son refus ? Ou est-ce une sorte de déni, un refus que sa propre mère puisse exprimer l'envie de mourir ? Ou alors a-t-il pris l'habitude que sa mère ait de tels propos, et faute de la raisonner ou de la faire changer d'avis a-t-il arrêté d'en tenir compte ? Lui qui a vécu toute sa vie avec sa mère, que peut-il bien ressentir vis-à-vis de tout cela ? L'idée de perdre sa mère est-elle peut-être inenvisageable ?

Afin que cette dame puisse continuer à vivre, il faut qu'elle s'alimente. Sans apports de nutriments son AEG risque de s'aggraver et tous les risques présents comme ceux liés au décubitus sont accentués, de plus la consolidation de sa fracture peut-être ralentit par ce manque d'apports. Mme Breton peut très bien se nourrir d'elle-même par voie orale mais elle ne le veut pas. Le médecin du service a alors prescrit la pose d'une sonde nasogastrique afin de l'alimenter par voie entérale, pour que son état cesse de se dégrader.

J'ai assisté à la pose de la sonde. Je vois ce soin pour la première fois et observe la scène sans interagir. Le matériel est prêt, nous sommes dans sa chambre. Deux infirmières sont présentes,

une infirmière nouvellement diplômée réalisant ce soin pour la première fois ainsi qu'une deuxième infirmière, plus expérimentée, à qui elle a fait appel pour la guider et l'assister dans ce soin. Étant donnée que la chambre est double, une des infirmières tire le rideau séparant ainsi la chambre en deux espaces afin que la voisine de chambre, qui est présente lors du soin, n'y assiste pas.

Lorsque le soin commence, je suis concentrée sur la technique de réalisation de ce soin. Mais je ne m'attarde pas là-dessus car finalement le désaccord de Mme Breton et la souffrance que lui a procurée le soin m'a empêché de garder les idées fixées sur celui-ci. Sa souffrance est exprimée par des cris. Cris de douleur ou de peur ? Cris de souffrance psychique, car aucun de ses refus n'est clairement entendu ? Y a-t-il un sentiment d'injustice, de devoir subir et être ainsi soumise à ce soin ? Ou alors d'impuissance due au fait qu'elle n'a assez de force pour se débattre physiquement et empêcher ce soin ? Qu'en est-il alors du droit de choisir et de s'affirmer ? En effet, elle essaie d'interrompre ce soin par des gestes de la main. Des gestes trop faibles car ils ne sont aucunement un obstacle à l'infirmière qui retient ses mains pendant que la deuxième infirmière continue de faire glisser la sonde jusqu'à son estomac.

Les hurlements qu'elle a poussés m'ont déstabilisé à ce moment-là, j'ai tenté de rester impassible. La voisine de chambre de Mme Breton a poussé un gémissement à l'entente de ces sons. A-t-elle été heurtée par ces cris ? Ce petit gémissement a doucement fait rigoler les deux infirmières. Que signifie ce rire ? Avec le recul je me demande, si c'est justement parce qu'elles ont l'habitude de ce genre de situation qu'elles sont capables d'en rire ? Peut-être étaient-elles plus sensibles à ces situations-là quand elles voyaient les soins d'un œil neuf ? Est-ce l'expérience qui nous endurecit face à ces situations, ou est-ce un mécanisme de défense qui nous permet de les supporter ?

Le lendemain de ce soin, lors de la relève du matin, il est annoncé que Mme Breton a arraché sa sonde. A-t-elle arraché sa sonde parce qu'elle ne voulait pas être alimentée par désir de mort ? L'a-t-elle arraché pour des causes liées à sa démence ? Ou parce que la sonde lui était tout simplement inconfortable ?

Plus tard dans la journée, je demande à une des infirmières du service ce qu'elle pense de la situation de Mme Breton, lui faisant part de mon incompréhension quant à sa prise en charge. Elle hésite avant de me répondre, puis elle m'explique que la question est complexe et qu'il est difficile d'y répondre à la légère. Mais, elle a tout de même répondu :

- « Éthiquement on ne peut tout simplement pas laisser mourir une personne, de plus la démence lui fait dire des choses qu'elle ne dirait pas normalement ».

Tout au long de ce stage, trois sondes ont été posées au total avant que je quitte mon lieu de stage. Trois sondes que Mme Breton a arrachées.

Je n'ai pas été tenu informé des décisions qui ont été prises pour cette dame après que je sois partie du service et ne sais donc pas ce qu'il est advenue de celle-ci une fois mon stage achevé.

Lors de mon troisième stage de 1ère année en service de neurologie, j'ai gardé en tête cette situation dont le déroulement m'a interrogé. J'ai eu l'occasion lors de ce stage de discuter avec une infirmière du service et ainsi de lui décrire oralement cette situation. Elle répondit, que dans ce service, des soins palliatifs auraient été envisagés pour cette personne qui exprimait clairement le désir de mourir.

Est-ce que des soins palliatifs étaient appropriés ?

Est-ce vraiment ce qui aurait été fait dans ce service ?

Suite à ma situation d'appel, il me semble important de poser une réflexion afin de m'aider à formuler ma question de départ.

3 Question de départ

Tout d'abord, je souhaite énoncer la définition de l'éthique car elle se trouve au cœur de mon questionnement. Formarier et Jovic (2012) définissent l'éthique comme « *un ensemble de valeurs, de références, de normes, de grands principes et de règles, qui permettent d'opérer la distinction entre le bien et le mal. Elle fournit à l'homme des règles de conduite pour la vie quotidienne afin de permettre « le vivre ensemble ». La morale porte sur la conduite générale de l'homme.* » (p.187)

Dans ce cas, est-ce éthique de respecter son refus de soin mais aussi son vœu de mourir ?

Est-il éthique de lui procurer des soins inconfortables en vue de la maintenir en vie, sachant qu'elle en souffre ?

Comment les infirmières prenant en charge cette patiente ont vécu la souffrance de celle-ci ?

Où situer les principes de bienfaisance et de non-malfaisance dans cette situation ?

Existe-t-il des liens entre la démence, le syndrome de glissement et le désir de mourir ?

Sa démence est-elle vraiment en lien avec son désir de mourir qui semble pourtant si clairement exprimé ?

De plus est-elle aussi dépendante physiquement que ce qu'il en a été jugé ? Ou était-ce un choix de ne plus se mobiliser, se laver et s'alimenter ?

Mme Breton n'a-t-elle pas besoin d'un soutien psychologique ?

La pose d'un diagnostic de syndrome dépressif aurait-il pu être envisagé par l'équipe soignante ?

Pendant mes 5 semaines de stage aucune consultation n'a été prévue avec un psychologue ou un psychiatre pour Mme Breton et il n'y a pas eu d'autre prise en charge à ce niveau. Est-ce qu'après la fin de mon stage cela a été fait ?

Pourquoi la corrélation entre le syndrome de glissement qui indique visiblement que l'on se laisse « *glisser vers la mort* » et le syndrome dépressif n'a-t-il pas été mis en évidence ?

Pourquoi n'y a-t-il pas de directives anticipées pour cette dame ? Est-elle informée de l'existence de ces directives ? Le fils de Mme Breton était-il lui-même informé de l'existence des directives anticipées ? Même en l'absence de directives anticipées, sa mère avait-elle fait prendre, auparavant, connaissance à son fils de ses souhaits en cas de dégradations de sa propre santé ?

Au final, comment mettre en évidence le lien entre la situation de Mme Breton et la mort ? Le refus de soin de Mme Breton est sûrement l'élément qui m'a le plus marqué, mais aussi le fait que son refus de soin ne soit pas pris au sérieux.

Ce refus a-t-il été entendu ?

Qu'est-ce qui peut faire penser que le refus de soin est associé à la démence ? Le refus de soin de Mme Breton est pourtant constant, c'est toujours le même et à aucun moment elle n'a changé d'avis.

Comment agir face à ce refus de soin en tant que professionnel de santé ?

Que signifie ce refus chez la personne âgée atteinte de démence ?

Pour conclure je vais formuler ma question de départ de la manière suivante :

comment entendre un refus de soin, chez une personne âgée atteinte de démence ?

Mots-clés : démence, désir de mort, personne âgée, écoute, refus de soins, éthique.

4 Cadre de références

1. La démence

Mes premières lectures sont ciblées sur la démence. Il me semble d'abord essentiel de donner une définition de ce qu'est la démence, selon l'encyclopédie médicale Vulgaris Médical « *La démence est un état désignant la perte partielle ou totale des capacités cognitives d'un individu.* ».

Afin d'étudier la démence plus en profondeur, je vais m'intéresser à plusieurs aspects, en abordant d'abord une approche médicale, puis une approche des sciences humaines, plus centré sur la relation de soins.

1.1 Causes et mécanismes : Évolution du progrès médicale d'hier à aujourd'hui.

D'après le Professeur Brion en 1978 : « *Sous le nom de démence, on entend une détérioration globale, progressive et irréversible des fonctions intellectuelles ; Il s'agit donc par définition d'un processus chronique et incurable.* » (cité par Maisondieu, 2011, p.57). Hors en 1978, aucune pathologies n'étaient à ce moment-là incurables « *par définition* », il existait des pathologies chroniques, parfois incurables, mais jamais d'emblée par définition. Cette définition initiale mit donc une barrière à la recherche de traitements dès la découverte de cette pathologie.

Concernant les causes de cette pathologie, les premières recherches la concernant ne parlaient à ce moment-là que des causes purement organiques, la pathologie était due uniquement à des lésions cérébrales liées à la dégénérescence du cerveau en lien avec un vieillissement pathologique. Ces définitions ne sont que des « *versions purement médicales du naufrage sénile* » (Maisondieu, 2011, p.12), elles ne sont que la face visible de l'iceberg comme tend à nous expliquer Maisondieu (2012). Il y avait « *une mise en œuvre exclusive d'un processus pathologique cérébral* » et non des autres facteurs psychologiques, existentiels, interindividuels, sociaux, liés au vécu psychologique et émotionnel (tel que la perte d'un être cher, ou encore liés aux phases de dépression auxquelles une personne fait face au cours de sa vie.), aux expériences de la personne, liés à l'affectif, aux enjeux relationnel, aux traumatismes, et bien d'autres. Alors que selon Ritchie et Ledésert, « *Si l'intervention de facteurs génétiques ne fait aucun doute, il semble que la prédisposition génétique ne puisse*

donner naissance à la maladie d'Alzheimer qu'en présence de facteurs extérieurs qui restent inconnus » (cité par Maisondieu, 2011, p.72). Dans ce cas, la démence peut être déclenchée par une réaction de l'esprit face à une souffrance intérieure trop forte. Les différentes phases de la vie de la personne et tous ses conflits perturberaient le métabolisme cérébral. D'ailleurs, les déments n'ont pas « *perdu la raison mais la raison de vivre* » (Maisondieu, 2011, p.86). Qui plus est, les mécanismes à l'œuvre dans la maladie d'Alzheimer montrent bien qu'il y a existence d'un processus interne à la personne. Plusieurs mécanismes sont mis en place par la personne entrant dans démence. Le premier mécanisme mis en place dans la démence est « *le reniement* » (Phaneuf, 1998, p.87) : La personne prend conscience de son vieillissement. « *C'est le moment où la personne se rend compte que son organisme est voué à la mort, ce qui lui met la mort dans l'âme.* » (Phaneuf, 1998, p.87). La personne refuse de se reconnaître, elle va contre cette idée pour finalement « *se détruire* » et « *disparaître* ». Le deuxième mécanisme est « *le maquillage de la vieillesse et l'effacement* ». Il y a ensuite « *la fécalisation* » où la personne devient incontinente. Elle commence d'abord à craindre de ne pas pouvoir aller à la selle, puis essaie d'évacuer sa propre indignité, essaie de s'évacuer elle-même. « *objet de répulsion pour les autres, il doit être objet de répulsion pour lui-même* » (Phaneuf, 1998, p.87). Il y a ensuite un mécanisme d' « *auto-ménagement* » et d' « *hypervigilance* », avec des pulsions de survie et des somnolences diurnes. La personne se met en veille la journée pour ne pas avoir à interagir avec les soignants, sa famille et reste éveillée la nuit car il y a une angoisse de mort. Les mécanismes de reniement et de fécalisation sont des mécanismes d'anéantissement de la personne tandis que l'auto-ménagement et l'hypervigilance visent à préserver la vie. « *la personne est capable de survivre biologiquement mais se présente comme morte psychiquement et socialement* » (Phaneuf, 1998, p.88).

Les causes psychiques (facteurs interpersonnels) et physiques (lésions cérébrales) agissent donc en synergie. Or, les causes psychiques sont souvent mises à l'écart par les proches du dément, afin qu'ils n'aient pas à ressentir un dur sentiment de culpabilité, d'où le besoin de traiter une cause purement organique. Venir à mettre en jeu ces facteurs voudrait dire que la famille, les amis proches, et tout l'environnement relationnel de la personne auraient alors joué un rôle dans le déclenchement de sa démence. Idée insupportable, sujet tabou, effacement de toute responsabilité bien trop dure à assumer dans ce processus-là... « *le*

dément ne doit être que la victime d'un processus organique » (Maisondieu, 2011, p.15). Dû aussi au fait que la maladie d'Alzheimer soit perçue comme une pathologie irréversible « *par définition* », qui signifierait alors qu'il n'y a et n'y aura jamais aucun moyen de la soigner, ni maintenant ni avec les avancées futures dans la recherche de nouveaux traitements du milieu médical. Cette définition peut donc engendrer un sentiment d'impuissance vis-à-vis des familles mais également des soignants. Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) observent également ce phénomène, où l'incompréhension et l'impuissance des proches sont mises en avant. Comment réparer le mal causé à ces personnes dans ce cas-là ? Leur prise en charge est donc encore plus compromise. Le dément va être déshumanisé, matérialisé, réduit à l'image d'un simple objet de soins pendant un certain nombre d'années. La déshumanisation, chose bien trop facile dans notre société, où il y a émergence d'une « *civilisation folle de l'instrumentalisation du vivant et de l'objectivation du sujet humain* » (Dubat, 2012, p.13) dans laquelle on ne sait plus comment évaluer l'effet des paroles.

Aujourd'hui, de nombreuses hypothèses ont été développées concernant les causes organiques de la démence, des pistes de traitements médicamenteux anti-Alzheimer ont même été envisagés malgré le fait qu'aucun bénéfice n'a été vraiment démontré, d'où le déremboursement de ces traitements là.

D'après les recherches les plus récentes, la maladie d'Alzheimer serait due à l'accumulation de protéines anormales au niveau cérébral. Ces protéines sont les protéines bêta amyloïdes et les Tubulin Associated Unit (TAU). En effet les protéines bêta amyloïdes sont retrouvées dans les plaques séniles et sont probablement responsables de la mort des cellules cérébrales. Quant aux protéines TAU, elles jouent un rôle au niveau de la neurodégénérescence fibrillaire. Cette accumulation anormale de protéines amène à une dégénérescence des terminaisons nerveuses cholinergiques et donc à une baisse du taux d'acétylcholine, un neurotransmetteur important, expliquant en partie certains symptômes de la démence. Ces deux causes sont appuyées par de nombreux sites de recherches comme celui de la Fondation Vaincre Alzheimer. Les hypothèses de ses causes étaient d'ailleurs avancés quelques années auparavant dans plusieurs ouvrages, comme dans une monographie de Maisondieu (2011, p.71).

En effet, depuis 20 ans de nombreux progrès dans le domaine de la recherche ont été réalisés. On connaît de mieux en mieux les lésions de la maladie d'Alzheimer et leur progression dans le cerveau, les tests diagnostics sont beaucoup plus spécifiques, grâce, entre autres, aux

biomarqueurs précoces tels que le gène APOE4 sur l'allèle du chromosome 19 dans les formes d'Alzheimer sporadique, par exemple. De nouveaux facteurs de risques ont été identifiés, comme le sexe féminin, ou les facteurs interpersonnels déjà cités plus tôt qui semblent aujourd'hui plus évoqués et acceptés. Le développement de nouveaux modèles expérimentaux a aidé à mieux comprendre les mécanismes moléculaires qui amènent à la maladie d'Alzheimer, ce qui a permis d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques. Malgré cela, on peut tout de même se demander si ces lésions existent réellement « in vivo » car elles ont été mises en évidence « postmortem ». Aujourd'hui, la cause organique n'est plus considérée comme la seule explication de la démence.

1.2 Relations de soins au patient dément : Approche des sciences humaines.

Le patient dément lutte pour conserver sa dignité et son intégrité. Il reste un être humain et la maladie d'Alzheimer ne justifie aucune chosification que ce soit concernant les soins ou concernant l'approche de la personne. *« La personne est donc au cœur des soins, c'est l'être humain, malade, avec ses angoisses et ses réactions, et non pas seulement sa maladie elle-même. Quelle que soit la nature de sa maladie, la personne démente n'est pas seulement une mémoire. L'infirmière qui en prend soin doit la considérer d'abord et avant tout comme un être humain, autrement dit, tenir compte de cette personne dans sa totalité. »* (Phaneuf, 1998, p.1). En effet, cette idée rejoint l'approche holistique qui affirme que les lésions cérébrales à elles seules ne peuvent expliquer entièrement le comportement de ces personnes, les nombreux facteurs environnementaux ainsi que les comportements des soignants ou de la famille jouent un rôle. Par exemple, bousculer la personne ou bien la gronder comme on gronderait un enfant sont des comportements réactionnels indésirables pour la personne atteinte de démence, car elle a besoin de temps. L'approche gériatrique est elle aussi enrichissante concernant les personnes atteintes de démence, cette approche vise à inciter le respect de ces personnes quel que soit leur état physique et psychologique. Ces approches sont d'autant plus importantes à aborder quand on sait que la démence mène à une perte de l'identité et à un dérèglement de l'état affectif chez la personne qui en souffre. La personne devient très perméable au climat relationnel, que ce soit dans le milieu familial ou le milieu des soins : *« [...] ils semblent capter le sens global d'une intervention et sa signification affective [...] ils saisissent très bien l'agacement des soignants devant leurs*

demandes [...] ils perçoivent le non-dit et déchiffrent le comportement non verbal avec une grande finesse. Leurs réactions sont alors empreintes d'angoisse, d'agitation, d'état dépressif, d'état délirant, de trouble du comportement qui vont de l'agressivité à la réaction catastrophique ou à la fugue. » (Phaneuf, 1998, p.77). La sensibilité des soignants face à ces personnes a donc un grand rôle, afin d'améliorer les soins, le bien-être du patient vis-à-vis de ces soins et lors des différents échanges. Le manque d'attention envers ces personnes peut les mener à un abandon d'elles-mêmes (abandon de soi). Qui plus est notre société, qui prône jeunesse et beauté, tend à marginaliser les personnes âgées. Dans ces conditions, comment l'image de soi de ces personnes peut-elle être conservée ?

Des moyens de prise en charge de cette pathologie ont été mis en place, et seuls les types de prise en charge mettant en avant la personne atteinte de démence comme un être à part entière avec une pensée, une âme et une personnalité ont été concluants. Citons par exemple l'approche des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson, ces principes ne sont pas réservés exclusivement à la personne atteinte de démence, mais étant centrés sur la personne les appliquer pourrait permettre la baisse de la dégénérescence physique et psychique précoce dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer comme Phaneuf (1998) tend à nous l'expliquer. La personne peut ainsi conserver plus longtemps sa dignité, ce qui est déjà une avancée plus que réjouissante. Ce mode de prise en charge permet également de prévenir la détérioration de leur personnalité par la communication avant tout et la préservation de leur autonomie. La place du " laisser prendre son temps " est importante. La personne atteinte de démence est « *Un sujet souffrant qui, même si les mots lui manquent pour le dire, comme c'est le plus souvent le cas dans la démence, ne perd jamais totalement la capacité de laisser entendre d'une façon ou d'une autre ce qu'il ressent ou ce qu'il désire [...]* » (Phaneuf, 1998, p.178).

Une autre approche, décrite aussi par Phaneuf (1998) concernant la stimulation et le soutien est intéressante à aborder. Elle souligne elle aussi l'importance de la communication qui doit toujours être au premier plan afin d'apporter un sentiment de dignité, de mobiliser les capacités présentes mais aussi celles que l'on croyait perdues, pour aider à reprendre l'usage de la parole et par conséquent le plaisir de communiquer. Seuls quelques moments consacrés à la communication, chaque jour, sont déjà d'un grand bénéfice ! Cette approche a mis en place de nombreuses stratégies comme par exemple la stratégie décisionnelle, où il est laissé à la personne démente le droit de prendre ses propres décisions, sans qu'on ne les prend à sa place.

Par exemple, on la laisse choisir les vêtements qu'elle souhaite porter.

Je souhaite également aborder l'approche de Gauvreau et Gendron (1994) des « "5 C" » (cité par Phaneuf, 1998, p.137) qui met en avant la compétence, la compassion, la congruence, la constance et le climat qui doit être créé pour les soins.

Les rôles de l'infirmière de Jeanne Rader sont également intéressants. À titre d'exemple, le rôle de « "magicienne" » et de « "détective" » (cité par Phaneuf, 1998, p.139) qui permet à l'infirmière de se mettre à la place de la personne âgée démente dans le but de comprendre comment elle se sent, ce qui ne va pas, donner un sens à ses paroles, et bien d'autres. Il y a aussi le rôle de « *l'alchimiste* » (cité par Phaneuf, 1998, p.141), ici l'infirmière va être capable de transformer des échanges banals, des gestes routiniers en communication chaleureuse et humaine grâce à son sens de l'empathie.

Toutes ces approches sont concluantes dans la prise en charge de la personne démente. Ceci étant, le point le plus primordial à retenir afin de maintenir une relation constructive avec le malade reste l'écoute : « *L'écoute est une offrande, un partage d'un moment de notre vie avec le malade [...] Elle s'intéresse à tout le corps [...] L'œil est attentif à l'expression de l'autre : il saisit le désir de communiquer, la difficulté à trouver les mots, l'angoisse de la demande que l'on n'arrive pas à formuler. [...] Écouter ne veut pas toujours dire " entendre ". L'écoute requiert une présence, un état d'âme qui exige un apprentissage.* » (Phaneuf, 1998, p.209).

« *L'écoute mobilise l'être tout entier. Écoute-moi équivaut à dire à une personne " fais que j'existe pour toi ".* » (Kaepelin, 1993, p.7)

A contrario de la première définition du Pr. Brion, la démence est aussi parfois appelée « *la maladie du vieillissement* » (Maisondieu, 2011, p.37) ; En effet « *altérés par l'image de leur visage vieilli que le miroir leur renvoie, ils refusent de se reconnaître.* » Cela s'apparente donc à une sorte de déni afin « *d'échapper à une lucidité insupportable* ». Maisondieu (2011) ose même décrire la démence comme une sorte de « *maladie imaginaire* ». Tous les facteurs interpersonnels et environnementaux mèneraient le sujet dément à « *mettre en veilleuse des facultés intellectuelles dont le bon fonctionnement le perturbe* » pour ne plus avoir à penser et à subir. Ce point de vue est intéressant, cela dit s'il est véridique, qu'en est-il des patients qui se rendent compte eux-même qu'ils deviennent déments ? Lors d'un de mes stages, j'ai rencontré une patiente atteinte de la maladie qu'est la démence. Ancien médecin, elle a elle-même diagnostiquée sa propre maladie d'Alzheimer. Dans ce cas, si cette maladie est

apparentée au déni de la réalité, au déni de l'approche de la vieillesse et donc de la mort, comment a-t-elle été capable de diagnostiquer elle-même sa maladie ? Il y aurait également le « *Rôle de l'angoisse de mort* » (Maisondieu, 2011, p.34) dans la démence, associé au vieillissement, qui est un sujet tabou. Cette angoisse est à l'origine d'un « *enkystement de la peur de mourir* », puis d'une « *transformation de la thanatophobie en vésanophobie* » (Maisondieu, 2011, p.189). La vésanophobie étant caractérisée par la peur de devenir fou, de tout oublier... Plus précisément par la peur de devenir dément. La peur de la mort et de la vieillesse mènerait donc à la démence ? Et si c'était l'inverse ? Et si c'était plutôt la perte de capacités et la dégénérescence pathologique qui mènerait le sujet dément à se fixer peu à peu, et de plus en plus intensément sur sa propre mort ? Il y aurait alors un processus tel que la démence, emmènerait d'une façon quelconque le sujet à un désir de mort "thanatos" et une incapacité à exprimer le désir de plaire "éros". De plus, « *chez les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer, la difficulté de leur situation, l'anxiété provoquée par les pertes dont elles se rendent compte, celles qu'elles anticipent et l'altération de leur image personnelle les amènent souvent à un état dépressif dont les symptômes compliquent ceux de la démence. Un traitement approprié de la dépression peut permettre de donner à ces personnes une meilleure qualité de vie* » (Phaneuf, 1998, p.53).

Cela dit, il est vrai que la maladie comporte des « *poussées évolutives* » et « *des phases d'améliorations* » où le malade peut « *s'exprimer de façons cohérentes [...] propos très explicites.* » (Maisondieu, 2011, p.47). Cela met donc inévitablement une interrogation sur la première définition de pr. Brion. Si la maladie est progressivement irréversible, comment peut-elle comporter des phases d'améliorations ? On peut donc dire que la personne atteinte de démence comporte bel et bien des moments de lucidité lors de ses phases d'améliorations.

Pour en revenir à ma question de départ, si la personne comporte des moments de lucidités, il ne reste plus qu'à déterminer si elle est également bien lucide lorsqu'elle exprime un refus de soin. De ce fait, l'attitude à adopter face aux refus de soins pourrait être posée plus clairement.

2. Le refus de soins

2.1 Approche législative

Tout d'abord, d'un point de vue législatif il semble judicieux de citer la loi Kouchner ainsi que la loi Léonetti : *« L'apport de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (Loi Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a été également invoqué. Le droit reconnu aux malades d'accéder aux soins palliatifs et en même temps de refuser un traitement, le devoir imparté au médecin par l'article 37 du code de déontologie médicale de ne pas pratiquer d'obstination déraisonnable et de soulager les souffrances, l'obligation parallèle d'accompagnement de la personne malade et de sa famille, constitueraient autant de réponses fournies par le droit en vigueur pour résoudre en grande partie les questions posées dans le cadre du débat sur l'euthanasie. »* (Rapport Leonetti).

« La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des patients en fin de vie, complétée par les décrets du 6 février 2006 a recherché une solution éthique à l'encadrement juridique de la relation médicale entre le médecin et le malade en fin de vie. Cette loi apporte trois dispositions essentielles à la relation de soins et favorise l'expression de la volonté, discussion en collégialité.

- *Interdiction de toute obstination déraisonnable ;*
- *Droits du patient renforcés ;*
- *Processus décisionnel en cas de patient inconscient ou arrêt des traitements reposant sur deux mots-clés : Collégialité et transparence de la décision. »*

Ces deux lois sont intéressantes à connaître dans le cadre de tout refus de soins car elles permettent d'envisager l'arrêt des traitements. Mais qu'en est-il vraiment du refus de soins concernant les personnes âgées atteintes de démence ? Car rappelons-le selon la mesure de tutelle de l'article 492 et suivant du code civil :

« Compte tenu de son état de santé, le patient ne peut agir seul et a besoin d'être représenté de manière continue dans les actes de la vie civile. La tutelle est un véritable système de représentation. »

Et selon l'article L.1111-4 du Code de la Santé Publique, concernant le refus d'un traitement effectué sur un mineur ou un majeur sous tutelle :

« Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. ».

La loi n'offre donc pas à la personne atteinte de démence et sous tutelle la liberté de choisir elle-même l'arrêt de soins ou de traitements. Sauf dans le cas où elle aurait rédigé des directives anticipées : « Toute personne majeur peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite, appelée "directives anticipées", afin de préciser ses souhaits quant à sa fin de vie, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.

Ces directives sont prises en considération pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté et chez qui il est envisagé l'arrêt ou la limitation du traitement inutile ou disproportionné ou la prolongation artificielle de la vie. » selon le code de la Santé Publique (CDSP).

Mais pour que ces directives soient valables faut-il encore les avoir rédigés il y a moins de trois ans. La démence ne dure pas forcément seulement trois ans. Souvent les patients atteints de démences n'ont même jamais eu de directives anticipées car ils n'ont en réalité jamais été informés de leurs existences. De plus, la démence est une pathologie avec un mode d'apparition insidieuse, l'apparition des symptômes est progressive et ne donne pas forcément la possibilité au patient de prendre ses dispositions en temps voulu. Si la rédaction des directives anticipées étaient plus courantes, le refus de soins de la personne démente prendrait-il plus de place ? Y aurait-il autant de questions éthiques à poser à ce sujet ?

Avant la décision d'arrêter tout traitement, des consultations en équipe, des débats avec des intervenants extérieurs tel que l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) sont réalisés. Il faut également s'assurer que tous les soins de confort ont bien été proposés, échanger avec la famille et les proches, c'est un long cheminement et un suivi rigoureux qui doit être réalisé car « La réponse ne peut pas simplement consister à accéder à une éventuelle demande d'autolyse » et « Ce n'est qu'après toutes ces précautions qu'on pourra entendre sa demande » (Helson, 2008, p.152).

2.2 Réflexion éthique

Afin de mettre en avant un point de vue plus éthique, le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe définit les principes de bienfaisance et de non-malfaisance.

Se pencher sur ces principes permet ici de vérifier si procurer des soins malgré un refus respecte le code éthique : « *Le principe de bienfaisance est la contribution au bien-être et l'aide apportée à autrui. L'action entreprise doit être bénéfique, elle doit faciliter et faire le bien et prévenir et enlever le mal.* »

« *Le principe de non-malfaisance est l'obligation de ne pas nuire et de ne pas blesser. Il repose sur le fait de ne pas entreprendre une action pouvant causer un tort ou un préjudice : éviter un mal, ne pas imposer les risques d'un mal, ne pas causer de souffrance ou de douleur, ne pas tuer.* »

En suivant ces définitions, procurer des soins inconfortables à une personne atteinte de démence souhaitant l'arrêt de ses soins en vue de maintenir son état biologique constant ne respecte pas ces deux principes si le patient souffre de ces soins.

Selon le site web de la Haute Autorité de Santé (HAS) « *la bientraitance est une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'utilisateur, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins.* » Pour mettre en œuvre cette bientraitance, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements de services sociaux et médico-sociaux (Anesm) a identifié 4 repères : l'utilisateur doit être co-acteur de son parcours, la nécessité de la qualité du lien entre professionnels et usagers, l'enrichissement des structures et des accompagnements grâce à toutes contributions internes et externes pertinentes et le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance.

Une interrogation éthique est nécessaire lors de tout refus de soins. Le principe d'absence et de préjudice est intéressant à aborder, il nous mène à nous interroger sur les avantages et les inconvénients de certains traitements et de certains soins. Sont-ils bénéfiques ou sont-ils dommageables ?

Concernant le respect ou non du refus de soins, ne pas respecter le choix d'un patient refusant des soins mène à le priver de son autonomie : « *Sur le plan éthique, l'autonomie représente la valeur innée de la personne capable de faire des choix éclairés [...] Entraver sa liberté d'action consiste à ne pas respecter son autonomie* » (Phaneuf, 1998). Pourtant, en France, le « *faire vivre à tout prix* » se répand et « *En même temps, l'idée d'aider à mourir progresse aussi chaque jour, afin d'humaniser la mort, de ne pas prolonger la souffrance, de respecter la volonté des vieillards ou des patients atteints de maladie en phase terminale* ». (Helson, 2008, p.149).

Dans tous les cas, la recherche du consentement du patient dément doit être la même que pour les autres patients. Le consentement doit être « *libre et éclairé* » comme l'indique également le code de déontologie des infirmiers.

2.3 Le refus de soin, comment, pourquoi ? Quelles significations ?

Pour aborder un cadre qui relève maintenant des sciences humaines, Thorez, Noël, De Montgolfier et Le Dastumer (2009) explique que le manque de recherche du consentement pour un patient peut être causé par la peur d'un risque de refus de soins. Et quand bien même le patient refuse un soin, il possède ce droit qui est de choisir et de s'affirmer, mais comme il ne choisit pas ce qu'il est censé choisir, son choix va-t-il réellement être pris en compte ? Qui plus est une réponse négative du patient dément exprime parfois plus une incompréhension plutôt qu'un réel choix.

En effet, le droit de choix est identique à celui de « *l'exercice de la liberté* » (Thorez et al., 2009, p.133). Dans ce cas ôté son droit de choisir à un patient est égal à l'empêcher d'exercer sa propre liberté. Effectivement, si l'expression de la volonté d'un patient n'est pas totalement altérée par sa pathologie, il faut en prendre acte. La capacité des patients à décider ce qui est bon pour eux est parfois sous-estimé. De plus le consentement n'est pas toujours facile à discerner car il n'est pas forcément exprimé par des mots : on parle alors de « *consentement a posteriori*. ». D'après Poch. B (2009) « *"c'est l'absence de troubles du comportement (...) qui signe le consentement du malade d'Alzheimer."* » (cité par Thorez et al., 2009, p.136). Autrement dit, le consentement a posteriori revient à la communication non verbale, que cela soit par l'absence de rejet ou encore par certains types de manifestations corporelles, ou par des mimiques faciales. C'est ce type de communication qui est la plus fréquente chez les patients atteints de démences.

Mais alors, comment réellement savoir si ces patients sont aptes à prendre des décisions ? Des décisions, qui pourraient bien influencer leur propre santé... Deux études américaines (Hirschman, Xie, Feudtner & Karlawish, 2004 ; Hirschman, Joyce, James, Xie & Karlawish, 2005) amènent des éléments objectifs, tels que des tests comme le Mini Mental Score (MMS), sur « *la capacité des patients, dits déments, à participer tout de même à la prise de décision les concernant.* » (Thorez et al., 2009, p.133).

Ensuite, toujours dans le but de mieux comprendre le refus de soins chez la personne âgée atteinte de démence, Casagrande (2008) pose la problématique suivante : la démence laisse-t-elle encore au sujet, au fur et à mesure qu'elle progresse et s'installe, l'espace psychique pour accomplir le travail de penser sur la mort ? En d'autres termes la personne atteinte de démence est-elle capable de se questionner sur la mort ? Selon cet article la capacité à se questionner sur la mort serait commune à tous, déments et non déments confondus, et pourrait bien être en lien avec le refus de soin. Selon Jankélévitch Vladimir il est laissé penser que la démence fait justement entrer le sujet dans « *l'effectivité de la mort* » (cité par Casagrande, 2008, p.40), entre autres elle exposerait le sujet à la réalité de la mort car la démence en serait une expérience concrète.

La définition de la pensée selon Descartes laisse entrevoir que le dément peut penser sa propre mort. Nous ne serions qu'« *une chose qui pense, c'est-à-dire un esprit, entendement ou une raison (...). qui affirme, nie, qui veut, qui ne veut pas, qui imagine aussi, et qui sent.* » (cité par Casagrande, 2008, p.42).

D'après toutes ces recherches la démence ne serait donc pas en lien avec une perte de la faculté à penser la mort. Le dément pourrait sentir la mort, se l'imaginer, et peut-être la nier. Il est donc envisageable qu'il soit en capacité de refuser avec lucidité un soin ou un traitement.

Laisser sa place à la mort est essentiel et permet d'accepter que la démence mène tôt ou tard à la fin de vie mais également que le patient dément est en mesure de penser sa mort, et donc a besoin d'en parler et d'être entendue, d'où l'importance de la présence et de l'écoute du soignant. Cela dit, la prise en charge de patients déments reste délicate car le positionnement de l'équipe soignante pourrait être difficile à adopter. Le risque serait de se laisser imprimer par l'angoisse et de ne pas se positionner justement à mi-chemin entre la vie et la mort. En effet, pour les soignants il pourrait s'avérer compliqué de ne pas mettre le patient à distance due au fait qu'ils ne veulent pas partager ce que le patient vit en raison de leurs propres expériences. Le sujet soignant au travers du désir de mort du patient verrait son propre anéantissement.

Pour revenir au sujet dément, et si le refus de soins chez le patient dément n'exprimait qu'un mal intérieur qui demande justement à être soigné ? D'après Thomas et Hazif-Thomas (2008), la dépression aggrave fréquemment la démence. Son diagnostic est difficile chez la personne atteinte de démence car sa présentation clinique est inhabituelle, la douleur morale est

rarement exprimée et pas toujours montré physiquement, les traits peuvent rester figés. Cette dépression peut être également réactionnelle à la démence. Dans le cadre d'« *angoisses dépressives* », l'article nous révèle également que les « *peurs vespérales* » (ou peurs nocturnes) sont fréquentes dans la démence. Dans la dépression de la femme âgée, la malnutrition est également fréquente. Un refus de l'alimenter peut donc être en lien avec une possible dépression.

Les personnes dépressives ont également une tendance à s'isoler, et cela peut très bien être fait par un refus de soins et donc un refus d'être approché. Dans tous les cas, la dépression nécessite un accompagnement psychologique indispensable. Il ne faut pas non plus mettre de côté le fait que les personnes âgées sont des personnes particulièrement vulnérables.

Concernant le refus de s'alimenter, en lien avec le désir de mort, le bénéfice de l'alimentation entérale par sonde nasogastrique (SNG) n'est pas prouvé. En effet, Garnaud (2009) met en évidence le fait que la mise en place SNG chez la personne atteinte d'Alzheimer n'allonge pas sa durée de vie. Le groupe SFAP/SFGG (2007), lui, exprime qu'« *Il n'existe à ce jour aucune étude randomisée ayant montré un impact positif de la nutrition entérale chez des sujets âgés déments, tant au niveau de la qualité de vie que de la morbi-mortalité.* ».

Cette étude montre bien que certains soins peuvent être remis en question, leurs intérêts doivent être étudiés afin de s'assurer que leurs bénéfices pèsent plus que les risques qu'ils présentent pour la personne les subissant.

En fin de compte, il n'existe pas de ligne conductrice unique et reproductible dans la recherche du consentement car chaque situation est singulière et c'est au professionnel de santé de s'adapter à chacune de ces situations.

Au final, toute décision médicale va être prise selon l'équilibre entre les bénéfices et les risques qu'encourt le patient. Cette décision est pluridisciplinaire et éthique : « *La décision ne peut pas être individuelle ; et c'est sur ce principe de base que se fonde un projet de soins et de vie garantissant à chaque patient le respect. Les choix de traitement, de voie d'administration, d'abstention parfois, de contention sont le sujet de discussions multidisciplinaires, où chaque intervenant auprès du patient éclaire la décision par sa connaissance spécifique de la personne que l'on soigne.* » (Thorez et al., 2009, p.144). Le bénéfice attendu ne doit pas être centré sur un organe à soigner mais sur une prise en charge globale du patient où son respect et son confort sont au premier plan. Les décisions médicales

vont bien évidemment être prises en informant clairement le patient, car les prendre sans l'informer revient à lui retirer les possibilités d'influer sur le cours de sa propre vie. Qui plus est, la décision médicale met également « [...] *en balance la " non-assistance à personne en danger " et le " non-respect de son libre choix " [...]* » (Thorez et al., 2009, p.146)

Pour conclure, un refus de soins chez la personne âgée atteinte de démence peut signifier beaucoup de choses, parfois ce refus met en évidence un réel désir de mort, mais peut aussi signifier un besoin d'aide psychologique quand rien ne va plus. Dans tous les cas, une personne exprimant un refus de soins doit être écoutée. Chercher à savoir pourquoi cette personne exprime un refus est essentiel. L'informer de l'intérêt d'un soin et la rassurer par rapport au déroulement de ce soin l'est tout autant.

5 Enquête exploratoire

La méthode que je souhaite utiliser pour mon enquête est la recherche qualitative car elle fournit une description complète et détaillée du sujet, cela permet ainsi de faire une analyse de mon sujet de recherche.

1. Outil d'enquête

L'outil que j'utilise pour cette enquête est l'entretien semi-directif. Mon entretien semi-directif est un entretien à questions ouvertes afin de pouvoir réajuster et adapter l'entretien en fonction de son déroulement, tout en permettant à la personne que j'interrogerai de pouvoir s'exprimer sans se sentir limité. De ce fait les réponses pourront être exprimées plus librement car aucune réponse pré-établie ne sera attendue. Mes questions sont dirigées sur une thématique bien précise, afin de guider le fond de mon entretien. Cela dit, elles n'influencent pas les réflexions personnelles de la personne interrogée. Les diverses idées et point de vue resteront quoi qu'il arrive unique, propre à la personne interrogée et non influençable car elles toucheront, je l'espère, aux valeurs éthiques de la personne.

Afin que cet entretien soit le plus fiable possible, il est réalisé lors d'une rencontre. Cette rencontre me permet de visualiser les réactions des personnes interrogées tant au niveau de la gestuelle que des expressions faciales, pouvant montrer que la personne est stressée, prise au dépourvu ou agacée par une question. Dans ces cas-là, rencontrer ces personnes directement me permet de reformuler la question s'il y a un malentendu vis-à-vis de celle-ci, ou de relever

pourquoi il est difficile d'y répondre. Au contraire, la rencontre directe peut montrer que la personne est très à l'aise lors de l'entretien, et il est également intéressant de le noter. En effet, avant la rencontre la population interrogée n'est pas informée des questions que je vais poser. Ce qui peut susciter certaines réactions car elles n'y sont pas préparées.

Durant l'entretien, j'utilise mon téléphone afin d'enregistrer l'entretien, de ce fait je ne suis pas perturbé par la prise de notes et suis totalement disponible pour mon interlocuteur. Une fois l'entretien retranscrit de la manière la plus fidèle possible, l'enregistrement audio est effacé de mon téléphone dans le but de respecter l'anonymat de la personne questionnée.

2. *Population et lieux enquêtés*

La population choisie est constituée de cinq infirmières étant régulièrement en contact avec des personnes âgées atteintes de démences. Je réalise l'entretien auprès d'infirmières afin de me rapprocher le plus possible de ma future pratique professionnelle, étant amené à me confronter aux mêmes événements et peut-être à partager leur point de vue et leur vécu sous l'angle de la pratique infirmière.

Le fait qu'elles soient en contact avec des personnes âgées atteintes de démence est important. Cet élément fait qu'elles sont bel et bien en mesure de répondre à mes questions et que la plupart ont déjà vécu un refus de soins de la part d'un patient dément.

Lors de mon premier entretien je n'interroge qu'une seule infirmière. Cela dit, lors de mon deuxième et troisième entretiens j'ai accepté d'interroger deux infirmières, ensemble, afin de voir si elles réagissaient à leur propos entre elles, ce qui peut apporter une richesse lors des échanges dans mon entretien. Le cas échéant, le fait d'être soumis au regard d'une collègue peut au contraire bloquer les personnes dans leur propos, les empêcher de dire ce qu'elle voudrait réellement dire par la peur d'être jugé par l'autre. C'est pour cela que ces entretiens en duos n'ont pas été proposés d'emblée, mais bien au contraire sur demande des infirmières elles-mêmes, qui se sentaient rassurés par la présence de leur paire et trouvaient cela bénéfique.

Les lieux d'investigation choisis pour la réalisation de mes entretiens sont des services hospitaliers. Je me rendrai d'abord dans un service de court séjour gériatrique, puis dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) gériatrique et enfin en service de

gérontopsychoiatrie. Ces lieux sont consacrés à la prise en charge de personnes âgées, j'ai donc la certitude que les infirmières interrogées dans ces lieux sont en contact avec des personnes âgées atteintes de démence, ces personnes étant au cœur de mes questions lors de des entretiens. Les infirmières interrogées sont donc aptes à répondre à mes attentes. Un entretien en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) avait été demandé et accepté mais s'est vu être annulé pour des raisons de confinements liés à la crise sanitaire suite à la pandémie engendré par le Covid-19.

3. *Déroulement des entretiens*

Mon premier entretien se déroule dans une unité de court séjour gériatrique. Il est réalisé auprès d'Alice, une infirmière exerçant depuis sept ans dans ce service. L'entretien a lieu durant la pause, dans la salle dédiée à cet effet. Le personnel médical du service est présent dans cette salle lors de l'entretien, c'est un moment de détente. Les conditions de l'entretien ont fait qu'Alice était dans un moment propice à l'échange car elle n'était pas sous la pression du travail à cet instant. Je lui demande si elle a déjà réalisé des entretiens avec d'autres étudiants, elle me répond que non car les étudiants ne demandent que rarement des entretiens dans le service. La présence de ses collègues semble la rassurer. Cela dit, l'entretien dure seulement environ huit minutes, ce qui est peu. Malgré le fait que la durée ne révèle en rien la qualité d'un entretien, je pense tout de même ne pas m'être suffisamment attardée sur la première question de mon entretien concernant la prise en charge du patient dément car peu d'éléments sont relevés en comparaison aux autres entretiens.

Mon deuxième entretien se déroule en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) gériatrique. Il est réalisé avec deux infirmières, Béatrice et Capucine. Lors de mon arrivé les infirmières sont en plein travail, les patients étant une priorité absolue, je vais donc attendre en salle de pause. De plus, cela me permet de discuter un peu avec les aides-soignantes et par conséquent d'être plus détendu par la suite. Une fois que Béatrice et Capucine ont accompli leurs tâches elles peuvent enfin avoir les idées claires pour réaliser l'entretien. Nous nous installons dans la salle à manger du SSR, la pièce est vide et calme ce qui nous permet de nous poser sans être dérangé. Capucine est diplômée depuis 5 ans et exerce dans l'unité depuis quelques mois. Béatrice, exerce dans ce lieu depuis qu'elle est diplômée, c'est-à-dire depuis neuf mois. Durant l'entretien tout semble bien se dérouler, Béatrice semble un peu plus stressée car elle n'a

jamais été interrogée par des étudiants, la présence d'une de ses paires lui est donc confortable. Parfois une alarme stridente retentit, indiquant qu'un patient appuie sur la sonnette, ce qui coupe par moments les infirmières dans leur propos. Cela dit, le reste du personnel soignant est prévenu que les deux infirmières participent à un entretien, elles n'ont donc pas à se lever pour répondre aux sonnettes. Elles continuent leurs discours comme si de rien n'était. Capucine semble à l'aise tandis que Béatrice adopte une posture plus tendue. De temps en temps Béatrice hoche la tête lorsque Capucine parle pour montrer qu'elle est en accord avec son discours. Les infirmières réagissent peu à leur propos entre elles. Le fait de réaliser cet entretien avec deux infirmières ensemble plutôt qu'avec une seule infirmière en face-à-face semble mettre une légère distance. En effet, lors du premier entretien avec Alice, le fait d'échanger seule avec elle m'a permis d'établir un certain périmètre de confiance car j'étais concentré sur ces seuls propos. Donc, réaliser un entretien avec plusieurs personnes peut présenter des points négatifs, comme aussi le fait que les infirmières influencent leur propos entre elles. Elles ne peuvent donc pas tenir le même discours que si elles avaient été interrogées en tête à tête.

Mon troisième entretien se déroule en service de Gériopsychiatrie auprès de deux infirmières, Danielle et Éliisa. Elles exercent dans le service depuis plusieurs années. Nous nous installons dans un bureau, une pièce calme et propice à l'échange. Durant l'entretien les deux infirmières sont très à l'aise, elles parlent ouvertement, rigolent, sourient, semblent intéressées par le sujet choisit. Elles interagissent entre elles durant tout le long de l'entretien : lorsque l'une d'elles ne trouve pas ses mots, l'autre infirmière prend instantanément la parole pour compléter l'idée de sa collègue. De même qu'elles échangent entre elles, rebondissent à leur propos, les appuient et les confirment : « Hein ? Tu penses pas ? ». Du fait qu'elles étaient deux pour répondre aux questions, la réponse d'une des infirmières peut faire penser sa collègue à des éléments qu'elle n'aurait pas évoqués si elle avait été seule. De même quand les réponses sont différentes, cela les pousse à la réflexion et leur permet de voir les choses différemment. Encore une fois, les deux infirmières s'influencent forcément, de façon involontaire ou non, entre elles. Durant l'entretien les infirmières ont su m'apporter des éléments très intéressants en répondant à mes questions. Cette fois-ci, le fait d'avoir interrogé deux infirmières a permis une véritable communication.

Pour finir, le point commun de tous mes entretiens concerne la question où les infirmières doivent décrire une situation où elles ont vécu un refus de soin de la part d'un patient atteint de démence. Elles restent toutes silencieuses face à ma demande, n'y étant pas préparées elles sont prises au dépourvu. Or, après un court laps de temps, elles sont toutes capables de me décrire parfaitement une situation qui leur est propre. D'autres points communs comme des pauses, des moments d'hésitation, des mimiques sont également présents. Ce sont des expressions qui sont habituellement exprimées dans toutes sortes de conversations, elles font partie du quotidien.

4. Résultats et analyse

4.1 Entretien avec Alice

Pour commencer, il ressort à la première question de cet entretien un certain engagement de la part d'Alice concernant la prise en charge des patients atteints de démence. À cette question, elle soupire et semble réfléchir car c'est une question large, elle sélectionne les informations pertinentes qu'elle a en sa possession, elle n'y répond donc pas à la légère. Elle communique et explique le soin avant sa réalisation. Le soin peut ensuite être accepté par le patient atteint de démence ou au contraire rester incompris. *« D'abord, tu expliques le geste que tu vas faire, par exemple quand tu vas faire une prise de sang tu vas dire "bah voilà il faut qu'on vous fasse une prise de sang" et cetera. Après, c'est plus ou moins compris par le patient. »* (Alice, 1.14-17, Annexe IV).

Elle doit malgré tout être capable de continuer à exercer son métier face à l'incompréhension du patient *« On fait du mieux qu'on peut. »* (Alice, 1.11-12, Annexe IV). Lorsque je demande à Alice de me décrire une situation concrète elle semble prise au dépourvu. En effet, elle fait face à de nombreux et divers refus de soins de la part de ces patients-là. Elle va toujours essayer de s'adapter et de rechercher la congruence aux soins :

- *« [...] il faut toujours essayer de demander l'accord du patient. »* (Alice, 1.12, Annexe IV).
- *« [...] on essaie toujours de rechercher le consentement. »* (Alice, 1.14, Annexe IV).
- *« [...] on va essayer de communiquer. »* (Alice, 1.31, Annexe IV).

- « *Ça nous arrivait de laisser tomber pour une journée [...]* » (Alice, 1.31-32, Annexe IV) .
- « *[...] il faut qu'on essaie de rediscuter, de demander pourquoi il refuse le soin, si ce refus peut être plus ou moins cohérent dans la manière dont il est exprimé, de revenir dessus et d'essayer de lui faire accepter le soin.* » (Alice, 1.53-56, Annexe IV).

Cette façon d'aborder le refus de soins rejoint l'approche de Phaneuf (1998), où la prise en charge du sujet se fait dans sa globalité car « *La personne est donc au cœur des soins.* » (Phaneuf, 1998, p.1).

En appliquant cette approche, un refus de soins peut alors parfois se transformer en un accord. Lorsque le refus persiste concernant un soin essentiel au bien-être de la personne, le soin ne pourra pas être reporté à plus tard et va devoir être réalisé sans le consentement du patient. À ce moment, il va se sentir brutalisé, être dans une position d'injustice, cela peut durer seulement l'instant du soin : « *Ça peut être agressif pour le patient, parce qu'il ne comprend pas ce que tu es entrain de lui faire. Même si tu lui expliques, car ça ne va plus connecter pour lui.* » (Alice, 1.36-37, Annexe IV). Effectivement comme tend à nous l'expliquer Alice :

- « *Selon les soins qu'on va faire dans tout les cas, il va quand même falloir qu'on puisse le faire [...]* » (Alice, 1.13-14, Annexe IV).
- « *[...] à un moment donné on est quand même obligé de faire la toilette ou le soin en question.* » (Alice, 1.34-35, Annexe IV).

Cela dit, après certains soin de confort et de bien-être la personne va quand même être capable de montrer qu'elle se sent mieux, comme après la réalisation d'une toilette ou d'un change, même si elle se montrait dans l'opposition lors de sa réalisation : « *[...] au niveau paraverbal tu vas quand même trouver quelque chose qui fait qu'il va avoir l'air de se sentir mieux.* » (Alice, 1.42-43, Annexe IV). Cela peut donc démontrer qu'un refus de soin n'est pas systématiquement un réel refus formel mais seulement l'expression d'une souffrance intérieur. Malgré les diverses réactions et sentiments face à un refus de soins, Alice pense que savoir rester professionnelle et se remettre en question de manière juste sans se décourager ni se rabaisser dans sa pratique reste important, afin de ne pas se sentir heurté par la situation :

« [...] *il ne faut pas forcément le prendre comme un échec.* » (Alice, 1.52, Annexe IV).
En effet : « [...] *selon ce que ça va être comme soin tu peux te sentir un peu... maltraitante de faire quelque chose alors que la personne ne veut pas.* » (Alice, 1.56-57, Annexe IV). Il peut donc être difficile de faire face au refus d'un soin nécessaire et de rester professionnelle sans se sentir déshumanisante : « [...] *il y a un intérêt pour le patient d'un point de vue médical, mais en même temps tu sais que d'un point de vue humain la personne elle peut ne pas comprendre ou ne pas être d'accord... en comprenant, ou pas... et toi, tu dois le faire quand même. Enfin, tu vois y a des moments où tu peux te demander " ben qu'est ce que je fais".* » (Alice, 1.60-63, Annexe IV). Ces propos nous rappelle également ceux de Malaquin-Pavan et Pierrot (2007), en effet le contraste entre ce que l'infirmière est censée faire d'un point de vue médical et ce qu'elle voudrait faire d'un point de vue humain face à un refus de soins peut évoquer un sentiment d'impuissance, voir d'incertitude.

Concernant la réflexion éthique en équipe, il est possible de rediscuter entre professionnel de santé la nécessité de certains soins pouvant être refusés. Les bénéfices et les risques engendrés sont réévalués afin d'être certains de ne pas procurer de soins inconfortables inutilement : « [...] *ici, on a de la chance d'avoir des médecins qui sont quand même assez porteurs sur la communication, ce qui n'est pas forcément le cas dans tous les services. [...] il y a certains examens, notamment ceux pouvant être invasifs, que l'on considère qu'il n y a aucune utilité, en tous cas sur du court terme, et bien on peut essayer d'en discuter pour que... pour que ces soins soient arrêtés.* » (Alice, 1.65-70, Annexe IV). L'écoute au sein d'une équipe est donc d'une grande importance afin de mener à bien toute prise en charge : « [...] *on parle énormément entre nous [...]* » (Alice, 1.73, Annexe IV). On peut mettre en lien les propos d'Alice avec ceux de Thorez et al. (2007) où il est expliqué que toute décision médicale est prise selon l'équilibre entre les bénéfices et les risques qu'encourent le patient.

Une discussion permet aussi de se décharger émotionnellement en tant que professionnel et d'éclairer certaines situations afin de repartir sur une meilleure vision des choses, ou d'aborder un point de vue différent. Les professionnels de santé sont avant tout des êtres humains et un soutien ainsi qu'une entre-aide au sein de l'équipe de santé, entre collègues, qui sont parfois des amis peut s'avérer bénéfiques. Il est également plus facile de discuter avec certains collègues qu'avec d'autres selon les affinités « *il y aura aussi des personnes avec qui ça passe*

mieux. » (Alice, 1.74-75, Annexe IV).

Déléguer un soin à une autre infirmière peut aussi être une bonne solution si l'infirmière se sent coincée dans une situation qui la dépasse et qu'elle ne se pense pas en capacité de mener le soin à bien : « *tu peux passer le relais aussi a tes collègues.* » (Alice, 1.77-78, Annexe IV). Il est également possible que si le soin est réalisé par une autre personne le patient ne refuse pas son soin. Au final, une discussion pluridisciplinaire se doit d'être réaliser lorsqu'il y a confrontation à un refus de soin.

4.2 Entretien avec Béatrice et Capucine

Dans le service de SSR gériatrique où j'ai mené cet entretien, les patients sont prit en charge par les soignants au moyen d'une formation particulière. Cette formation s'appelle la formation "humanité", qui est entièrement centrée sur la personne, mettant en avant le relationnel. La communication avec le patient est au premier plan de ce relationnel avec trois grands piliers qui sont le regard, la parole et le toucher. Elle est donc ici également employés chez les patients déments.

- « [...] *il y a une formation qui s'appelle humanité [...]* » (Capucine, 1.8, Annexe IV).
- « *C'est une prise en charge un peu différente de ce que l'on a l'habitude de faire.* » (Capucine, 1.12-13, Annexe IV).
- « [...] *avec plus le contact visuel, la parole, souvent cette prise en charge s'effectue à deux, il faut être deux pour faire le soin.* » (Capucine, 1.23-24, Annexe IV).
- « [...] *il faut savoir s'adapter aux patients.* » (Béatrice, 1.50-51, Annexe IV).

Cette formation permet une prise en charge de la personne dans toutes ces dimensions, tout comme l'approche gérontologique où le respect de la personne est mit en évidence. En revanche, l'application de la formation humanité demande beaucoup de temps aux soignants, avec la mobilisation obligatoire de deux soignants par toilette. Tous les patients pour qui une prise en charge "humanité" serait bénéfiques ne peuvent en profiter. Bien évidemment, la communication, le toucher, l'écoute, sont des choses qui demandent du temps tout simplement. Le temps permet de faire les choses comme elles devraient être faites. « *C'est pas réalisé en systématique. [...] elles n'ont pas le temps [...]* *C'est un peu compliqué.* » (Capucine, 1.31-32, 34-35, Annexe IV).

Lorsque je demande à chacune des infirmières de me décrire une situation vécue lors d'un refus de soin, Béatrice prend la parole en premier car Capucine semble prise de court. Elle raconte le refus d'une prise de sang. Lors de ce refus, elle s'était adaptée à la patiente en choisissant de revenir plus tard. La patiente avait ensuite accepté le soin.

- « [...] *je suis repartie et je suis revenue plus tard pour faire la prise de sang et ça s'est super bien passé.* » (Béatrice, 1.46-47, Annexe IV).
- « *Je pense que la première fois que je suis venue ce n'était tout simplement pas le bon moment pour elle. Il faut savoir s'adapter aux patients.* » (Béatrice, 1.49-51, Annexe IV).

Ici, Béatrice a respecté sa patiente en s'adaptant au moment qui lui était propre. Effectivement, un patient atteint de démence peut refuser un soin car il n'est tout simplement pas dans les bonnes conditions pour recevoir celui-ci. Il est alors du rôle de l'infirmière de se demander si il refuse le soin car il se sent mal et incommodé au moment choisit : Est-ce car il a faim ? Car il veut aller au toilette ? Est-il installé inconfortablement ? Tout comme dans le rôle de détective de l'infirmière de Jeanne Rader décrit par Phaneuf (1998).

Ensuite, Capucine parle d'une dame ayant refusé une opération. En prenant le temps de lui expliquer et de la préparer, cette dame avait finalement accepté l'opération peu de temps après : « [...] *nous avons essayé de lui en parler, la semaine d'avant, tous les jours, nous lui en avons reparlé pour la préparer psychologiquement, la rassurer.* » (Capucine 63-64, Annexe IV). Encore une fois la place du "prendre son temps" dans la prise en charge de la personne démente est prégnante.

Pour continuer, les refus de soins peuvent engendrer une possible projection du soignant et de ce fait il pourrait s'avérer difficile de ne pas mettre le patient à distance, comme tend à nous faire penser Casagrande (2008). Lorsque je demande aux deux infirmières interrogées, quels sont leur sentiments vis-à-vis de ces refus elle me répond toutes les deux que :

- « *C'est un peu compliqué.* » (Capucine, 1.73, Annexe IV).
- « *Oui c'est un peu compliqué [...]* » (Béatrice, 1.74, Annexe IV).

En effet, dans le cas où un refus concernant un soin nécessaire à la personne persiste, le soin doit quand même être délivré, dans le cas contraire il peut y avoir des dommages pour le patient, ce qui explique la complexité de ce que peut ressentir l'infirmière. « [...] *il y a des trucs qui sont parfois une nécessité, par exemple pour une transfusion [...] ça n'a pas les mêmes conséquences qu'une prise de sang. Ça dépend les soins.* » (Béatrice, 1.76-77, 79-80, Annexe IV). Cela rejoint la réponse d'Alice lors du premier entretien : « *il y a un intérêt pour le patient d'un point de vue médical, mais en même temps tu sais que d'un point de vue humain la personne elle peut ne pas comprendre ou ne pas être d'accord* ». (Alice, 1.60-63, Annexe IV)

Je demande ensuite si les refus de soins des patients sont discutés en équipe, encore une fois une écoute et une entre-aide est remarqué dans l'équipe. « *On en discute avec les aides-soignantes et les autres infirmières.* » (Capucine, 1.83, Annexe IV). « [...] *il y en a qui ont des astuces. Ce sont des astuces qu'elles ont mises en place avec un patient par exemple pour que ça se passe mieux.* » (Béatrice, 1.85-86, Annexe IV). Le refus de soin des personnes âgées atteinte de démence est donc discutés dans ce service. Les infirmières, en collaboration avec les aides-soignantes et les autres membres de l'équipe soignante, sont menés à s'interroger dès qu'un refus est présent et à mettre en œuvre des stratégies d'adaptation.

4.3 Entretien avec Danielle et Élisia

Concernant la prise en charge du patient âgé atteint de démence, cinq points importants ressortent de l'entretien. Ces points sont la communication, la présence, l'adaptation, la confiance et l'accueil du patient à son arrivé.

Tout d'abord, au début de l'entretien Danielle et Élisia soulignent l'importance de la communication, que ce soit pour la prise en charge d'un patient dément ou non. Cet élément est essentiel, les deux infirmières expliquent au travers de leurs réponses à quel point cette communication avec le sujet dément est différente de celle avec les autres patients. En effet, la communication avec une personne démente peut parfois être entravé par la pathologie. C'est là que l'adaptation du soignant au patient intervient. En effet, on ne peut communiquer avec le patient dément sans s'adapter à celui-ci. Notre dialecte est à adapter, le timbre de la voix, le débit verbal, mais également le moment choisit pour communiquer, la posture prise, et bien d'autres éléments. Les mots sont choisit judicieusement et une relation de confiance,

rassurante et chaleureuse est favorable à la compréhension du patient... Afin d'instaurer un climat de confiance il est bon de prendre son temps pour le consacrer à l'échange, car le patient sentira si l'infirmière est pressée et n'a qu'un objectif : réaliser un soin ; Cela l'agacera.

- « [...] on va plus aller vers... beaucoup d'empathie vis-à-vis d'elle, l'élocution est très importante, parler dis-tin c-te-ment (saccade le mot), ne pas hausser la voix, des phrases courtes. Le positionnement du soignant est très important aussi, ne pas se mettre sur le côté mais face au patient quand on lui parle et prononcer des phrases courtes et bien audibles ». (Danielle, 1.16-20, Annexe IV).
- « On essaie de les prendre en charge dans... les endroits les plus calmes et les plus apaisants. Après, c'est sûr c'est notre prise en charge aussi qui va faire qu'ils soient apaisés ou pas, hein. Comme le dit Danielle, tu leur parle doucement, tu les rassures beaucoup, beaucoup, beaucoup. » (Élisa, 1.21-24, Annexe IV).
- « C'est fou le temps qu'on passe à les rassurer. » (Élisa, 1.26, Annexe IV).
- « Il faut beaucoup de temps ! » (Danielle, 1.27, Annexe IV).
- « La confiance. Même s'ils sont déments, c'est primordial. Vraiment, il faut installer un climat de confiance, tu vois ? Et de toute façon... et ils s'y trompent pas [...] » (Élisa, 1.238-239, Annexe IV).
- « Mais je trouve qu'il y a vraiment un climat de confiance qu'il faut absolument instaurer... » (Élisa, 1.245-246, Annexe IV). « Pour adhérer aux soins. » (Danielle, 1.247, Annexe IV).

C'est donc ainsi qu'un échange est possible. Le cas échéant, le patient se renferme sur lui-même, s'énerve et peut devenir violent. Parfois, même en adaptant la communication et en ayant instauré une relation de confiance, le patient se retrouve face à des moments de crises d'angoisses, de peurs, d'agressivités, etc. Des moments qui peuvent s'avérer difficile à surmonter. Dans ce cas là, la présence du soignant est nécessaire. Le rassurer, par le toucher, ou simplement par le fait d'être là, à côté de lui, permettra d'apaiser et même de stopper ces situations de crises.

- « Et LÀ, là, là, là, il faut vraiment qu'on y soit quoi. Il faut vraiment être là parce que de toute façon quoi que tu dises, quoi que tu dises ça va pas les rassurer. Enfin, a

priori de ce que j'ai vécu moi. Ça les rassure pas, mais au moins on est là [...] » (Élisa, 1.33-36, Annexe IV).

- « [...] *il faut être très présent, les rassurer c'est mais alors impératif et les moments de grosses anxiétés souvent c'est le soir à la tombé de la nuit... où il faut être présent, les accompagner... » (Danielle, 1.45-47, Annexe IV).*

Il arrive que des traitements en "si besoin", tel que des antipsychotiques ou des benzodiazépines, soit donnés aux patients car aucune autre solution de calmer ce types de crises ne s'avérera efficace. « *Et là par contre, on peut pas faire autrement que de lui donner un "si besoin" si... si on peut plus éviter ça on le fait.* » (Danielle, 1.98-99, Annexe IV). Les "si besoin" sont ici utilisés quand aucun autre moyen n'est efficace car les retentissements de ce type de thérapeutiques sont lourds. Suite à la prise d'un "si besoin" le patient se sentira sédaté et ne sera donc plus dans son état normal. Bien que habitué à ce genre de cas, les infirmières donneront le médicament souvent à contre cœur.

Pour revenir ensuite à l'adaptation, c'est un point encre dans la prise en charge du sujet dément. S'adapter aux habitudes de vie, aux goûts et préférences... Mais surtout s'adapter au rythme de la personne avec toujours cette notion du "laisser prendre son temps". C'est en s'adaptant ainsi au patient que la prise en charge devient aussi unique et particulière.

- « [...] *on la connaît bien, alors on arrive à savoir un petit peu ce qui peut lui faire plaisir, ça peut fonctionner OU pas.* » (Danielle, 1.50-51, Annexe IV).
- « *Après, heu... On fait en sorte aussi heu... de... suivre son rythme ce qui est très très important. Le ryth-me de la pa-tien-te (décortique la phrase). S'adapter au rythme !* » (Danielle, 1.53-55, Annexe IV). Ici l'infirmière saccade la phrase pour en soulever l'importance.
- « *En tous cas, ils se voient prit en charge d'une façon particulière par rapport aux autres patients, tu vois ? Je pense que ça y joue aussi. Tu vois, le fait qu'ils sont "élus" quelque part, tu vois ? Et donc c'est vrai que... Ben oui on prend soin d'eux d'une façon différente.* » (Élisa, 1.73-76, Annexe IV).

Ces patients-là sont donc tout à fait capable de se rendre compte des différences dans leur prise en charge comparé à celles des autres patients.

- « *On essaie, tout le temps, tout le temps, de garder et de préserver cette autonomie... qu'elle soit au niveau de... ben de la toilette, ça c'est très important... Au niveau alimentaire [...]* » (Danielle, 1.88-90, Annexe IV).
- « *En fait, le tout c'est de s'adapter à la personne, à ses habitudes, à son rythme... Et de évidemment pas bousculer la personne, d'être dans l'empathie. C'est vraiment primordial quoi.. Voilà, si... si on devait résumer la question. Donc c'est une prise en charge complètement différente des autres.* » (Danielle, 1.106-109, Annexe IV).
- « *C'est une relation très particulière.* » (Élisa, 1.337, Annexe IV).
- « *C'est une relation très particulière, oui. C'est très particulier et ils sont très très attachants. Très attachants.* » (Danielle, 1.338-339, Annexe IV).

Le fait de rendre cette relation aussi différente la rend aussi plus significatif pour le soignant. Il en dégage un aspect qui touche à l'affect du soignant.

Pour continuer, le rôle de l'accueil du patient dément est énoncé également plusieurs fois durant l'entretien. En effet, l'accueil détermine souvent quelle sera l'infirmière qui jouera le plus grand rôle dans la prise en charge du patient. La première infirmière rencontrée, est la première impression que le patient va avoir concernant les lieux et les personnes par qui il va être prit en charge. C'est le moment crucial pour instaurer un climat de confiance à cet instant précis. L'infirmière deviendra peut-être la personne ressource pour le patient, celle à qui il peut se référer, celle qu'il pourra reconnaître d'une manière ou d'une autre, celle qui lui évoquera le plus de choses. Elle sera un repère pour le patient qui souvent se retrouve perdu et est dans l'incompréhension. De même que, si l'accueil se déroule dans ce sens là, l'infirmière elle aussi pourrait devenir plus proche de ce patient sans même s'en rendre compte. Elle se sentira peut-être plus attachée à celui-ci.

- « *Quand tu accueilles un patient c'est marrant mais tu te rends compte, toi en tant que professionnelle, que... Bon je sais pas si on peut parler d'attachement, mais... c'est vrai que tu vas le suivre plus particulièrement celui-là et c'est... c'est pas volontaire, c'est comme ça.* » (Élisa, 1.255-258, Annexe IV).
- « *Bien sûr, c'est le premier visage qu'il voit et l'accueil est hyper important pour tout le reste de l'hospitalisation, ça j'en suis persuadé.* » (Danielle, 1.261-262, Annexe IV).

Dans ce service, une alternative intéressante aux traitements médicamenteux est mise en place. Cette alternative est la lumineothérapie. Elle permet d'apaiser et de relaxer les patients qui y sont réceptifs à l'aide d'une casque émettant des sons et d'une paire de lunettes produisant un jeu de lumière naturel. Étant une alternative aux médicaments, elle peut donc également représenter un moyen de faire face au refus de certain patient devant la prise de médicaments. Elle réduit par conséquent le nombre de situations où des "si besoins" auraient pu être utilisés.

- « [...] *actuellement on essaie des thérapies non médicamenteuses, ce qui est très intéressant. Alors, en ce moment on a mis en place la lumineothérapie.* » (Danielle, 1.61-63, Annexe IV).
- « *Enfin, ça nous permet de pas toujours être dans les traitements médicamenteux.* » (Danielle, 1.81-82, Annexe IV).

Dans ce service, la prise en charge des patients atteints de démence fait écho aux "5 C" de Gauvreau et Gendron (1994) cité par Phaneuf (1998). La compétence, la compassion, la congruence, de même que la constance et le climat qui doit être créé pour les soins est ici bien adoptés .

La question du refus de soins a ensuite été abordé. Concernant les réactions des infirmières face à un refus de soin, Danielle aborde le stade d'arrivée du patient. Effectivement, pour un patient qui vient tout juste d'être accueillie dans le service un refus de soin peu signifier sa confusion face à la nouveauté car le lieu et les personnes présentes ne lui sont pas familières. « *Alors pour moi tout dépend le stade de la venue du patient. C'est-à-dire, le patient qui vient d'arriver, je suis plus dans l'observation.* » (Danielle, 1.184-185, Annexe IV). « *Je vais voir comment il est, s'il prend d'emblée ses traitements, qu'il... Bon, tout va bien ! S'il refuse d'emblée, pas grave, j'insiste pas. Parce qu'au plus tu vas insister, au plus tu vas... voilà, il va s'énerver et puis il va... Enfin bon, c'est pas du tout ce qu'on recherche.* » (Danielle, 1.185-188, Annexe IV).

Face à cette question Éliisa répond quand à elle qu'elle préfère revenir voir le patient plus tard car le moment choisit sera peut-être plus approprié. « *Après ce que tu peux faire aussi, c'est de laisser couler. Le mieux c'est de laisser courir, de toute façon, (Éliisa hausse les épaules).*

Voilà, et tu y reviens un petit peu après. Tu vois, il peut être dans de meilleures dispositions [...] » (Élisa, l.178-180, Annexe IV).

Les réactions des deux infirmières respectent bien le consentement du patient et par conséquent son autonomie et sa liberté. Elles expliquent ensuite que pour remédier à un refus de soins, elles reviendront peut-être plus tard, peut-être plusieurs fois, mais que pour certains patients cela ne sera tout de même pas suffisant. Le refus de soin pourra se faire sous forme de comportements agressifs, d'insultes, de coups, de griffures, etc. Il faudra alors travailler sur ce refus de soin avec le patients, un petit peu chaque jour, sur une durée plus longue. Tact, communication et empathie seront encore une fois de rigueur et toujours en s'adaptant au patient et à son rythme.

- « *Il pouvait devenir très agressif...* » (Danielle, l.119-120, Annexe IV).
- « *[...] il a fallu y allait très doucement.* » (Élisa, l.124, Annexe IV).
- « *Il a fallu y allait vraiment avec parcimonie et à la fin de sa prise en charge on a réussi à faire sa toilette complète.* » (Danielle, l.125-126, Annexe IV).
- « *C'est simple les soins de nursing le matin pour lui il fallait compter trois quarts d'heure. Trois quarts d'heure rien que pour lui. Et a deux ! Minimum deux, ont été deux, après il ne faut pas être trop nombreux aussi car c'est anxiogène.* » (Danielle, l.139-141, Annexe IV).
- « *Après c'est vrai qu'avec ces patients-là tu essaies d'être attentive à tout ce qui peut justement les angoisser [...]* » (Élisa, l.143-144, Annexe IV).
- « *Bon, de toute façon comme te dis Danielle hein, y a rien à faire dans la démence si tu t'adaptes pas.. Si tu n'essaies pas de t'adapter, tu n'arrivera à rien.* » (Élisa, l.181-183, Annexe IV)

En recherchant ce que le patient apprécie, les infirmières peuvent arriver à contourner un refus de soins. Le patient ne sera alors plus dans l'agressivité au moment du soin et exprimera un consentement a posteriori, comme l'explique Thorez et al. (2009). « *La musique nous a beaucoup, beaucoup aidé pendant la toilette. L'empathie, les gestes... tendres, apaisants.*

Alors je dis "tendres"... oui ! Quelque part c'est de la tendresse, c'est vraiment... c'est pas autre chose. » (Danielle, 1.120-123, Annexe IV).

Et encore, pour d'autres patients le refus de soins persistera peu importe la prise en charge. « *Ben... (soupire) madame A. Madame A, c'était pas mal. Dans l'opposition et voilà... Mais bon, là par contre on a pas trouvé de solutions, hein. »* (Élisa, 1.149-151, Annexe IV). Cela peut-être due à l'avancée trop grande de la pathologie qu'est la démence, parfois ça sera lié à un conflit intérieur bien plus profond. « *Non, elle était très fermée. Alors, le matin tu pouvais arriver et tu sais pas pourquoi elle était bien, tout se passait très très bien, hein. »* (Élisa, 1.164-165, Annexe IV). Même en recherchant les causes du comportements, en en discutant avec le psychiatre, il sera difficile de trouver les causes et de mettre en place des solutions. « *Madame A elle est partie d'ici et elle a continué à être opposante. »* (Élisa, 1.153, Annexe IV).

Dans tous les cas, malgré la pathologie les infirmières remarquent parfois une lucidité chez certains patients déments, ce qui peut questionner l'association d'un refus de soin à la démence.

- « *Ils ont quand même des moments où ils ont conscience de ce qui se passe en fait. »* (Élisa, 1.28-29, Annexe IV).
- « *[...] elle peut avoir des propos hypers cohérents [...]* » (Élisa, 1.38, Annexe IV).
- « *Oui, ils ont des moments de lucidité et c'est terrible. »* (Danielle, 1.44, Annexe IV).
- « *Je pense qu'elle en est consciente, hein Élisa tu penses pas ?* » (Danielle, 1.201-202, Annexe IV).
- « *Ah oui ! Oui, oui, oui. »* (Élisa, 1.203, Annexe IV).

Au final, pour tout refus de soins persistant qui est exprimé sous forme de crise, l'injection intramusculaire de sédatif sera la dernière solution. C'est un acte très appréhendé par les infirmières.

- « *Après dans l'absolu, il est évident que s'ils sont un peu trop agités parce que trop anxieux, trop angoissés, trop... Il y a des moments où le traitement ça va être*

l'injection, tu le sais aussi bien que nous. Ça va être l'injection parce que ça va permettre de se poser... psychiquement de se... voilà. C'est pas ce qu'on préfère hein, loin de là. À chaque fois je recule, je recule, je recule... » (Élisa, 1.208-212, Annexe IV).

- « *Ça c'est le dernier et l'ULTIME recours. » (Danielle, 1.215, Annexe IV).*

Concernant les sentiments des infirmières face aux refus, elles évoquent le cas où elles ont dû mettre en place des contentions pour une patiente, dans le but de réaliser une injection. Ce fut un moment dur pour elles, un acte qu'elles auraient souhaité ne pas faire. Un sentiment d'impuissance à ce moment précis est explicité.

- « *Parce que là, au moment de faire l'injection, on l'a vécu avec une patiente (rire nerveux), ça je crois que je m'en souviendrais toute ma vie... [...] Ça c'était... c'était une torture. De la piquer, c'était une torture. Elle la vivait de toute façon elle, comme une torture, mais nous de la piquer c'était une torture. » (Élisa, 1.216-217, 1.220-221, Annexe IV).*
- « *Il a fallu la contentionner pour lui passer un traitement en injectable, pour qu'elle arrête de s'arracher la perf'. [...] C'était une souffrance pour elle mais quelque part...» (Danielle, 1.226-229, Annexe IV).*

Un sentiment de difficulté face au refus est également exprimé lorsqu'elles me parlent de diverses situations :

- « *Mais au début c'était... (souffle)... c'était... c'était difficile... très difficile. Très compliqué. » (Danielle, 1.126-127, Annexe IV).*
- « *C'est forcément compliqué... C'est forcément compliqué car tu te demandes si tu vas trouver les mots et l'astuce pour... convaincre ton patient. Une personne démente c'est difficile à raisonner, hein. » (Élisa, 1.172-174, Annexe IV).*
- « *Après, elle honnêtement on a pas trouvé de solutions. Elle a changé d'unité parce qu'on en pouvait plus. » (Élisa, 1.157-158, Annexe IV).*

Cependant, elles ne regrettaient pas d'avoir réalisé les soins car malgré la contrainte le bénéfice apporté par ce soin était bien présent.

- « *Ça lui a fait un bien fou.* » (Élisa, 1.230, Annexe IV)
- « [...] *"Bon on est passé par là, ça a été douloureux."* Pour elle et pour nous aussi hein, parce que c'est pas... Mais... quand on a vu le résultat après ! Ah ben, ça lui a fait vraiment du bien quoi. » (Danielle, 1.232-234, Annexe IV).

Concernant les discussions en équipe, tout ce qui concerne la prise en charge des patients est abordé de façon pluridisciplinaire, entre soignants. Parfois un patient refusera un soin en présence d'une infirmière mais l'acceptera avec un autre membre de l'équipe. Demander à un collègue de prendre le relais concernant la prise en charge d'un patient particulier est donc une solution. De même lorsque le patient nous évoque quelqu'un de proche, il devient difficile de prendre de la distance en tant que soignant par rapport à la situation. Quoi qu'il en soit les infirmières expriment bien que demander de l'aide aux autres membres du personnel soignants n'est en rien un échec, bien au contraire.

- « [...] *tu peux avoir forcément un collègue qui lui va avoir trouvé le truc, hein.* » (Élisa, 1.278-279, Annexe IV).
- « [...] *ça passera mieux si on laisse le relais à un collègue avec qui ça passe mieux tout simplement. "Oh, ben toi ça passe mieux. Essaie toi."* et puis effectivement, ça passe mieux. » (Danielle, 1.282-284, Annexe IV).
- « *Là il faut faire preuve d'unité, tu vois. Il faut accepter l'idée. [...] À partir du moment où tu acceptes l'idée, c'est sûrement pas un échec, hein.* » (Élisa, 1.291, 294-295, Annexe IV).
- « [...] *si la personne te rappelles quelqu'un et que tu as du mal à... heu, à prendre de la distance parce que c'est trop compliqué. Bah, ça il faut pas hésiter à le... à en parler à l'équipe et heu... à leur passer le relais, ouais.* » (Danielle, 1.301-304, Annexe IV).

Une discussion avec les médecins du service est également indispensable, car elle permettra de mettre en place des solutions. Parfois, la cause d'un refus de soin peut tout simplement être un traitement inadapté, entraînant une modification du comportement de la personne. À ce moment, le traitement sera modifié.

- « *Quand la sédation... quand la posologie n'est pas adaptée et qu'on va voir le*

médecin on peut lui dire stop : "On arrête tout." ou "Faut baisser", hein. "Faut baisser. Faut baisser le traitement". Il nous écoute en général, il baisse le traitement. » (Danielle, 1.318-321, Annexe IV).

- *« Et puis on en parle au médecin [...] toutes les équipes qui passaient ont remarqué qu'en fin d'après-midi vers 18h30-19h la patiente commence à s'agiter, à taper des poings sur la table, à crier. Donc, il fallait réadapter le traitement. Ce qui a été fait. » (Danielle, 1.326, 328-331, Annexe IV).*

Discuter en équipe permet également d'exprimer le ressenti d'une équipe. Psychologiquement, une situation concernant un refus de soin est souvent difficile à affronter, c'est pour ça que le partage des expériences et des vécu de chacun peut être un échange constructif qui permettra de repartir sur des bases solides quant à la prise en charge du patients.

- *« On a alerté les médecins en leur disant que là... On en pouvait plus quoi... On en pouvait plus. Un jour il serait arrivé un truc. » (Élisa, 1.160-161, Annexe IV).*
- *« Parce que toi tu peux être dans l'échec aussi, hein. Parce que si ça passe pas, ça passe pas. Et on a tous nos moments où on est fatigué et on va pas... » (Élisa, 1.276-278, Annexe IV).*

Grâce à ces trois entretiens, plusieurs conclusions peuvent être déduite, c'est pourquoi je souhaite maintenant réaliser une analyse globale.

4.4 Analyse globale des entretiens

4.4.1 La communication : outil de la relation de soins ?

Concernant le premier thème de mes entretiens qui relate de la prise en charge du patient dément, plusieurs éléments communs ressortent. Le premier est la communication, toutes les infirmières interrogées évoquent cet élément car il est nécessaire à chaque étape de la prise en charge du patient et plus particulièrement celle du patient dément. Il est vrai que la communication avec un sujet dément est bien plus délicate que celle avec un patient lambda. En communiquant avec le patient les infirmières vont donc s'adapter à celui-ci. De même que, communiquer permet de rechercher la congruence aux soins et donc d'obtenir le consentement

du patient. Tenter de prendre en charge un patient sans essayer de communiquer correctement n'aboutira à rien. C'est avec cette communication qu'elles vont pouvoir rassurer le patient avant un soin et entrer en contact avec celui-ci. Au final, les infirmières recherchent le consentement du patient au travers de cette communication :

- « [...] on va plus aller vers... beaucoup d'empathie vis-à-vis d'elle, l'élocution est très importante, parler dis-tinc-te-ment (saccade le mot), ne pas hausser la voix, des phrases courtes. Le positionnement du soignant est très important aussi, ne pas se mettre sur le côté mais face au patient quand on lui parle et prononcer des phrases courtes et bien audibles. » (Danielle, 1.16-20, Annexe IV).
- « D'abord, tu expliques le geste que tu vas faire, par exemple quand tu vas faire une prise de sang tu vas dire "bah voila il faut qu'on vous fasse une prise de sang" et cetera. Après, c'est plus ou moins compris par le patient. » (Alice, 1.14-17, Annexe IV).

Le choix des mots jouent un grand rôle, ainsi que l'intonation prise, l'articulation et la communication infra verbale, qui est corporelle, gestuelle.

Les entretiens montrent d'autres similitudes concernant la prise en charge du patient. Béatrice, Capucine, Danielle et Élisabeth relèvent la particularité de cette prise en charge qui est bien différente de celle du patient non dément. Elle demande plus de temps, d'empathie et un grand sens du relationnel. Dans chacun de ces entretiens, on note qu'une prise en charge spécifique de la personne démentielle a été instaurée. Pour Capucine et Béatrice c'est la formation "humanité" qui a été mise en place :

- « [...] il y a une formation qui s'appelle humanité [...] » (Capucine, 1.8, Annexe IV).
- « C'est une prise en charge un peu différente de ce que l'on a l'habitude de faire. » (Capucine, 1.12-13, Annexe IV).

L'humanité est une philosophie du soin qui rejoint la démarche de bientraitance adoptée par les services et établissements médico-sociaux. Elle fait l'objet de formations dans les établissements, et plus particulièrement dans les EHPAD, afin de sensibiliser les soignants au respect de l'humanité des résidents/patients. Ces formations considèrent le patient dans sa globalité et peuvent rappeler l'approche centrée sur la personne (ACP) de Rogers (2001). Ce

sont donc des formations concernant le soin relationnel. Effectivement, savoir mettre en place un soin relationnel est capitale pour mener à bien toute prise en charge avec le patient. Pour Danielle et Éliisa, c'est la mise en place de la luminothérapie qui a été instauré : « [...] *actuellement on essaie des thérapies non médicamenteuses, ce qui est très intéressant. Alors, en ce moment on a mis en place la luminothérapie.* » (Danielle, 1.61-63, Annexe IV). Ces prises en charge demandent de prendre du "temps" comme le mentionnent les infirmières à l'exception d'Alice :

- « *C'est pas réalisé en systématique. [...] elles n'ont pas le temps [...] C'est un peu compliqué.* » (Capucine, 1.31-32, 34-35, Annexe IV).
- « *Il faut beaucoup de temps !* » (Danielle, 1.27, Annexe IV).

La prise en charge d'un patient dément demande une prise de temps non négligeable sur le court terme. Cela dit, c'est ce temps consacré aux patients qui leur permettront de développer ou conserver une meilleure autonomie. Grâce à cela, les patients seront moins anxieux et réticents quant à leur prise en charge, les soins à réaliser seront donc nettement moins appréhendés et il y aura finalement un gain de temps sur le long terme. Le plus important dans tout cela est que ce temps permettra de rendre les échanges humains et améliorera le vécu des patients. Effectivement, cela leur donnera la possibilité de vivre leur prise en charge et non de la subir, car ils se sentiront pris en considération. Cela nous rappelle que la relation avec le patient est singulière, d'ailleurs les trois modes de prise en charge instaurés dans chacun des entretiens rappellent les écrits de Phaneuf où « *La personne est donc au cœur des soins* » (Phaneuf, 1998, p.1), mais également l'approche holistique dans laquelle la personne est considérée dans sa globalité, ainsi que l'approche basée sur la stimulation et le soutien qui met en avant la communication et qui est également citée par Phaneuf (1998). Concernant la capacité d'adaptation au patient, les rôles de l'infirmière de Jeanne Rader sont nécessaires à évoquer car ils rappellent que l'infirmière s'adapte constamment aux patients. Elle se met à la place du patient pour le comprendre, donner parfois un sens à ses paroles, pour changer sa perception de lui-même, pour communiquer avec lui pour lui apporter une richesse, et cetera. C'est finalement grâce à ce type de prise en charge, qui rappelle les "5 C" de Gauvreau et Gendron (1994), que l'installation d'une relation de confiance entre le patient et le soignant deviendra possible.

4.4.2 Face au refus de soins

Pour continuer sur le deuxième thème qui aborde le refus de soin, il ressort de manière générale un certain respect du refus. Dans un premier temps, les infirmières vont s'adapter au patient et tenter de revenir plus tard et plusieurs fois pour recevoir le consentement de celui-ci. Souvent le soin refusé au premier abord sera accepté dans un second temps. « [...] *je suis repartie et je suis revenue plus tard pour faire la prise de sang et ça s'est super bien passé.* » (Béatrice, 1.46-47, Annexe IV). Cela peut venir du fait que le patient se trouve dans de meilleures dispositions, mais également parce qu'il s'est senti écouté une première fois. Effectivement l'infirmière aura écouté son refus de soins et « *L'écoute est une offrande, un partage d'un moment de notre vie avec le malade [...]* » (Phaneuf, 1998, p.209). Lors d'un refus de soins, les infirmières recherchent donc toujours un consentement à la suite de ce refus, afin de respecter leur liberté d'action et par conséquent leur autonomie, cela renvoie encore une fois aux propos de Phaneuf (1998) « [...] *Entraver sa liberté d'action consiste à ne pas respecter son autonomie* ». Qui plus est, le manque de recherche du consentement est aussi un manque aux valeurs professionnelles car il est inscrit dans l'article R. 4312-14 relatif au consentement du patient du Code de Déontologie des Infirmiers (2016) : « *Le consentement libre et éclairé de la personne examinée ou soignée est recherché dans tous les cas. Lorsque le patient, en état d'exprimer sa volonté, refuse le traitement proposé, l'infirmier respecte ce refus après l'avoir informé de ses conséquences et, avec son accord, le médecin prescripteur. [...] L'infirmier appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé s'efforce, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5, de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent être joints, l'infirmier donne les soins nécessaires. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, l'infirmier en tient compte dans toute la mesure du possible.* ».

Parfois, dans le but de transformer un refus en un consentement, les infirmières mettront en place des activités appréciées par le patient lors du soin tel que l'écoute de musiques apaisantes. « *La musique nous a beaucoup, beaucoup aidé pendant la toilette. L'empathie, les gestes... tendres, apaisants. Alors je dis "tendres"... oui ! Quelque part c'est de la tendresse, c'est vraiment... c'est pas autre chose.* » (Danielle, 1.120-123, Annexe IV). Ces activités mises en place vont permettre un consentement a posteriori, ce consentement est détaillé par Thorez

et al. (2009), il est assimilé à un consentement non verbal. C'est par son absence de rejet et d'agressivité que le patient sera en mesure de donner son accord à la réalisation d'un soin.

En revanche, lorsque le refus persiste la situation devient plus problématique. Selon le soin qui est censé être réalisé, il sera rediscuté en équipe, peut-être reporté à plus tard en faisant en sorte que le patient s'y prépare un peu chaque jour. De même que, si le soin n'est pas essentiel à la survie du patient, il sera annulé. Mais, le patient dément est représenté par une mesure de tutelle, son refus n'est donc pas le seul élément qui permet de décider de l'annulation du soin. Par exemple, si c'est un soin nécessaire, il sera réalisé malgré le refus persistant du patient car il pourrait y avoir des répercussions sur l'état de santé de celui-ci. Les infirmières remarquent que les soins réalisés contre le consentement du patient seront parfois vécu comme agressif : « *Ça peut être agressif pour le patient, parce qu'il ne comprend pas ce que tu es entrain de lui faire. Même si tu lui expliques, car ça ne va plus connecter pour lui.* » (Alice, l.36-37, Annexe IV). Il est vrai que les patients déments peuvent adopter certaines réactions face au mauvais vécu d'un soin « [...] *Leurs réactions sont alors empreintes d'angoisse, d'agitation, d'état dépressif, d'état délirant, de trouble du comportement qui vont de l'agressivité à la réaction catastrophique ou à la fugue.* » (Phaneuf, 1998, p.77), le soin réalisé peut alors avoir de grandes répercussions. Qui plus est, Danielle et Élisabeth évoquent la lucidité de certains patients qui sont bien conscient de la situation vécue : « *Oui, ils ont des moments de lucidité et c'est terrible.* » (Danielle, l.44, Annexe IV). En effet, « *Un sujet souffrant qui, même si les mots lui manquent pour le dire, comme c'est le plus souvent le cas dans la démence, ne perd jamais totalement la capacité de laisser entendre d'une façon ou d'une autre ce qu'il ressent ou ce qu'il désire [...]* » (Phaneuf, 1998, p.178).

Malgré tout, Alice dénote dans son entretien que spécifiquement aux soins de confort et de bien-être tel que la toilette, le patient pourra montrer une amélioration au niveau paraverbal après ce soin : « [...] *au niveau paraverbal tu vas quand même trouver quelque chose qui fait qu'il va avoir l'air de se sentir mieux.* » (Alice, l.42-43, Annexe IV). Par paraverbal, on entend une amélioration de la façon de s'exprimer avec un ton plus doux et plus lent, montrant une certaine sympathie. À l'inverse, lorsque le patient refuse le soin il pourrait adopter un ton sec et fort, il montrerait alors une opposition au niveau paraverbal. Cette amélioration est donc le signe que le soin lui a été bénéfique alors qu'il était refusé précédemment. D'ailleurs, d'après

Thorez et al. (2009) le bénéfice attendu d'un soin n'est pas seulement centré sur un organe à soigner mais sur une prise en charge globale du patient où son respect et son confort sont au premier plan.

4.4.3 Les ressentis soignants

Dans le troisième thème de mon entretien, ce sont les réactions et sentiments face à refus de soin qui sont abordés. Face à ce refus, Alice, Danielle et Éliisa, montre un sentiment d'impuissance face à la pratique d'un soin non consenti par le patient :

- « [...] selon ce que ça va être comme soin tu peux te sentir un peu... maltraitante de faire quelque chose alors que la personne ne veut pas. » (Alice, 1.56-57, Annexe IV).
- « Et bien c'était compliqué. Très très compliqué [...] » (Danielle, 1.118, Annexe IV).

Cette impuissance vis-à-vis des soignants est également relevée par Malaquin-Pavan et Pierrot (2007). Une réelle différence est présente entre ce que l'infirmière veut faire et ce qu'elle doit faire. Éliisa va jusqu'à employer le mot "torture" durant l'entretien, explicitant un sentiment de mal-être devant la contention d'une patiente dans l'unique but de lui procurer un soin : « Parce que là, au moment de faire l'injection, on l'a vécu avec une patiente (rire nerveux), ça je crois que je m'en souviendrais toute ma vie... [...] Ça c'était... c'était une torture. De la piquer, c'était une torture. Elle la vivait de toute façon elle, comme une torture, mais nous de la piquer c'était une torture. » (Éliisa, 1.216-217, 1.220-221, Annexe IV). Elle va avoir l'impression que le patient va être déshumanisé, matérialisé : « Après dans l'absolu, il est évident que s'ils sont un peu trop agités parce que trop anxieux, trop angoissés, trop... Il y a des moments où le traitement ça va être l'injection, tu le sais aussi bien que nous. Ça va être l'injection parce que ça va permettre de se poser... psychiquement de se... voilà. C'est pas ce qu'on préfère hein, loin de là. À chaque fois je recule, je recule, je recule... » (Éliisa, 1.208-212, Annexe IV). Cela nous renvoie aux propos de Dubat où il met en évidence une « civilisation folle de l'instrumentalisation du vivant et de l'objectivation du sujet humain » (Dubat, 2012, p.13). Dans tous les cas, les infirmières expriment qu'il faut savoir rester professionnel et se remettre en question de manière juste car les soins procurés seront toujours faits pour un bénéfice obtenu par la suite.

Capucine et Béatrice expriment quant à elles un sentiment de difficulté.

- « *C'est un peu compliqué.* » (Capucine, 1.73, Annexe IV).
- « *Oui c'est un peu compliqué [...]* » (Béatrice, 1.74, Annexe IV).

Effectivement, Casagrande (2008) explique qu'il pourrait s'avérer difficile de ne pas mettre le patient à distance. En effet, le soignant pourrait avoir du mal à faire face au désir de mort que peut évoquer un refus de soin.

L'affect est également mis en jeu dans la relation de soins avec le patient dément, notamment lors de l'accueil de celui-ci : « *Quand tu accueilles un patient c'est marrant mais tu te rends compte, toi en tant que professionnelle, que... Bon je sais pas si on peut parler d'attachement, mais... c'est vrai que tu vas le suivre plus particulièrement celui-là et c'est... c'est pas volontaire, c'est comme ça.* » (Élisa, 1.255-258, Annexe IV). Le fait que la prise en charge du patient dément soit une prise en charge bien différente du patient non dément favorise également l'apparition d'un sentiment d'attachement chez le soignant :

- « *C'est une relation très particulière.* » (Élisa, 1.337, Annexe IV).
- « *C'est une relation très particulière, oui. C'est très particulier et ils sont très très attachants. Très attachants.* » (Danielle, 1.338-339, Annexe IV).

4.4.5 La collaboration entre les professionnels

Pour aborder maintenant le thème des discussions en équipe, les trois entretiens mettent en évidence leur importance. Une infirmière qui se sent perdue ou dépassée par une situation de refus de soin peut tout simplement en faire part à ses collègues. Elle pourra ainsi être écoutée et se décharger émotionnellement. Une entraide pourra ensuite être instaurée, des conseils seront partagés et peut-être même que le soin au centre du refus pourra être délégué. Qui plus est le soin pourrait très bien être consenti par le patient s'il est réalisé par quelqu'un d'autres. Lors de difficultés psychologiques liées à la situation, le soutien de l'équipe est donc très utile car il permet à l'infirmière de ne pas se mettre en position d'échec.

Finalement, ces discussions permettent de rediscuter les soins en établissant une balance entre les bénéfices et les risques liés à ces soins-là : « *[...] ici, on a de la chance d'avoir des médecins qui sont quand même assez porteurs sur la communication, ce qui n'est pas forcément le cas dans tous les services. [...] il y a certains examens, notamment ceux pouvant être invasifs, que l'on considère qu'il n'y a aucune utilité, en tous cas sur du court terme, et*

bien on peut essayer d'en discuter pour que... pour que ces soins soient arrêtés. » (Alice, 1.65-70, Annexe IV). Ces discussions sont pluridisciplinaires et éthiques, comme le décrit Thorez et al. (2009) l'équilibre entre les bénéfices et les risques encourus par le patient sera minutieusement dosé. En effet, « *La décision ne peut pas être individuelle ; et c'est sur ce principe de base que se fonde un projet de soins et de vie garantissant à chaque patient le respect. Les choix de traitement, de voie d'administration, d'abstention parfois, de contention sont le sujet de discussions multidisciplinaires, où chaque intervenant auprès du patient éclaire la décision par sa connaissance spécifique de la personne que l'on soigne.* » (Thorez et al., 2009, p.144). Ces décisions peuvent s'avérer difficiles à prendre car elles mettent en balance « [...] la " non-assistance à personne en danger " et le " non-respect de son libre choix " [...] ». (Thorez et al., 2009, p.146).

6 Problématique

Les résultats de l'analyse des entretiens, réalisés sur le terrain, corrélés aux lectures que j'ai pu faire sur le sujet permettent de faire avancer ma réflexion. Tout d'abord comment les infirmières voient-elles la démence ? Quelles conceptions ont-elles de la personne âgée démente ? En effet, les infirmières ont abordé la démence comme une pathologie entravant la communication avec les autres personnes. Il est vrai que le sujet atteint de démence peut ne pas réussir à communiquer ce qu'il ressent ou ce qu'il voudrait dire, de même qu'il peut ne pas comprendre ce que les autres cherchent à lui transmettre. Cette pathologie fait que la personne qui en est atteinte ne comprend pas forcément ce qui se passe autour d'elle, bien souvent elle se retrouve perdue et désœuvrée. Par conséquent, elle entrave l'échange avec les autres. Dans ce cas, si l'échange et la communication sont entravés, comment établir une relation de soins avec une personne âgée démente ? Dans les entretiens réalisés, les infirmières décrivent plusieurs méthodes pour y parvenir. Cela va d'approches centrées sur la personne, telle que l'application de formations spécialisées, jusqu'à la mise en place de thérapies alternatives, par exemple la luminothérapie mais également la musicothérapie, la zoothérapie, etc. Les moyens sont nombreux et tous demandent une prise de temps nécessaire. Lors de la relation de soins avec ces personnes-là, s'adapter à leur rythme est de toute manière nécessaire afin de leur laisser le temps de faire des choix et de s'exprimer. Cette prise de temps permet de solliciter et de développer l'autonomie de ces personnes, mais aussi évite d'entraver leur liberté. Les

laisser choisir et leur donner la possibilité de communiquer pourrait en quelque sorte éviter de précipiter le processus physiopathologique de la démence. Durant mon étude sur le terrain, les infirmières interrogées semblent parfois avoir décelées une cohérence dans les propos de certains patients atteints de démence, et même une lucidité chez eux. Cela démontre encore une fois qu'accorder une prise en charge particulière à ces patients et s'adapter à eux est nécessaire. Ils comprennent alors que leur prise en charge est bien différente de celle des autres patients et sont capables de ressentir l'agacement des soignants. De ce fait, la prise en charge pourrait devenir compliqué si le soignant ne s'adapte pas au patient, la confiance soignant-soigné pourrait en être ébranlé.

Je me suis ensuite demandé comment aborder le refus de soin, mais surtout comment y faire face ? Dans un premier temps, entendre ce refus semble significatif pour le patient. Effectivement, le patient dément se sentira alors écouté et considéré comme un être à part entière. Il ne sera pas considéré seulement comme un malade-objet mais comme une personne, qui a le droit de faire des choix. Dans un second temps, chercher à comprendre pourquoi le patient refuse le soin pourrait permettre de trouver des solutions : Est-il indisposé ? Le patient pourrait simplement refuser le soin car il doit assouvir un besoin, tel que manger, boire, uriner, etc. Le soin devra alors être réalisé lorsque le patient sera dans de meilleures dispositions. En effet, différer le soin peut permettre qu'il soit accepté ensuite. L'infirmière qui doit réaliser le soin peut également se demander si le patient est juste mal à l'aise avec elle en particulier ? Elle pourra ainsi déléguer le soin à un autre soignant. Il se peut aussi que le soin soit inconfortable pour le patient ? Le patient est peut-être anxieux face au soin, le rassurer est important. Les infirmières livrent des astuces comme combiner parfois le soin avec ce que le patient apprécie tel que l'écoute de musique. Elles développent donc des stratégies d'adaptation face au refus de soin de la personne âgée démente que je pourrai qualifier d'habiletés. Les habiletés sont ici représentés par le savoir-faire et les compétences en possession des infirmières, elles se jouent en situation d'action lorsque l'infirmière doit intervenir ou prendre une décision. Elle met alors en œuvre ses savoirs issus de son expérience afin de faire face à l'imprévu. En outre, les habiletés sont définies comme : *« Compétence de tout intervenant à savoir agir en situation pour faire avec les obstacles, arriver aisément à ses fins, " taper juste et au bon moment ", saisir l'occasion favorable, là où l'application du protocole existant s'avère insuffisante, là où il n'y a pas d'algorithme*

préétabli. Ne relève pas du don, mais de l'expérience longuement acquise. Savoir qui se donne en adhérence, en capillarité avec la confrontation à un grand nombre de situations d'intervention. Une ressource qui engage une intelligence immergée dans la pratique, permettant à l'intervenant d'opérer dans les domaines du devenir, du multiple, du flou, de l'instable, de l'illimité, de jouer avec l'imprévu dans des circonstances indéfiniment variées. Apparaît d'ordinaire en creux et se soucie peu d'explicitier sa nature ni de justifier sa démarche. L'habileté confronte à l'énigme du corps. » (Vial, 2014).

Au final, tout cela nous montre qu'un refus de soins peut être entendu et respecté, même si le soin finit tout de même par être réalisé. Malgré tout, le refus peut persister et sera discuté en équipe de façon pluridisciplinaire, les bénéfices du soin seront réévalués et il pourrait se voir annuler. Le cas échéant, le soin devra être réalisé sans le consentement du patient. Suite à cela, les soignant se sentiront peut-être partagés entre deux valeurs qui sont le « *cure* » et le « *care* ». Le « *cure* » vise à guérir et le « *care* » désigne l'attention portée au patient. Morvillers (2015) détaille ses termes, perçue parfois comme antonyme mais qui peuvent pourtant être conciliés grâce au « *caring* », qui est décrit selon une approche humaniste.

Lorsqu'un soin devra être réalisé sans le consentement du patient, des moyens étant agressifs seront alors utilisés, tel que la contention physique ou psychique si le patient s'oppose de manière violente. Ici, le soignant peut se remettre en question, il risque de se sentir déshumanisant, d'adopter un regard pessimiste de l'expérience du soin malgré le bénéfice escompté et finalement de ne plus réussir à rester professionnel vis-à-vis de la situation. D'après moi, le risque face à un tel vécu serait que le soignant soit trop imprégné par l'événement et que les retentissements débordent sur sa vie personnelle. En effet, ces moyens étant agressifs pour le patient, ne sont-ils pas également agressifs psychologiquement pour le soignant ? En mettant en place des mesures coercitives pour que le patient bénéficie du soin, pourrait-il se sentir maltraitant ?

En parler en équipe pourrait alors permettre d'y voir plus clair et de reprendre une certaine distance. Mais qu'en est-il du patient ? Quelles séquelles aura-t-il de cette confrontation à un soin réalisé de force ? Le patient sera-t-il traumatisé ? La confiance qu'il avait placée en l'équipe soignante sera-t-elle conservée ? Après tout, est-il acceptable de priver les patients de leur liberté par la mise en place de contentions dans le but de réaliser un soin ? Qu'en est-il

de la prise en charge globale du patient qui n'est pas censé être uniquement centré sur un organe ? La contention est-elle nuisible pour le patient et le soignant ? Mais alors, comment procurer un soin que le patient dément refuse de manière persistante et violente ? Au regard des résultats de cette enquête, il semblerait que les habiletés infirmières mises en place face à un refus de soin soient efficaces. Néanmoins, je continue à me questionner sur le refus de soin en lui-même. Pour revenir à un questionnement plus personnel, nous avons vu comment transformer un refus de soin en acceptation. Il a été démontré que la prise en charge centrée sur la personne dans sa globalité, si elle est mise en place de manière continue, permet une modification comportementale chez la personne âgée. Elle serait alors moins agressive. Ce mode de prise en charge, sur le long terme, améliore le vécu des soins par le patient. Dans ce cas, qu'est-ce qui mène le patient à maintenir son refus de soin ? Comment pallier un refus de soin exprimer avec violence et agressivité ? Doit-on forcément entraver la liberté du patient dément ?

7 Question de recherche

La façon dont les infirmières font face à un refus de soin a été découvert selon différents angles, cela m'a amené à me questionner sur d'autres points. Ces points concernent la confrontation à un soin réalisé de force, où la pose de contentions psychiques ou physiques est réalisées lorsqu'un patient atteint de démence exprime un refus du soin de façon violente et persistante. Je me suis demandé s'il est éthique d'entraver la liberté d'un patient atteint de démence, au moyen de contentions physiques ou psychiques, face à un refus de soin ? La question de l'entrave de la liberté et de la contention du patient dément refusant un soin se pose maintenant. Je peux alors formuler ma question de recherche de la manière suivante :

Quels sont les impacts de la contention physique ou psychique, sur les patients atteints de démence et sur les soignants, face à un refus de soin ?

8 Conclusion

Ce travail de fin d'études, qui a pris naissance dès mon entrée en institut de formation en soins infirmiers, m'a permis une réelle réflexion tout au long de sa construction. Durant mes divers questionnements, lors de l'approfondissement de mes connaissances et pendant mon enquête sur le terrain des éléments essentiels ont été mis en avant. Ces éléments sont donc les points-clés à retenir de mon mémoire.

Tout d'abord, l'approfondissement des connaissances médicales et humaines concernant la démence est d'une haute importance afin de mener à bien la prise en charge des patients déments. Ces connaissances mènent inévitablement à penser que la communication, l'empathie, le sens du relationnel, les capacités d'adaptation au patient et à son rythme de vie, ainsi que la mise en place d'une confiance au sein de la relation avec celui-ci sont plus que nécessaires. Ces points peuvent permettre de rechercher et d'obtenir la congruence du patient pour toutes sortes de soins, par le terme de congruence j'entends son accord avec les soins, son acceptation ou son consentement. Lors d'un refus du soin, le respect de ce refus, la recherche d'un consentement, le respect de la liberté d'action et de l'autonomie sont à appliquer. Savoir se positionner dans le cas de réactions agressives de la part du patient est également de rigueur.

Face à ce refus, les réactions et sentiments des soignants ne sont pas à minimiser. En effet, le soignant peut se sentir impuissant, voire même déshumanisant, il risque de se sentir partagé entre ce qu'il devrait faire d'un point de vue humain et entre ce qu'il doit faire d'un point de vue médical. C'est pourquoi, échanger en équipe pluridisciplinaire de façon éthique est primordial. C'est par le biais de ces échanges que des solutions pourront être proposées et qu'une écoute sera mise en place. De même que le soutien de l'équipe sera bénéfique et les soins mettant le soignant dans un état d'impuissance pourront être délégués.

Au final, il n'existe aucune conduite à tenir pré-établie, tel qu'un protocole par exemple, face au refus de soin d'un patient atteint de démence. Savoir se questionner éthiquement face à ce genre de situation reste une compétence importante, qui doit toujours être mobilisé.

Ce travail m'a permis de visualiser ma propre conception des soins ainsi que de me remettre en question. J'ai pu mettre en évidence les points qui me semblaient les plus importants concernant la prise en charge d'un patient dément en situation d'opposition aux soins. Je me

servirai de ces recherches, qu'importe mon futur lieu d'exercice, pour essayer de gérer au mieux les situations similaires. Cela dit, je ne suis pas au bout de ma réflexion sur ce sujet et je compte bien continuer à m'interroger, au fur et à mesure de l'avancée de mon expérience. Mes prochaines recherches porteront sur les impacts de la contention physique et psychique, concernant les patients atteints de démence et sur les soignants, face à un refus de soin. C'est d'ailleurs cette question qui détermine ici la perspective de tout mon mémoire.

9 Bibliographie

- Articles de périodique électronique :

Casagrande, A. (2008). La démence prive-t-elle le patient de penser sa mort ? *Laennec*, 56(3), 36-44. En ligne <https://www.cairn.info/revue-laennec-2008-3-page-36.htm>, consulté le 5 juillet 2019.

Dell'Accio, E. (2015). Accompagner : écoute ou présence. le problème des malades dont la communication est entravée. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 122(3), 77-84. En ligne <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-3-page-77.htm>, consulté le 5 juillet 2019.

Groupe SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie », S. (2012). *Il va mourir de faim, il va mourir de soif: Que répondre ?* En ligne <http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>, consulté le 20 avril 2019.

Malaquin-Pavan, E., Pierrot, M. (2007) Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturel et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 76-102. En ligne <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-76.htm>, consulté le 20 février 2020.

Morvillers, J.M. (2015). Le care, le caring, le cure et le soignant. *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 77-81. En ligne <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-77.htm#>, consulté le 20 avril 2020.

Thomas, P., & Hazif-Thomas, C. (2008). Les nouvelles approches de la dépression de la personne âgée. *Gerontologie et société*, 31(3), 141-155.

En ligne <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-3-page-141.htm>, consulté le 29 avril 2019.

Thorez, D., Noël, J. L., De Montgolfier, S., & Le Dastumer, B. (2009). Le libre choix du patient en institution. *Gerontologie et société*, 32(4), 131-146. En ligne <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-131.htm>, consulté le 30 juin 2019.

- Articles de périodique papier :

Fremont, P. (2001). Quelles attitudes adopter face à un refus de soins ? *GERONTOLOGIE ET SOCIÉTÉ*, 32, 30-34.

Garnaud, I. (2019). Le refus de nourriture chez un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. *Soins Gériatrie*, 80, 37-38.

- Monographie :

Dubatt, F. (2012). *La médecine et la question du sujet : Enjeux éthiques et économiques*. Paris, Les Belles Lettres.

Formarier, M., Jovic, L. (2012). *Les concepts en soins infirmiers*. (2^e éd.). Lyon, France :Mallet Conseil.

Heslon, C. (2008). *Accompagner le grand âge : Psycho-gérontologie pratique*. Paris, France : Dunod.

Maisondieu, J. (2011). *Le crépuscule de la raison : La maladie d'Alzheimer en question*. Montrouge, France : bayard.

Phaneuf, M. (1998). *Démarche de soins face au vieillissement perturbé : démence et maladie d'Alzheimer*. France : Masson.

Rogers, C. (2001). *L'Approche centrée sur la Personne*. Fance : Ambre.

- Pages Web :

Fondation Vaincre Alzheimer. (2019). *Les causes de la maladie d'Alzheimer*. En ligne <https://www.vaincrealzheimer.org/causes-maladie-alzheimer/>, consulté le 17 février 2020.

Fondation pour la Recherche médicale. (2019). La maladie d'Alzheimer dans le monde. En ligne <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-en-chiffres> , consulté le 4 mai 2020.

HAS, FORAP. (2012). *Guide de promotion de la bientraitance en établissements de santé et*

en EHPAD. En ligne https://www.has-sante.fr/jcms/c_1313787/fr/bienveillance, consulté le 12 novembre 2019.

Institut national de la statistique et des études économiques. (2018). *Tableaux de l'économie française*. En ligne https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488#consulte_r-sommaire, consulté le 4 mai 2020.

Santé-Médecine. (2014). En ligne <https://sante-medecine.journaldesfemmes.fr/faq/46470-syndrome-de-glissement-definition>, consulté le 4 avril 2019.

Vial, M. (2014). *Vocabulaire pour l'intervenant en ressources humaines*. En ligne http://www.michelvial.com/vocabulaire_RH/Accueil_vocab.html, consulté le 17 avril 2020.

Vulgaris Medical. (2000-2020). En ligne <https://www.vulgaris-medical.com/>, consulté le 4 avril 2019.

- Textes réglementaires :

Article 492. (2007). Code civil, 5 mars.

Article L.1111-4. (2016). Code de la Santé Publique, 2 février.

Articles R. 1111-17 à R. 1111-20. (2018). Code de la Santé Publique, 1 mars.

Article R. 4312-14 relatif au consentement du patient. (2016). Code de Déontologie des Infirmiers, 25 novembre, p.8.

Loi n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (2002). Code de la santé publique, 4 mars.

Loi n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie. (2005). Code de la santé publique, 22 avril.

- Divers :

Anesm. (2012). *La bienveillance : Définition et repères pour la mise en œuvre*. En ligne www.anesm.sante.gouv.fr, consulté le 19 août 2019.

Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe. (2012). *Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie*. En ligne <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/PAOGuideFDVeditF1.pdf>, consulté le 15 juillet 2019.

10 Annexes

Sommaire des annexes

Annexe I : Demandes d'entretiens.....	I
Annexe II : Accords d'entretiens.....	V
Annexe III : Grille d'entretien.....	VIII
Annexe IV : Retranscription des entretiens.....	IX
Entretien avec Alice : Court séjour gériatrique.....	IX
Entretien avec Béatrice et Capucine : SSR gériatrique.....	XII
Entretien avec Danielle et Élisabeth : Gérontopsychiatrie.....	XV
Annexe V : Grille d'analyse.....	XXIV

Annexe I : Demandes d'entretiens



Institut de formation en soins infirmiers



Mme Farel Aurélie,
Étudiant(e) en soins infirmiers

Adresse : [REDACTED]
[REDACTED]

Téléphone : [REDACTED]

Mail : [REDACTED]

à Madame la Directrice des Soins
Monsieur le Directeur des soins

[REDACTED], le 10/02/2020

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien dans le service de Court Séjour Gériatrique, auprès d'un infirmier ou infirmière diplômé d'état, dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est le refus de soin concernant la personne âgée atteinte de démence.

Veuillez trouver ci-joint le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

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



Institut de formation en soins infirmiers



Mme Farel Aurélie,
Étudiant(e) en soins infirmiers

à Madame la Directrice des Soins
Monsieur le Directeur des soins

Adresse : [REDACTED]
[REDACTED]

Téléphone : [REDACTED]

Mail : [REDACTED]

[REDACTED], le 10/02/2020

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien dans le service de SSR gériatrique situé [REDACTED], auprès d'un infirmier ou infirmière diplômé d'état, dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est le refus de soin concernant la personne âgée atteinte de démence.

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

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



Institut de formation en soins infirmiers



Mme Farel Aurélie,
Étudiant(e) en soins infirmiers

████████████████████
████████████████

à Madame la Directrice des Soins
Monsieur le Directeur des soins

Téléphone : ██████████

Mail : ██████████

██████████, le 10/02/2020

Madame, Monsieur,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien dans le service de Géro-psycho-geriatrie aux ██████████, auprès d'un infirmier ou infirmière diplômé d'état, dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est le refus de soin concernant la personne âgée atteinte de démence.

Vous trouverez ci-joint le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

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



Institut de formation en soins infirmiers



Mme Farel Aurélie,
Étudiant(e) en soins infirmiers

à Madame la cadre de santé

Adresse : [REDACTED]
[REDACTED]

Téléphone : [REDACTED]

Mail : [REDACTED]

[REDACTED], le 11/02/2020

Madame,

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser un entretien dans votre Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes, [REDACTED], auprès d'un infirmier ou infirmière diplômé d'état, dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est le refus de soin concernant la personne âgée atteinte de démence.

Veuillez trouver ci-joint le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

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

Annexe II : Accords d'entretiens



Le Directeur-Coordonnateur des Soins,
Madame [REDACTED]

à

Mme FAREL Aurélie
[REDACTED]

Avignon, le 19 février 2020.

Nos Réf : TI/SS/20
Vos Réf : votre courrier du 11 février 2020.

Objet : Travail de fin d'études

Madame,

J' accuse réception de votre courrier dans lequel vous sollicitez l'autorisation d'effectuer 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 demanderais de bien vouloir prendre contact avec l'encadrement des services dès réception de ce courrier.

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

Le Directeur-Coordonnateur des Soins
[REDACTED]



**DIRECTION DES SOINS, DE LA QUALITE
ET DE LA GESTION DES RISQUES
ASSOCIES AUX ACTIVITES DE SOINS**

☒ [REDACTED]

Avignon, le 11 Février 2020

Madame Aurélie FAREL

[REDACTED]

Réf. : FB/PhLD/34-2020

Objet : Demande d'autorisation d'entretiens infirmiers

Madame,

En réponse à votre demande, je vous informe que je vous donne mon accord pour que vous puissiez réaliser des entretiens auprès d'infirmiers de l'établissement dans le cadre de votre travail de fin d'études.

Votre demande a été transmise à la cadre supérieur de santé de la Fédération Inter Pôles Soins de Suite Intersectoriels et Géro-nto-Psychiatrie ainsi qu'à la cadre de santé de l'unité [REDACTED] vous serez directement contactée pour définir les modalités de ces entretiens dans les meilleurs délais.

Je vous prie de croire, Madame, à l'assurance de mes salutations distinguées.

Le Directeur des Soins,

[REDACTED]

MULLER Martine [REDACTED]

16:41 (il y a 28 minutes)

À moi ▾

Madame bonjour, j'ai l'honneur de porter à votre connaissance que je peux donner une suite favorable à votre demande de réaliser un entretien avec une IDE de l'EHPAD [REDACTED].
Merci de prendre contact avec Madame [REDACTED] Cadre de santé, pour fixer une date.
Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes salutations distinguées.



Martine MULLER

Cadre supérieur de santé

[REDACTED]
Centre Hospitalier de Carpentras

Annexe III : Grille d'entretien

Grille d'entretien

Thèmes	Questions
Prise en charge des patients déments	<ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous vous présenter ?• Dans votre service, comment sont prises en charge les personnes âgées atteintes de démence?
Refus de soins chez la personne démente	<ul style="list-style-type: none">• Avez-vous déjà été confronté à un refus de soins chez un sujet dément ? <p><u>Si oui</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Pouvez-vous me raconter la situation ? <p><u>Si non:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Pourquoi ? (Est-ce parce qu'il n'y a pas eu demande du consentement ?)
Réactions et sentiments face à ce refus de soins (Réflexion éthique).	<ul style="list-style-type: none">• Comment avez-vous réagi ?• Qu'avez-vous ressenti vis-à-vis de cet évènement ?• Discussion en équipe : En avez-vous discuté et réfléchi ensemble ?

Annexe IV : Retranscription des entretiens

Entretien avec Alice : Court séjour gériatrique.

Date : Vendredi 21 février 2020

Durée de l'entretien : 8 minutes 36 secondes.

Situation : Cet entretien se déroule en début d'après-midi, à 14h, dans la salle de pause du service. Tout le monde boit son café et discute. Ici, l'infirmière qui participe à mon entretien sera nommée Alice.

[Début de la transcription]

1 **Peux-tu te présenter ?**

2 Alice : Alors... Du coup je suis Alice, je suis une infirmière en court
3 séjour gériatrique, c'est-à-dire en médecine gériatrique, donc chez la personne âgée.

4 **Ça fait combien de temps que tu travailles ici ?**

5 Alice : J'ai été embauché à l'hôpital en 2012 et je suis ici depuis 2013. Ça fait
6 un petit moment maintenant.

7 **Dans le service, comment sont prises en charge les personnes qui sont atteintes
8 de démence ?**

9 Alice : (souple, elle semble réfléchir). La question est large (rire). »

10 **Y a-t-il une prise en charge particulière ?**

11 Alice : Et bien... On fait heu... J'ai presque envie de te dire qu'on fait du
12 mieux qu'on peut (rire). Déjà, il faut toujours essayer de demander l'accord du patient.
13 Mais bon selon les soins qu'on va faire dans tous les cas, il va quand même falloir
14 qu'on puisse les faire. Bien sûr, on essaie toujours de rechercher le consentement.
15 D'abord, tu expliques le geste que tu vas faire, par exemple quand tu vas faire une
16 prise de sang tu vas dire « Bah voilà il faut qu'on vous fasse une prise de sang »
17 et cetera. Après, c'est plus ou moins compris par le patient.

18 **Justement, concernant le consentement, est-ce que tu as déjà été confronté à un
19 refus de soins chez une personne démente ?**

20 Alice : Oui (rire).

21 **Est-ce que tu peux me raconter une situation que tu as vécu ?**

22 Alice : Holala, comme ça, à froid... heu... (Prise au dépourvu).

23 **Quelque chose qui t'as marqué ou à laquelle tu as souvent affaire ?**

24 Alice : Oui, alors une des situations les plus récurrentes ça va être une
25 personne, donc qui est atteinte de démence, à un stade qui va être plus ou moins

26 avancé, et... qui refuse... la toilette.

27 **Souvent c'est la toilette ?**

28 Alice : On va dire que ça fait partie des situations récurrentes. Voilà.

29 **Et malgré le refus de soins, tu es quand même obligée de...**

30 Alice : (Me coupe la parole) Alors, heu, oui et non ! C'est-à-dire qu'on va y
31 retourner plusieurs fois, on va essayer de communiquer. Ça nous arrivait de laisser
32 tomber pour une journée en disant « Bon OK ». Après tu ne peux pas laisser... surtout si
33 c'est un patient qui s'est fait dessus parce qu'il est incontinent, ou quand il s'oublie, tu
34 ne peux pas le laisser mariner dans ses urines donc à un moment donné on est quand
35 même obligé de faire la toilette ou le soin en question. Ça va forcément être fait même
36 si ça peut être agressif pour le patient, parce qu'il ne comprend pas ce que tu es entrain
37 de lui faire. Même si tu lui expliques, car ça ne va plus connecter pour lui.

38 **Et après coup, le patient a-t-il un ressenti par rapport à ça ?**

39 Alice : Et bien, moi ce que je peux remarquer c'est qu'une personne, en tous
40 cas... (Silence). Moi je parle pas d'une prise de sang ou d'un autre soin, hein ! Je parle
41 de la toilette. Après coup, et bien souvent, ils vont quand même se sentir mieux. En
42 tous cas au niveau paraverbal tu vas quand même trouver quelque chose qui fait qu'il
43 va avoir l'air de se sentir mieux. Après, est-ce qu'il pourra vraiment te dire qu'il se
44 sent mieux... Ça peut arriver mais ça ne sera pas tout le temps le cas. Après voilà, tout
45 dépend, c'est sur que si tu lui fais une prise de sang, avant/après une prise de sang, il ne
46 va pas te dire qu'il se sent mieux. (rire).

47 **Oui c'est sûr, ce n'est pas le même soin.**

48 Alice : Voilà, ce n'est pas le même soin.

49 **Et comment tu te sens en général après ce genre de refus de soins ? Comment**
50 **tu réagis face à tout ça ?**

51 Alice : Alors.. après, personnellement je pense que lorsque quelqu'un te
52 refuses un soin, il ne faut pas forcément le prendre comme un échec. Ce qui peut être le
53 cas selon certaines choses. Mais dans tous les cas, au départ il faut qu'on essaie de
54 rediscuter, de demander pourquoi il refuse le soin, si ce refus peut être plus ou moins
55 cohérent dans la manière dont il est exprimé, de revenir dessus et d'essayer de lui faire
56 accepter le soin. Après, c'est sûr que selon ce que ça va être comme soin tu peux te
57 sentir un peu... maltraitante de faire quelque chose alors que la personne ne veut pas,
58 juste parce que le médecin t'a dit que c'est comme ça et c'est pas autrement. Donc... tu
59 peux te sentir entre deux eaux quoi. Tu fais ça parce que c'est ton travail et parce que
60 ben mine de rien il y a un intérêt pour le patient d'un point de vue médical, mais en
61 même temps tu sais que d'un point de vue humain la personne elle peut ne pas
62 comprendre ou ne pas être d'accord... en comprenant, ou pas... et toi, tu dois le faire
63 quand même. Enfin, tu vois y a des moments où tu peux te demander « Ben qu'est-ce
64 que je fais ».

65 **Et après ce genre de situation, est-ce qu'il vous arrive d'en discuter en équipe ?**

66 Alice : Alors, ici, on a de la chance d'avoir des médecins qui sont quand

67 même assez porteurs sur la communication, ce qui n'est pas forcément le cas dans tous
68 les services. Et quand nous on considère que pour certains patients il y a certains
69 examens, notamment ceux pouvant être invasifs, que l'on considère qu'il n'y a aucune
70 utilité, en tous cas sur du court terme, et bien on peut essayer d'en discuter pour que...
71 pour que ces soins soient arrêtés.

72 **D'accord. Et entre infirmières ou avec les aides-soignantes, vous en réfléchissez**
73 **ensemble aussi ?**

74 Alice : Heu.. Ben on parle énormément entre nous hein. Quand au niveau des
75 soins... ou quand on a des patients qui... (silence). Ouais parce qu'il y aura aussi des
76 personnes avec qui ça passe mieux. Selon certaines choses aussi, car par exemple, il y a
77 des patients qui peuvent te refuser un soin seulement à toi... et là tu peux te demander
78 « Pourquoi ? ». Et bien voilà ! À ce moment-là, tu peux passer le relais aussi à tes
79 collègues.

80 **D'accord ! Et bien je n'ai plus de questions ! Merci beaucoup pour tes réponses.**

[Fin de la transcription]

Entretien avec Béatrice et Capucine : SSR gériatrique.

Date : Vendredi 21 février 2020.

Durée de l'entretien : 12 minutes 13 secondes.

Situation : L'entretien se déroule après le tour infirmier de l'après-midi, à 16h00, dans la salle de repas destinée aux patients. La salle est vide est calme. Deux infirmières participent à l'entretien, Béatrice et Capucine.

[Début de la transcription]

1 **Pouvez-vous vous présenter ?**

2 Capucine : Alors, moi je m'appelle Capucine, je suis infirmière depuis 2015 et
3 je travaille ici depuis le mois de juin, donc ça fait neuf mois bientôt.

4 Béatrice : Béatrice, infirmière depuis juillet de l'année dernière, je suis la
5 suppléante de la gériatrie et avant j'étais aide-soignante de la suppléance en chirurgie.

6 **Comment sont prises en charge les personnes atteintes de démence dans**
7 **votre service ?**

8 Capucine : Dans le service il y a une formation qui s'appelle « *humanité* », il y a
9 quelques personnes qui sont formées au fur et à mesure. Ça marche par petit groupe de
10 quatre à cinq personnes, il y a les aides-soignantes, les infirmières, il y a aussi les
11 médecins, il y a la cadre du service qui l'a faite et en fait ces formations durent trois ou
12 quatre jours. C'est une prise en charge un peu différente de ce que l'on a l'habitude de
13 faire. En fait je sais pas si tu vois ce que c'est ?

14 **On m'en avait parlé lors d'un de mes stages en première année, mais j'avoue**
15 **que c'est un peu flou pour moi.**

16 Capucine : En fait c'est une approche différente, plus... (alarme qui sonne,
17 indiquant l'appel d'un patient sur le cadran de la salle à manger). Heu... je ne sais
18 pas comment te dire, car en fait je n'ai pas fait la formation.

19 **(Je tourne mon regard vers Béatrice).**

20 Béatrice: Oui, moi non plus.

21 Capucine : Oui, mais je sais qu'il y a ça dans le service qui est mis en place et
22 en fait c'est une approche un peu différente pour prendre en charge le patient dément
23 avec plus le contact visuel, la parole, souvent cette prise en charge s'effectue à deux, il
24 faut être deux pour faire le soin. Et voilà, donc ça c'est beaucoup utilisé pour les
25 patients déments.

26 **Et vous arrivez à mettre en place cette approche dans le service ? Il y a eut de**
27 **bons retours ?** (Alarme qui sonne une nouvelle fois).

28 Capucine : Et bien, parfois je sais qu'on demande à des aides-soignantes de

29 prendre en charge un patient en toilette « *humanitude* », comme on l'appelle...
30 (Le téléphone de Capucine sonne, elle y jette un coup d'œil et arrête la sonnerie).
31 Pardon ! Mais c'est pas en systématique... (Alarme patient qui sonne). C'est pas
32 réalisé en systématique.

33 **Elles n'ont pas assez de temps pour les réaliser en systématique ?**

34 Capucine : Oui, elles n'ont pas le temps, comme ça demande d'être tout le temps à
35 deux soignants, pour le matin ça fait un peu court. C'est un peu compliqué
36 (Alarme qui sonne).

37 **Les prochaines questions portent sur le refus de soin, est-ce que vous avez déjà
38 été confronté à un refus de soin dans le service ?**

39 Capucine : Oui.

40 Béatrice : Oui.

41 **Est-ce que vous pouvez décrire la situation ?** (Alarme qui sonne).

42 Béatrice : Moi j'ai eu un refus de prise de sang par une patiente.

43 **Comment est-ce que ça s'est passé ?**

44 Béatrice : Ça s'est passé un matin où je suis rentrée dans la chambre, je me suis
45 présentée et cetera, et elle m'a dit « Non je refuse la prise de sang ». Elle était démente
46 cette dame et... voilà (Alarme qui sonne). Et donc, ensuite je suis repartie et je suis
47 revenue plus tard pour faire la prise de sang et ça s'est super bien passé.

48 **D'accord, et là elle a accepté le soin ?**

49 Béatrice : Oui, là elle a accepté. Je pense que la première fois que je suis venue
50 ce n'était tout simplement pas le bon moment pour elle. Il faut savoir s'adapter aux
51 patients.

52 **Oui c'est très important ! Et toi Capucine ?** (Alarme qui sonne).

53 Capucine : Tout à l'heure, l'aide-soignante que tu as vue quand tu as présenté le
54 thème de ton mémoire parlait de la situation d'une dame qui a refusé une opération, du
55 coup je vais parler de ça. C'était une dame qui devait se faire opérer... donc elle est
56 partie d'ici, ça faisait quelques jours, non... quelques semaines déjà qu'elle était chez
57 nous, donc elle avait déjà situé les visages et elle se repérait un petit peu. Et en fait,
58 une fois arrivée au bloc, elle a dit au dernier moment qu'elle ne voulait pas, en fait elle
59 a dit au chirurgien qu'elle ne voulait pas se faire opérer. Du coup elle est revenue ici.
60 Elle était complètement perturbée par rapport à la situation... (Alarme qui sonne). Et du
61 coup, ça a été... non, le chirurgien ne voulait pas la reprendre, comme elle avait refusé
62 une première fois... du coup ça a quand même été reprogrammé une deuxième fois et
63 là nous avons essayé de lui en parler, la semaine d'avant, tous les jours, nous lui en
64 avons reparlé pour la préparer psychologiquement, la rassurer. Comme la première
65 fois elle était un peu partie comme ça, elle avait pas été assez préparée à
66 l'intervention.

67 **D'accord, et ensuite elle a pu se faire opérer et tout s'est bien passé ?**

68 Capucine : Oui, après du coup ça a été.

69 **Et par rapport à tous ces refus de soins quelles sont vos réactions ? qu'est-ce que**
70 **ça évoque pour vous deux ?**

71 (Moment d'hésitation des deux infirmières, elles s'échangent un regard).

72 **Est-ce que c'est dur parfois pour vous ?**

73 Capucine : Heu... c'est un peu compliqué.

74 Béatrice : Oui c'est un peu compliqué, surtout qu'il y a une nécessité derrière de
75 faire le soin. Ça dépend aussi, par exemple un bilan sanguin c'est pas grave s'il n'y a
76 rien de particulier qui cloche au niveau de la santé du patient. Mais il y a des trucs qui
77 sont parfois une nécessité, par exemple pour une transfusion, si la personne elle la
78 refuse on sait que derrière... Heu, voilà... Ça m'est arrivé une fois, pour une patiente qui
79 a refusé une transfusion. Deux jours après elle l'a acceptée, mais bon c'est... Voilà, ça
80 n'a pas les mêmes conséquences qu'une prise de sang. Ça dépend les soins.

81 **Et ce que parfois vous en discutez en équipe ? Quand il y a des situations**
82 **compliquées comme celles-ci ?**

83 Capucine : Oui, on en discute avec les aides-soignantes et les autres infirmières.

84 **Ça vous fait du bien, est ce que ça vous aide à mettre les choses au clair ?**

85 Capucine : Oui, parce qu'il y en a qui ont des astuces. Ce sont des astuces qu'elles
86 ont mises en place avec un patient par exemple pour que ça se passe mieux.

87 **D'accord, tu as un exemple ?**

88 Capucine : Par exemple, il y a une dame dans le service à qui on doit faire des
89 pansements de jambes, tous les jours, ils sont assez importants et il y a une autre
90 infirmière qui nous a dit qu'en lui mettant la musique qu'elle aime et en chantant, en
91 essayant de... Elle m'a dit « moi quand je chante avec elle ça se passe bien ».

92 **Oui, c'est aussi s'adapter à chaque patient.**

93 Béatrice : Oui, exactement

94 **Et avec les médecins ? Vous en discutez aussi ?**

95 Capucine : Oui, ça dépend aussi avec lesquels.

96 **Très bien, merci beaucoup vous avez répondu à toutes mes questions !**

[Fin de la transcription]

Entretien avec Danielle et Éliisa : G rontopsychiatrie

Date : 15 mars 2020

Dur e de l'entretien : 28 minutes 30 secondes.

Situation : L'entretien a lieu dans un bureau, porte ferm e, en toute intimit . Il est 10h30 et deux infirmi res sont interrog es, Danielle et  liisa.

[D but de la transcription]

1 **Pouvez-vous vous pr senter ?**

2 Danielle : Donc, Danielle infirmi re de g rontopsy depuis 4 ans. Voil .

3  liisa :  liisa, depuis 8 ans, d s la sortie du dipl me.

4 **La premi re question concerne la prise en charge de la personne  g e d mente.**
5 **Comment les prenez-vous en charge dans le service ?**

6  liisa : C'est vague comme question.

7 **Oui (rire), plusieurs questions de mon entretien risque d' tre vagues aussi.**

8  liisa : (rire)

9 Danielle : D'un point de vue g n ral ?

10 **Oui, d'un point de vue g n ral ! Est-ce la m me prise en charge que pour les**
11 **autres patients  g es ?**

12 Danielle : Non c'est pas la m me prise en charge, pour moi y'a... D'abord, l'accueil est
13 tr s important... il y a... Quand tu parles de d mence, c'est souvent li    l'Alzheimer ou
14 autres types de d mences ?

15 **Tous les types de d mences, oui.**

16 Danielle : Tous les types de d mence. Bon, en fait on va plus aller vers... beaucoup
17 d'empathie vis- -vis d'elle, l' locution est tr s importante, parler dis-tinc-te-ment
18 (saccade le mot), ne pas hausser la voix, des phrases courtes. Le positionnement du
19 soignant est tr s important aussi, ne pas se mettre sur le c t  mais face au patient quand
20 on lui parle et prononcer des phrases courtes et bien audibles. Heu, apr s...

21  liisa : En fait on essaie de... (s' claircir la voix)... On essaie de les prendre en charge
22 dans... les endroits les plus calmes et les plus apaisants. Apr s, c'est s r c'est notre prise
23 en charge aussi qui va faire qu'ils soient apais s ou pas, hein. Comme le dit Danielle, tu
24 leur parles doucement, tu les rassures beaucoup, beaucoup, beaucoup.

25 Danielle :  norm ment.

26  liisa : C'est fou le temps qu'on passe   les rassurer.

27 Danielle : Il faut beaucoup de temps !

28 Éliisa : Parce qu'en fait ils ont des moments et on a une patiente en ce moment... Ils ont
29 quand même des moments où ils ont conscience de ce qui se passe en fait. Et ça c'est
30 dramatique, je sais que ça à chaque fois ça me bouleverse, c'est dramatique.

31 Danielle : Oui, c'est très anxiogène.

32 Éliisa : Car vraiment ils prennent conscience du fait qu'ils perdent la tête, ils sont
33 désespérés, mais vraiment désespérés. Et LÀ, là, là, là, il faut vraiment qu'on y soit
34 quoi. Il faut vraiment être là parce que de toute façon quoi que tu dises, quoi que tu
35 dises ça va pas les rassurer. Enfin, a priori de ce que j'ai vécu moi. Ça les rassure pas,
36 mais au moins on est là, même si... Là, on en a une en ce moment elle se met à hurler,
37 surtout le soir d'ailleurs, aux alentours de 18h, tu vois. Mais elle se met à hurler et en
38 plus elle... alors elle peut avoir des propos hypers cohérents quoi : « Mais quel âge
39 j'ai ? » « Bah vous avez 81 ans », tu vois ? « Mais euh, c'est pas possible d'être malade
40 comme ça a cet âge-là ! Je suis bien trop vieille ! Pourquoi ?.. » Tu vois ? Et voilà, en
41 gros « Pourquoi » on lui fait subir ça et « Pourquoi », et « Pourquoi », et « Pourquoi ».

42 Danielle : Oui, « Et qu'est-ce que je fais à l'hôpital ? Pourquoi je suis ici ? ».

43 Éliisa : Mais là quoi que tu dises de toute façon, là ils sont tellement...

44 Danielle : Oui, ils ont des moments de lucidité et c'est terrible. Là, ces moment-là, c'est
45 très anxiogène pour eux et heu... Voilà quoi, il faut être très présent, les rassurer c'est
46 mais alors impératif et les moments de grosses anxiétés souvent c'est le soir à la tombé
47 de la nuit... où il faut être présent, les accompagner... On arrive a... détourner un peu
48 cette anxiété en essayant, enfin je parle toujours de la même patiente, mais quelques
49 fois on peut y arriver en détournant un peu la conversation et parler d'autre chose. Nous
50 maintenant on la connaît bien, alors on arrive à savoir un petit peu ce qui peut lui faire
51 plaisir, ça peut fonctionner OU pas.

52 Éliisa : (Approuve les propos de Danielle en hochant la tête).

53 Danielle : Après, heu... On fait en sorte aussi heu... de... suivre son rythme ce qui est
54 très très important. Le ryth-me de la pa-tien-te (décortique la phrase). S'adapter au
55 rythme !

56 Éliisa : là en ce moment tu vois, elle dort.

57 Danielle : Ouais ! Voilà, donc heu... on a eu beaucoup de problèmes de heu.. de rythme
58 nyctéméral qui n'était pas acquis depuis le départ, c'est-à-dire qu'elle ne dormait pas la
59 nuit et... Voilà et le jour elle dormait. Donc pour une inversion du rythme ça met
60 beaucoup de temps à se stabiliser tout ça. C'est pas encore toujours gagné, mais on a
61 gagné un petit peu de terrain. Pas tout le temps, actuellement on essaie des thérapies
62 non médicamenteuses, ce qui est très intéressant. Alors, en ce moment on a mis en
63 place la luminothérapie. Donc la patiente ou les patients, parce qu'ils y en a plusieurs,
64 choisissent des musiques en plus qui les apaisent, musique classique, musique zen,
65 etc. On leur met la luminothérapie environ trois quarts d'heure, une demi-heure. Ils sont
66 calés dans un fauteuil, voilà relax. Ils se détendent. Heu, en général, ou alors, même on
67 leur présente le plateau au petit-déjeuner pendant la luminothérapie, donc avec la
68 musique. Et pour l'instant, ce sont des moments d'apaisement.

69 **Vous avez remarqué qu'ils se sentent mieux après, plus détendu ?**

70 Élisabeth : Oui.

71 Danielle : Ça fait quelques... En tout cas ça fait au moins quinze jours ou peut-être plus
72 et ils se...

73 Élisabeth : (Coupe la parole à Danielle en s'excusant). En tout cas, ils se voient pris en
74 charge d'une façon particulière par rapport aux autres patients, tu vois ? Je pense que
75 ça y joue aussi. Tu vois, le fait qu'ils sont "élus" quelque part, tu vois ? Et donc c'est
76 vrai que... Ben oui on prend soin d'eux d'une façon différente. Ils sont trois ou quatre à
77 en profiter en ce moment. Donc, ils sont dans une petite salle à trois ou quatre, on est
78 là, tu vois : (prend une voix douce) « Tout va bien, blabla, blabla ». Donc je pense que
79 ça y fait aussi psychologiquement de se dire...

80 Danielle : Bien sûr, et puis surtout ça nous permet de pas donner de "si besoin". Quand
81 ils sont... Enfin, ça nous permet de pas toujours être dans les traitements
82 médicamenteux. Heu... on les a... Du coup la patiente démente que nous avons
83 actuellement n'a plus de traitement le matin. Plus du tout.

84 **Avant elle en avait beaucoup ?**

85 Danielle : Oui, maintenant elle en a plus. Elle en a qu'à partir de midi, un petit peu.

86 Élisabeth : Voire presque plus rien.

87 Danielle : Et après, on a plus concentré vers le soir où les angoisses sont beaucoup plus
88 massives le soir. MAIS, tout en faisant en sorte qu'elle ne soit pas sédatisée. On essaie,
89 tout le temps, tout le temps, de garder et de préserver cette autonomie... qu'elle soit au
90 niveau de... ben de la toilette, ça c'est très important... Au niveau alimentaire, donc elle
91 mange bien, toute seule, puis elle mange correctement hein. En ce moment on te parle
92 de la patiente qui est dans le service hein .

93 **C'est un bon exemple, ça marche plutôt pas mal.**

94 Danielle : Oui, ça marche plutôt pas mal. Alors, ce qu'on a remarqué aussi, ce qui est
95 anxiogène chez elle c'est malheureusement... les visites... familiales... qui font ressurgir
96 des moments d'anxiété quand les familles, son mari repart, ou ses filles... Et là, alors là,
97 elle est très très très mal. Très anxieuse, très agitée. Alors, là aussi il faut être auprès
98 d'elle. Et là par contre, on peut pas faire autrement que de lui donner un "si besoin" si...
99 si on peut plus éviter ça on le fait.

100 **Vous repousser toujours le "si besoin", c'est en dernier recours ?**

101 Danielle : Oui, voilà... On a passé aussi l'étape de la désinhibition puisqu'elle a eu
102 une période où elle se déshabillait heu.. Là c'est vrai qu'on a plus trop... Heu...

103 Élisabeth : Ça fait un petit moment qu'elle l'a pas fait

104 Danielle : Ça fait un petit moment qu'elle se déshabille plus, y a des phases.

105 Élisabeth : Ouais voilà, y a des phases comme ça . Il faut qu'on s'adapte et que voilà.

106 Danielle : En fait, le tout c'est de s'adapter à la personne, à ses habitudes, à son
107 rythme... Et de évidemment pas bousculer la personne, d'être dans l'empathie. C'est
108 vraiment primordial quoi.. Voilà, si... si on devait résumer la question. Donc c'est une
109 prise en charge complètement différente des autres.

110 **Du coup ma prochaine question est un peu posée à froid aussi car je sais que vous**
111 **avez beaucoup de refus de soins dans le service. Est-ce qu'il y a une situation**
112 **concrète où un refus de soin vous a marqué ?**

113 Danielle : (rire) Ah on en a vu beaucoup, oui.

114 Éliisa : (rire) Ah oui, oui, oui. Alors un refus qui nous aurait plus marqués... (réfléchit)

115 Danielle : Ah bah oui, j'en ai une moi quand même, monsieur... On peut dire le nom ?

116 **Oui allez-y, j'anonymise tout à la retranscription.**

117 Danielle : (regarde sa collègue), Monsieur M. Quand il est arrivé ici, il y avait un refus
118 au niveau de la toilette... Et bien c'était compliqué. Très très compliqué, au niveau des
119 parties intimes, il était à ce moment... Heu... même agressif... Il pouvait devenir très
120 agressif... Sachant que justement, grâce à... On a mis en place de la musique. La
121 musique nous a beaucoup, beaucoup aidé pendant la toilette. L'empathie, les gestes...
122 tendres, apaisants. Alors je dis "tendres"... oui ! Quelque part c'est de la tendresse, c'est
123 vraiment... c'est pas autre chose. Alors... le rassuré et puis petit à petit...

124 Éliisa : Ah oui, il a fallu y allait très doucement.

125 Danielle : Il a fallu y allait vraiment avec parcimonie et à la fin de sa prise en charge on
126 a réussi à faire sa toilette complète. Mais au début c'était... (souffle)... c'était... c'était
127 difficile... très difficile. Très compliqué.

128 **Et quand il est partie du service, est-ce que vous savez si ça a suivi derrière ou...?**

129 Éliisa : (regarde Danielle) Il est en maison de retraite ?

130 Danielle : Il est en maison de retraite. Heu, on avait donné des consignes pour qu'ils
131 sachent ce qu'on avait mit en place ici, pour qu'il y ait une continuité. Puisqu'on
132 accompagne toujours pour une maison de retraite, pour qu'il y ait une continuité des
133 soins qu'on a mis en place ici. On a pas eu de... de retour à ma connaissance.

134 Éliisa : Après le truc c'est que nous on peut se permettre de prendre un temps... un
135 temps !

136 Danielle : Qu'ils n'ont pas forcément...

137 **Oui c'est vrai. Après peut-être que pour un patient en particulier ça peut suivre,**
138 **car c'était quand même un patient très particulier ?**

139 Danielle : Ah oui ! C'est simple les soins de nursing le matin pour lui il fallait compter
140 trois quarts d'heure. Trois quarts d'heure rien que pour lui. Et a deux ! Minimum deux,
141 ont été deux, après il ne faut pas être trop nombreux aussi car c'est anxiogène. Donc
142 pas plus de deux, mais trois quarts d'heure.

143 Éliisa : Après c'est vrai qu'avec ces patients-là tu essaies d'être attentive à tout ce qui
144 peut justement les angoisser, les... Par exemple il y a une collègue qui s'est rendu
145 compte que ça passait pas du tout. Et elle pense qu'en fait, elle a une voix qui monte et
146 un débit assez rapide... Et elle s'est rendu compte en fait que ça passait pas du tout avec
147 ce patient. Pas du tout, du tout, donc elle a arrêté... elle a arrêté de s'en occuper. Dès
148 qu'elle ouvrait la bouche il la frappait. Donc après voilà, elle l'a laissait et on a pris le
149 relais. Après, en refus de soins aussi... Ben... (soupire) madame A. Madame A, c'était

150 pas mal. Dans l'opposition et voilà... Mais bon, là par contre on a pas trouvé de
151 solutions, hein.

152 Danielle : Oui, la démence chez elle c'était...

153 Éliisa : Ouais... Madame A elle est partie d'ici et elle a continué à être opposante. Bon
154 c'est différent car il y avait une grande partie de psychiatrie pour cette dame.

155 **Et du coup, avec les patients comme ça qui restent toujours dans l'opposition**
156 **malgré tout ce que vous tentez de faire , comment vous gérez ça ?**

157 Éliisa : Après, elle honnêtement on n'a pas trouvé de solutions. Elle a changé d'unité
158 parce qu'on n'en pouvait plus.

159 Danielle : On l'a gardée trois ans quand même.

160 Éliisa : On a alerté les médecins en leur disant que là... On n'en pouvait plus quoi... On
161 n'en pouvait plus. Un jour il serait arrivé un truc.

162 **Et même si elle était tout le temps dans l'opposition, elle ne montrait pas qu'elle**
163 **était soulagée après un change ou autres ?**

164 Éliisa : Non. Non, elle était très fermée. Alors, le matin tu pouvais arriver et tu sais pas
165 pourquoi elle était bien, tout se passait très très bien, hein.

166 Danielle : C'était surtout plus particulièrement au niveau de la toilette intime qu'elle
167 était opposée.

168 **Peut-être par rapport à son vécu ou pas...**

169 Danielle : Oui, on a cherché de ce côté-là aussi... Des hypothèses ! (rire)

170 **(rire)... Et par rapport à vos sentiments face à un refus de soin ? Comment vous**
171 **vous sentez personnellement, est ce que c'est dur pour vous ?**

172 Éliisa : Ben... C'est forcément compliqué... C'est forcément compliqué car tu te
173 demandes si tu vas trouver les mots et l'astuce pour... convaincre ton patient. Une
174 personne démente c'est difficile à raisonner, hein. Parce qu'en fait tu pourras donner
175 tous les arguments que tu veux, essayer de lui expliquer un traitement par exemple, les
176 effets et tout ça... (Éliisa hausse les épaules). S'il est partie du principe que de toute
177 façon tu lui veux du mal et qu'il se sent persécuté, t'as beau lui expliquer tout ce que tu
178 veux... Après ce que tu peux faire aussi, c'est de laisser couler. Le mieux c'est de laisser
179 courir, de toute façon, (Éliisa hausse les épaules). Voilà, et tu y reviens un petit peu
180 après. Tu vois, il peut être dans de meilleures dispositions, ou alors il le prendra
181 pendant le petit-déjeuner, enfin tu vois ? Bon, de toute façon comme te dit Danielle
182 hein, y a rien à faire dans la démence si tu t'adaptes pas.. Si tu n'essaies pas de t'adapter,
183 tu n'arrivera à rien.

184 Danielle : Alors pour moi tout dépend le stade de la venue du patient. C'est-à-dire, le
185 patient qui vient d'arriver, je suis plus dans l'observation. Je vais voir comment il est,
186 s'il prend d'emblée ses traitements, qu'il... Bon, tout va bien ! S'il refuse d'emblée, pas
187 grave, j'insiste pas. Parce que au plus tu vas insister, au plus tu vas... voilà, il va
188 s'énerver et puis il va... Enfin bon, c'est pas du tout ce qu'on recherche. Heu... (regarde
189 Éliisa) et puis comme tu dis, lui expliquer à quoi servent les traitements, les effets

190 indésirables... c'est pas... enfin on va le faire ! Bien sûr qu'on va le faire mais... Il va pas
191 l'intégrer... malheureusement. Donc, on diffère ! Et puis il y a un moment où ça va
192 passer. En général, ça passe bien au moment des repas ou avec le petit déjeuner
193 parce que, ben, c'est un moment un peu plus convivial. Le repas c'est le plaisir, donc lui
194 donner un traitement en rajoutant un sirop ou quelque chose aussi qui est sucré,
195 évidemment... va amener à ce qu'il apprécie... Parce qu'il y a le goût également du
196 traitement, le goût du traitement des fois c'est amer, c'est... Donc ils peuvent recracher
197 sur toi ce qu'ils viennent de prendre, mais je peux comprendre aussi c'est... c'est
198 dégueulasse quoi (rire). Ou on leur donne avec quelque chose qui fait qu'ils pourront
199 avaler plus facilement. Et puis, petit à petit, on les amène à ce qu'ils prennent les
200 traitements. Heu, la patiente actuellement que l'on a, elle prend ses traitements sans
201 aucun problème. Et elle est consciente qu'il s'agit d'un traitement qu'on lui donne. Je
202 pense qu'elle en est consciente, hein Élisabeth tu penses pas ?

203 Élisabeth : Ah oui ! Oui, oui, oui.

204 Danielle : Elle en est consciente, donc elle le refuse pas parce que quelque part elle sait
205 qu'elle en a besoin à ce moment-là. Si elle se sent pas bien, on lui dit « Bon ben c'est
206 pour vous apaiser. ». Donc, elle va le prendre sans... enfin, moi j'ai jamais plus eu de
207 refus de sa part. Et toi non plus je pense Élisabeth ?

208 Élisabeth : Non. Après dans l'absolu, il est évident que s'ils sont un peu trop agités
209 parce que trop anxieux, trop angoissés, trop... Il y a des moments où le traitement ça va
210 être l'injection, tu le sais aussi bien que nous. Ça va être l'injection parce que ça va
211 permettre de se poser... psychologiquement de se... voilà. C'est pas ce qu'on préfère hein,
212 loin de là. À chaque fois je recule, je recule, je recule...

213 Danielle : Surtout chez une personne démente.

214 Élisabeth : Surtout chez... Ouais.

215 Danielle : Ça c'est le dernier et l'ULTIME recours.

216 Élisabeth : Parce que là, au moment de faire l'injection, on l'a vécu avec une patiente (rire
217 nerveux), ça je crois que je m'en souviendrais toute ma vie... (Regarde Danielle)
218 Madame T.

219 Danielle : ...Oui

220 Élisabeth : Ça c'était... c'était une torture. De la piquer, c'était une torture. Elle la vivait de
221 toute façon elle, comme une torture, mais nous de la piquer c'était une torture.

222 Danielle : (Approuve du regard les paroles d'Élisabeth)

223 Élisabeth : Horrible (souponne). Non, vraiment c'est le genre de choses que je repousse
224 toujours.

225 Danielle : Tout comme y a un moment, où quand tu parles de cette patiente, y a aussi
226 un moment où quelque part pour la sauver de cette torpeur, de... Il a fallu la
227 contentionner pour lui passer un traitement en injectable, pour qu'elle arrête de
228 s'arracher la perf'. Tu vois ? Le temps du passage de la perf' il a fallu la contentionner.
229 C'était une souffrance pour elle mais quelque part...

230 Élisabeth : Ça lui a fait un bien fou.

231 Danielle : Ça lui a fait un bien fou ! Après la prise de ces traitements-là, on s'est dit
232 « Bon on est passé par là, ça a été douloureux. ». Pour elle et pour nous aussi hein,
233 parce que c'est pas... Mais... quand on a vu le résultat après ! Ah ben, ça lui a fait
234 vraiment du bien quoi.

235 Éliisa : Ouais. Parce que dément ou pas, je pense qu'il faut faire vachement gaffe à
236 instaurer la confiance.

237 Danielle : Exactement.

238 Éliisa : La confiance. Même s'ils sont déments, c'est primordial. Vraiment, il faut
239 installer un climat de confiance, tu vois ? Et de toute façon... et ils s'y trompent pas
240 (regarde Danielle). Je sais pas ce que t'en penses, mais je trouve qu'ils ne s'y trompent
241 pas. Parce que des fois tu te dis « Heu OK d'accord », tu sais qu'ils... Mais enfin, quand
242 il te vois arriver, tu vois bien qu'ils... Et ça passe ou ça passe pas tu vois. Et ça, ça je
243 trouve qu'il faut vraiment faire super gaffe. Faut pas raconter d'histoire, faut pas... Bon
244 après quand ils sont dans des délires ou quoi tu mens, tu t'adaptes à eux parce que
245 voilà, tu rentres dedans, tu rentres pas dedans, mais ça tu le fais... (inaudible). Mais je
246 trouve qu'il y a vraiment un climat de confiance qu'il faut absolument instaurer...

247 Danielle : Pour adhérer aux soins.

248 Éliisa : Ah ouais ! Et je pense, encore une fois, démente ou pas démente, ils ne s'y
249 trompent pas.

250 **Oui et ça me rappelle ce que tu disais aussi, Danielle. Quand tu accueilles la**
251 **personne, il faut bien l'accueillir car c'est le premier visage qu'elle va pouvoir**
252 **situer. C'est là qu'elle va savoir aussi...**

253 Danielle : Ah oui, c'est important.

254 Éliisa : Très important ! C'est vrai que comme tu dis, quand tu accueilles un patient...
255 c'est rigolo et je l'ai déjà dit... Quand tu accueilles un patient c'est marrant mais tu te
256 rends compte, toi en tant que professionnelle, que... Bon je sais pas si on peut parler
257 d'attachement, mais... c'est vrai que tu vas le suivre plus particulièrement celui-là et
258 c'est... c'est pas volontaire, c'est comme ça. Tu... voilà, c'est toi qui l'a accueillie et tu te
259 rends compte que tu vas le suivre, heu... parce qu'il y a un peu plus... voilà, bon. Et le
260 patient te reconnaît d'avantage.

261 Danielle : Bien sûr, c'est le premier visage qu'il voit et l'accueil est hyper important
262 pour tout le reste de l'hospitalisation, ça j'en suis persuadé. Par contre les patients,
263 heu... Je pense actuellement à notre patiente qui est démente et tout, je sais pas pour
264 qui elle nous prend, peu importe. C'est pas important, mais quand elle te voit et qu'elle
265 te dit « Ah ! T'es là toi ! », elle reconnaît notre visage, elle sait qui on est, y a un climat
266 de confiance. Peu importe si elle me prend pour sa sœur, sa fille...

267 Éliisa : (rire), oui fille plutôt.

268 Danielle : C'est pas important. C'est pas important mais ils nous ont tellement... ils
269 nous reconnaissent tellement : « Ah ben t'es là toi ! Bah t'étais où ? », par exemple
270 alors que je suis revenu d'une semaine de vacances. Et tu te dis « Ah d'accord, quand
271 même. » (rire).

- 272 **(Rire) Elle te reconnaît.**
- 273 Danielle : Oui oui, elle m'a dit ça alors que j'étais revenu d'une semaine !
- 274 **Ma dernière question concerne les discussions en équipe. Est-ce que vous en**
275 **parlez beaucoup entre vous quand il y a un refus de soin, que c'est compliqué ?**
- 276 Élisabeth : Bah oui puisqu'on cherche à savoir si... Parce que toi tu peux être dans l'échec
277 aussi, hein. Parce que si ça passe pas, ça passe pas. Et on a tous nos moments où on est
278 fatigué et on va pas... Voilà, mais du coup tu peux avoir forcément un collègue qui lui
279 va avoir trouvé le truc, hein.
- 280 Danielle : Bien sûr. Et puis, forcément on sait pas pour quelle raison, mais la personne
281 peut-être rappelle quelqu'un à la patiente ou au patient. Heu, le visage, la voix,
282 l'intonation ou quoi et ça passera mieux si on laisse le relais à un collègue avec qui ça
283 passe mieux tout simplement. « Oh, ben toi ça passes mieux. Essaie-toi. » et puis
284 effectivement, ça passe mieux. Tu sais pas pourquoi hein, parce que bon, ben peut-être
285 que ce-cette personne-là lui rappelle quelqu'un...Heu, par le prénom, par le visage, la
286 voix, parce que quelques fois ils nous prennent pour quelqu'un de la famille. Donc, heu
287 bon ben si ça passe bien à ce moment-là et que le traitement est donné par exemple,
288 ben très bien c'est que tout est gagné. Tu vois ? Donc c'est pour ça, même si c'est un
289 aide-soignant à qui on peut déléguer un acte, par exemple l'aide-soignant peut
290 administrer le traitement.
- 291 Élisabeth : Là il faut faire preuve d'unité, tu vois. Il faut accepter l'idée.
- 292 **Oui il ne faut pas le prendre comme un échec.**
- 293 Danielle : Non, ce n'est pas un échec personnel !
- 294 Élisabeth : Non ! Au contraire ! À partir du moment où tu acceptes l'idée, c'est sûrement pas
295 un échec, hein.
- 296 Danielle : Bien sûr, et si ça fonctionne avec cette personne, tant mieux, bravo !
- 297 Élisabeth : Ouais.
- 298 Danielle : C'est très bien comme.
- 299 **C'est vrai, ça peut arriver dans le sens inverse aussi. Si en tant que soignante tu as**
300 **tendance à trop te projeter, tu peux passer le relais à un collègue du coup.**
- 301 Danielle : Oui ! Aussi. Bien sûr, bien sûr. Tu veux dire si ça te... si la personne te
302 rappelle quelqu'un et que tu as du mal à... heu, à prendre de la distance parce que c'est
303 trop compliqué. Bah, ça il faut pas hésiter à le... à en parler à l'équipe et heu... à leur
304 passer le relais, ouais. Parce que en général on est quand même assez nombreux pour
305 pouvoir passer le relais, ça c'est pas un souci. Même pour l'administration du
306 traitement, même si t'es seule infirmière, sous la responsabilité de l'infirmière tu peux
307 déléguer l'administration à une aide-soignante. Si vraiment tu y arrives pas. Heu... ben
308 voilà quoi.
- 309 **Et les médecins ? Vous en parlez un peu avec eux ?**
- 310 Élisabeth : Ah, toujours.

311 Danielle : Ouais, toujours.

312 Éliisa : Parce qu'après t'as des médocs qui vont pas passer sous une certaine forme et
313 qui passeront mieux sous une autre. Par exemple, un comprimé ça passe pas, tu mets
314 des gouttes et le patient il va te les prendre. Même s'il sait ce qu'il y a dans le verre,
315 hein, tu vois ? En général on leur dit et de toute façon c'est écrit. Mais heu... mais ça
316 passera mieux en gouttes qu'en comprimé, voilà. Donc voilà, bien sûr qu'on en parle.

317 Danielle : Et surtout, surtout pour moi ce qui... enfin pour nous tous aussi d'ailleurs,
318 quand y a trop de sédation. Quand la sédation... quand la posologie n'est pas adaptée et
319 qu'on va voir le médecin on peut lui dire stop : "On arrête tout." ou "Faut baisser", hein.
320 "Faut baisser. Faut baisser le traitement". Il nous écoute en général, il baisse le
321 traitement. Ouais, puisqu'il y a des périodes où la personne... C'est simple, il peut
322 arriver aussi que la personne prend des traitements et qu'à cette période-là, elle se
323 déshydrate. Donc elle accumule la molécule et forcément c'est plus adapté parce qu'elle
324 est séditée, parce qu'à ce moment-là elle est pas assez hydratée et peut-être qu'elle a
325 dormi et que voilà. Donc à ce moment, ça nous arrive de sauter la prise parce que la
326 personne est complètement séditée et que ça va pas du tout. Et puis on en parle au
327 médecin, on réadapte le traitement, la posologie, jusqu'à trouver le... Là, on a
328 récemment plutôt augmenté en fin d'après-midi pour la patiente actuelle puisqu'on a
329 remarqué... toutes les équipes qui passaient ont remarqué qu'en fin d'après-midi vers
330 18h30-19h la patiente commence à s'agiter, à taper des poings sur la table, à crier.
331 Donc, il fallait réadapter le traitement. Ce qui a été fait.

332 **D'accord. C'était ma dernière question, est-ce que vous souhaitez ajouter**
333 **quelque chose ?**

334 Danielle : (Réfléchit). Personnellement, j'a-do-re m'occuper des déments ! (tout le
335 monde rigole). Ils sont extrêmement attachants... et puis quand on les voient partir... Ça
336 nous fait vraiment quelque chose quoi. Parce qu'on sait comment ils sont arrivés...

337 Éliisa : C'est une relation très particulière.

338 Danielle : C'est une relation très particulière, oui. C'est très particulier et ils sont très
339 très attachants. Très attachants.

[Fin de la retranscription]

Annexe V : Grille d'analyse

Grille d'analyse

Thèmes	Cadre de référence	Verbatim
<p>Prise en charge des patients déments.</p>	<p>Concernant la prise en charge globale du patient : « <i>La personne est donc au cœur des soins, c'est l'être humain, malade, avec ses angoisses et ses réactions, et non pas seulement sa maladie elle-même. Quelle que soit la nature de sa maladie, la personne démente n'est pas seulement une mémoire. L'infirmière qui en prend soin doit la considérer d'abord et avant tout comme un être humain, autrement dit, tenir compte de cette personne dans sa totalité.</i> » (Phaneuf, 1998, p.1).</p> <p><u>Rejoint l'approche holistique :</u> Les lésions cérébrales n'expliquent pas à elles seules le comportement de la personne.</p> <p><u>Rejoint l'approche gériatrique :</u> Importance du respect de la personne.</p> <p><u>Rejoint l'approche basée sur la stimulation et le soutien :</u> Importance de la communication.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Alice : <ul style="list-style-type: none"> - « <i>On fait du mieux qu'on peut.</i> » (Alice, l.11-12, Annexe IV). - « <i>D'abord, tu expliques le geste que tu vas faire, par exemple quand tu vas faire une prise de sang tu vas dire "bah voilà il faut qu'on vous fasse une prise de sang" et cetera. Après, c'est plus ou moins compris par le patient.</i> » (Alice, l.14-17, Annexe IV). • Entretien avec Béatrice et Capucine : <ul style="list-style-type: none"> - « [...] <i>il y a une formation qui s'appelle humanité [...]</i> » (Capucine, l.8, Annexe IV). - « <i>C'est une prise en charge un peu différente de ce que l'on a l'habitude de faire.</i> » (Capucine, l.12-13, Annexe IV). - « [...] <i>avec plus le contact visuel, la parole, souvent cette prise en charge s'effectue à deux, il faut être deux pour faire le soin.</i> » (Capucine, l.23-24, Annexe IV). - « <i>C'est pas réalisé en systématique. [...] elles n'ont pas le temps [...] C'est un peu compliqué.</i> » (Capucine, l.31-32, 34-35, Annexe IV). - « [...] <i>il faut savoir s'adapter aux patients.</i> » (Béatrice, l.50-51, Annexe IV). • Entretien avec Danielle et Élixa : <ul style="list-style-type: none"> → <u>La communication</u> - « [...] <i>on va plus aller vers... beaucoup d'empathie vis-à-vis d'elle, l'élocution est très importante, parler dis-tinc-te-ment (saccade le mot), ne pas hausser la voix, des phrases courtes. Le positionnement</i>

	<p><i>du soignant est très important aussi, ne pas se mettre sur le côté mais face au patient quand on lui parle et prononcer des phrases courtes et bien audibles. ».</i> (Danielle, 1.16-20, Annexe IV).</p> <p>- « <i>On essaie de les prendre en charge dans... les endroits les plus calmes et les plus apaisants. Après, c'est sûr c'est notre prise en charge aussi qui va faire qu'ils soient apaisés ou pas, hein. Comme le dit Danielle, tu leur parles doucement, tu les rassures beaucoup, beaucoup, beaucoup. »</i> (Élisa, 1.21-24, Annexe IV).</p> <p>- « <i>C'est fou le temps qu'on passe à les rassurer. »</i> (Élisa, 1.26, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Il faut beaucoup de temps ! »</i> (Danielle, 1.27, Annexe IV).</p> <p>→ <u>La présence du soignant</u></p> <p>- « <i>Et LÀ, là, là, là, il faut vraiment qu'on y soit quoi. Il faut vraiment être là parce que de toute façon quoi que tu dises, quoi que tu dises ça va pas les rassurer. Enfin, a priori de ce que j'ai vécu moi. Ça les rassure pas, mais au moins on est là [...]</i> » (Élisa, 1.33-36, Annexe IV).</p> <p>- « <i>[...] il faut être très présent, les rassurer c'est mais alors impératif et les moments de grosses anxiétés souvent c'est le soir à la tombé de la nuit... où il faut être présent, les accompagner...</i> » (Danielle, 1.45-47, Annexe IV).</p> <p>→ <u>Accueil du patient dément</u></p> <p>- « <i>Quand tu accueilles un patient c'est marrant mais tu te rends compte, toi en tant que professionnelle, que... Bon je sais pas si on peut parler d'attachement, mais... c'est vrai que tu vas le suivre plus particulièrement celui-là et c'est... c'est pas volontaire, c'est comme ça. »</i> (Élisa, 1.255-258, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Bien sûr, c'est le premier visage qu'il voit et l'accueil est hyper important pour tout le reste de l'hospitalisation, ça j'en suis persuadé. »</i> (Danielle, 1.261-262, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Alors pour moi tout dépend le stade de la venue du patient. C'est-à-dire, le patient qui vient d'arriver, je suis plus dans l'observation. »</i> (Danielle, 1.184-185, Annexe IV).</p> <p>→ <u>Luminothérapie</u></p> <p>- « <i>[...] actuellement on essaie des thérapies non médicamenteuses, ce qui est très intéressant. Alors, en</i></p>
--	--

		<p><i>ce moment on a mit en place la luminothérapie. » (Danielle, 1.61-63, Annexe IV).</i></p> <p>- « <i>Enfin, ça nous permet de pas toujours être dans les traitements médicamenteux. » (Danielle, 1.81-82, Annexe IV).</i></p> <p>- « <i>Et là par contre, on peut pas faire autrement que de lui donner un "si besoin" si... si on peut plus éviter ça on le fait. » (Danielle, 1.98-99, Annexe IV).</i></p>
	<p>Les "5 C" de Gauvreau et Gendron (1994) cité par Phaneuf (1998): Compétence, compassion, congruence, constance et le climat qui doit être créée pour les soins.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Danielle et Élisia <p>→ <u>Concernant la confiance</u></p> <p>- « <i>La confiance. Même s'ils sont déments, c'est primordial. Vraiment, il faut installer un climat de confiance, tu vois ? Et de toute façon... et ils s'y trompent pas [...]</i> » (Élisia, 1.238-239, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Mais je trouve qu'il y a vraiment un climat de confiance qu'il faut absolument instaurer... » (Élisia, 1.245-246, Annexe IV).</i> « <i>Pour adhérer aux soins. » (Danielle, 1.247, Annexe IV).</i></p>
	<p>Cité par Phaneuf (1998) : Les rôles de l'infirmière de Jeanne Rader :</p> <p>S'adapter à la personne et savoir déchiffrer ses besoins, ce qui ne peut être dit verbalement.</p> <p>→ Rôle de détective</p> <p>Transformer les échanges avec la personne en communication chaleureuse et humaine. Cette communication apporte richesse, bonheur et vie. Elle change la perception de ces malades pour qu'ils se considèrent comme des personnes dignes d'intérêts.</p> <p>→ Rôle de l'alchimiste</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Danielle et Élisia <p>→ <u>S'adapter, une prise en charge particulière</u></p> <p>- « <i>[...] on la connaît bien, alors on arrive à savoir un petit peu ce qui peut lui faire plaisir, ça peut fonctionner OU pas. » (Danielle, 1.50-51, Annexe IV).</i></p> <p>- « <i>Après, heu... On fait en sorte aussi heu... de... suivre son rythme ce qui est très très important. Le ryth-me-de-la-pa-tien-te (décortique la phrase). S'adapter au rythme ! » (Danielle, 1.53-55, Annexe IV).</i></p> <p>- « <i>En tous cas, ils se voient pris en charge d'une façon particulière par rapport aux autres patients, tu vois ? Je pense que ça y joue aussi. Tu vois, le fait qu'ils sont "élus" quelque part, tu vois ? Et donc c'est vrai que... Ben oui on prend soin d'eux d'une façon différente. » (Élisia, 1.73-76, Annexe IV).</i></p> <p>- « <i>On essaie, tout le temps, tout le temps, de garder et de préserver cette autonomie... qu'elle soit au niveau de... ben de la toilette, ça c'est très important... Au niveau alimentaire [...]</i> » (Danielle, 1.88-90, Annexe IV).</p>

		<p>- « <i>En fait, le tout c'est de s'adapter à la personne, à ses habitudes, à son rythme... Et de évidemment pas bousculer la personne, d'être dans l'empathie. C'est vraiment primordial quoi.. Voilà, si... si on devait résumer la question. Donc c'est une prise en charge complètement différente des autres.</i> » (Danielle, 1.106-109, Annexe IV).</p> <p>- « <i>C'est une relation très particulière.</i> » (Élisa, 1.337, Annexe IV).</p> <p>- « <i>C'est une relation très particulière, oui. C'est très particulier et ils sont très très attachants. Très attachants.</i> » (Danielle, 1.338-339, Annexe IV).</p>
<p>Refus de soins chez la personne démente</p>	<p>Recherche du consentement :</p> <p>« <i>Sur le plan éthique, l'autonomie représente la valeur innée de la personne capable de faire des choix éclairés [...] Entraver sa liberté d'action consiste à ne pas respecter son autonomie</i> » (Phaneuf, 1998).</p> <p>→ Article R. 4312-14 relatif au consentement du patient. (2016). Code de Déontologie des Infirmiers, 25 novembre, p.8.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Alice : <p>- « [...] <i>il faut toujours essayer de demander l'accord du patient.</i> » (Alice, 1.12, Annexe IV).</p> <p>- « [...] <i>on essaie toujours de rechercher le consentement.</i> » (Alice, 1.14, Annexe IV).</p> <p>- « [...] <i>il faut qu'on essaie de rediscuter, de demander pourquoi il refuse le soin, si ce refus peut être plus ou moins cohérent dans la manière dont il est exprimé, de revenir dessus et d'essayer de lui faire accepter le soin.</i> » (Alice, 1.53-56, Annexe IV)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Béatrice et Capucine : <p>- « <i>Je pense que la première fois que je suis venu ce n'était tout simplement pas le bon moment pour elle. Il faut savoir s'adapter aux patients.</i> » (Béatrice, 1.49-51, Annexe IV).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Danielle et Élisa : <p>- « <i>Après ce que tu peux faire aussi, c'est de laisser couler. Le mieux c'est de laisser courir, de toute façon, (Élisa hausse les épaules). Voilà, et tu y reviens un petit peu après. Tu vois, il peut être dans de meilleures dispositions [...]</i> » (Élisa, 1.178-180, Annexe IV).</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Alice : <p>- « <i>Ça peut être agressif pour le patient, parce qu'il ne comprend pas ce que tu es entrain de lui faire. Même si tu lui expliques, car ça ne va plus connecter pour lui.</i> » (Alice, 1.36-37, Annexe IV).</p>

	<p>Réactions et causes :</p> <p>« [...] ils semblent capter le sens global d'une intervention et sa signification affective [...] ils saisissent très bien l'agacement des soignants devant leurs demandes [...] ils perçoivent le non-dit et déchiffrent le comportement non-verbal avec une grande finesse. Leurs réactions sont alors empreintes d'angoisse, d'agitation, d'état dépressif, d'état délirant, de trouble du comportement qui vont de l'agressivité à la réaction catastrophique ou à la fugue. » (Phaneuf, 1998, p.77).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Béatrice et Capucine : - « Elle était complètement perturbée par rapport à la situation. » (Capucine, 1.59-60, Annexe IV). - « [...] nous avons essayé de lui en parler, la semaine d'avant, tous les jours, nous lui en avons reparlé pour la préparer psychologiquement, la rassurer. » (Capucine 63-64, Annexe IV). • Entretien avec Danielle et Éliisa : - « Il pouvait devenir très agressif... » (Danielle, 1.119-120, Annexe IV). - « [...] il a fallu y allait très doucement. » (Éliisa, 1.124, Annexe IV). - « Il a fallu y allait vraiment avec parcimonie et à la fin de sa prise en charge on a réussi à faire sa toilette complète. » (Danielle, 1.125-126, Annexe IV). - « C'est simple les soins de nursing le matin pour lui il fallait compter trois quarts d'heure. Trois quarts d'heure rien que pour lui. Et a deux ! Minimum deux, ont été deux, après il ne faut pas être trop nombreux aussi car c'est anxiogène. » (Danielle, 1.139-141, Annexe IV). - « Après c'est vrai qu'avec ces patients-là tu essaies d'être attentive à tout ce qui peut justement les angoisser [...] » (Éliisa, 1.143-144, Annexe IV). - « Ben... (soupire) madama A. Madame A, c'était pas mal. Dans l'opposition et voilà... Mais bon, là par contre on a pas trouvé de solutions, hein. » (Éliisa, 1.149-151, Annexe IV). - « Madame A elle est partie d'ici et elle a continué à être opposante. » (Éliisa, 1.153, Annexe IV). - « Non, elle était très fermée. Alors, le matin tu pouvais arriver et tu sais pas pourquoi elle était bien, tout se passer très très bien, hein. » (Éliisa, 1.164-165, Annexe IV). - « Bon, de toute façon comme te dit Danielle hein, y a rien à faire dans la démence si tu t'adaptes pas.. Si tu n'essaies pas de t'adapter, tu n'arriveras à rien. » (Éliisa, 1.181-183, Annexe IV). - « Je vais voir comment il est, s'il prend d'emblée ses traitements, qu'il... Bon, tout va bien ! S'il refuse
--	--	--

		<p><i>d'emblée, pas grave, j'insiste pas. Parce qu'au plus tu vas insister, au plus tu vas... voila, il va s'énerver et puis il va... Enfin bon, c'est pas du tout ce qu'on recherche. » (Danielle, 1.185-188, Annexe IV).</i></p>
	<p><i>« Un sujet souffrant qui, même si les mots lui manquent pour le dire, comme c'est le plus souvent le cas dans la démence, ne perd jamais totalement la capacité de laisser entendre d'une façon ou d'une autre ce qu'il ressent ou ce qu'il désire [...] » (Phaneuf, 1998, p.178).</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Danielle et Éliisa - « <i>Ils ont quand même des moments où ils ont conscience de ce qui se passe en fait.</i> » (Éliisa, 1.28-29, Annexe IV). - « <i>[...] elle peut avoir des propos hypers cohérents [...]</i> » (Éliisa, 1.38, Annexe IV). - « <i>Oui, ils ont des moments de lucidité et c'est terrible.</i> » (Danielle, 1.44, Annexe IV). → <u>Pour la prise de traitements</u> - « <i>Je pense qu'elle en est consciente, hein Éliisa tu penses pas ?</i> » (Danielle, 1.201-202, Annexe IV). - « <i>Ah oui ! Oui, oui, oui.</i> » (Éliisa, 1.203, Annexe IV).
	<p>Importance de l'écoute :</p> <p><i>« L'écoute est une offrande, un partage d'un moment de notre vie avec le malade [...] Elle s'intéresse à tout le corps [...] L'œil est attentif à l'expression de l'autre : il saisit le désir de communiquer, la difficulté à trouver les mots, l'angoisse de la demande que l'on arrive pas à formuler. » (Phaneuf, 1998, p.209).</i></p> <p><i>« Écouter ne veut pas toujours dire " entendre ". L'écoute requiert une présence, un état d'âme qui exige un apprentissage. » (Phaneuf, 1998, p.209).</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Alice - « <i>Ça nous arrivait de laisser tomber pour une journée [...]</i> » (Alice, 1.31-32, Annexe IV). - « <i>[...] on va essayer de communiquer.</i> » (Alice, 1.31, Annexe IV). • Entretien avec Béatrice et Capucine : - « <i>[...] je suis repartie et je suis revenue plus tard pour faire la prise de sang et ça s'est super bien passé.</i> » (Béatrice, 1.46-47, Annexe IV).

	<p>« L'écoute mobilise l'être tout entier. Écoute-moi équivaut à dire à une personne " fais que j'existe pour toi ". » (Kreappelin, 1993, p.7)</p>	
	<p>Communication non verbale : « <i>consentement a posteriori.</i> » (Thorez et al., 2009, p.133).→ D'après Poch. B (2009) « <i>"c'est l'absence de troubles du comportement (...) qui signe le consentement du malade d'Alzheimer."</i> » (cité par Thorez et al., 2009, p.136).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Danielle et Élixa : <p>- « <i>La musique nous a beaucoup, beaucoup aidé pendant la toilette. L'empathie, les gestes... tendres, apaisants. Alors je dis "tendres"... oui ! Quelque part c'est de la tendresse, c'est vraiment... c'est pas autre chose.</i> » (Danielle, l.120-123, Annexe IV).</p>
	<p>Thorez et al. (2009) démontre que toute décision médicale va être prise selon l'équilibre entre les bénéfices et les risques qu'encourt le patient [...] Le bénéfice attendu ne doit pas être centré sur un organe à soigner mais sur une prise en charge globale du patient où son respect et son confort est au premier plan.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Alice : <p>- « <i>Selon les soins qu'on va faire dans tous les cas, il va quand même falloir qu'on puisse les faire [...]</i> » (Alice, l.13-14, Annexe IV).</p> <p>- « <i>[...] à un moment donné on est quand même obligé de faire la toilette ou le soin en question.</i> » (Alice, l.34-35, Annexe IV).</p> <p>→ Après une toilette :</p> <p>- « <i>[...] au niveau paraverbal tu vas quand même trouver quelque chose qui fait qu'il va avoir l'air de se sentir mieux.</i> » (Alice, l.42-43, Annexe IV).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Béatrice et Capucine : <p>- « <i>[...] il y a des trucs qui sont parfois une nécessité, par exemple pour une transfusion [...] ça n'a pas les mêmes conséquences qu'une prise de sang. Ça dépend les soins.</i> » (Béatrice, l.76-77, 79-80, Annexe IV).</p>

Réactions et sentiments face à ce refus de soins	<p>Sentiment où le dément va être déshumanisé, matérialisé, réduit à l'image d'un simple objet de soins. « civilisation folle de l'instrumentalisation du vivant et de l'objectivation du sujet humain » (Dubat, 2012, p.13).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Danielle et Élixa : <p>- « <i>Après dans l'absolu, il est évident que s'ils sont un peu trop agités parce que trop anxieux, trop angoissés, trop... Il y a des moments où le traitement ça va être l'injection, tu le sais aussi bien que nous. Ça va être l'injection parce que ça va permettre de se poser... psychiquement de se... voilà. C'est pas ce qu'on préfère hein, loin de là. À chaque fois je recule, je recule, je recule...</i> » (Élixa, 1.208-212, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Ça c'est le dernier et l'ULTIME recours.</i> » (Danielle, 1.215, Annexe IV).</p>
	<p>Malaquin-Pavan et Pierrot (2007) : sentiments d'impuissance vis-à-vis des soignants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Alice : <p>- « <i>[...] il ne faut pas forcément le prendre comme un échec.</i> » (Alice, 1.52, Annexe IV).</p> <p>- « <i>[...] selon ce que ça va être comme soin tu peux te sentir un peu... maltraitante de faire quelque chose alors que la personne ne veut pas.</i> » (Alice, 1.56-57, Annexe IV)</p> <p>- « <i>[...] il y a un intérêt pour le patient d'un point de vue médical, mais en même temps tu sais que d'un point de vue humain la personne elle peut ne pas comprendre ou ne pas être d'accord... en comprenant, ou pas... et toi, tu dois le faire quand même. Enfin, tu vois y a des moments où tu peux te demander " ben qu'est-ce que je fais".</i> » (Alice, 1.60-63, Annexe IV).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Danielle et Élixa : <p>- « <i>Parce que là, au moment de faire l'injection, on l'a vécu avec une patiente (rire nerveux), ça je crois que je m'en souviendrais toute ma vie... [...] Ça c'était... c'était une torture. De la piquer, c'était une torture. Elle la vivait de toute façon elle, comme une torture, mais nous de la piquer c'était une torture.</i> » (Élixa, 1.216-217, 1.220-221, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Il a fallu la contentionner pour lui passer un traitement en injectable, pour qu'elle arrête de s'arracher la perf'. [...] C'était une souffrance pour elle mais quelque part...</i> » (Danielle, 1.226-229, Annexe IV).</p>

		<p>- « <i>Ça lui a fait un bien fou.</i> » (Élisa, 1.230, Annexe IV)</p> <p>- « [...] "<i>Bon on est passé par là, ça a été douloureux.</i>". <i>Pour elle et pour nous aussi hein, parce que c'est pas... Mais... quand on a vu le résultat après ! Ah ben, ça lui a fait vraiment du bien quoi.</i> » (Danielle, 1.232-234, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Parce que toi tu peux être dans l'échec aussi, hein. Parce que si ça passe pas, ça passe pas. Et on a tous nos moments où on est fatigué et on va pas...</i> » (Élisa, 1.276-278, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Et bien c'était compliqué. Très très compliqué [...]</i> » (Danielle, 1.118, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Mais au début c'était... (souffle)... c'était... c'était difficile... très difficile. Très compliqué.</i> » (Danielle, 1.126-127, Annexe IV).</p> <p>- « <i>C'est forcément compliqué... C'est forcément compliqué car tu te demandes si tu vas trouver les mots et l'astuce pour... convaincre ton patient. Une personne démente c'est difficile à raisonner, hein.</i> » (Élisa, 1.172-174, Annexe IV).</p> <p>- « <i>Après, elle honnêtement on n'a pas trouvé de solutions. Elle a changé d'unité parce qu'on en pouvait plus.</i> » (Élisa, 1.157-158, Annexe IV).</p>
--	--	--

	<p>Casagrande (2008) nous mène à penser qu'il pourrait s'avérer compliqué de ne pas mettre le patient à distance due au fait qu'on ne veut pas partager ce que le patient vit en raison de nos propres expériences. Le sujet soignant au travers du désir de mort du patient verrait alors son propre anéantissement.</p>	<ul style="list-style-type: none">• Entretien avec Béatrice et Capucine :- « <i>C'est un peu compliqué.</i> » (Capucine, 1.73, Annexe IV).- « <i>Oui c'est un peu compliqué [...]</i>» (Béatrice, 1.74, Annexe IV).
--	---	--

<p>Discussion en équipe (réflexion éthique)</p>	<p>Thorez et al. (2009) démontre qu'au final toute décision médicale va être prise selon l'équilibre entre les bénéfiques et les risques qu'encourt le patient. Cette décision est pluridisciplinaire et éthique.</p> <p>« La décision ne peut pas être individuelle ; et c'est sur ce principe de base que se fonde un projet de soins et de vie garantissant à chaque patient le respect. Les choix de traitement, de voie d'administration, d'abstention parfois, de contention sont le sujet de discussions multidisciplinaires, où chaque intervenant auprès du patient éclaire la décision par sa connaissance spécifique de la personne que l'on soigne. » (Thorez et al., 2009, p.144)</p> <p>« mettant en balance la " non-assistance à personne en danger " et le " non-respect de son libre choix " » (Thorez et al., 2009, p.146).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien avec Alice : <ul style="list-style-type: none"> - « [...] ici, on a de la chance d'avoir des médecins qui sont quand même assez porteurs sur la communication, ce qui n'est pas forcément le cas dans tous les services. [...] il y a certains examens, notamment ceux pouvant être invasifs, que l'on considère qu'il n'y a aucune utilité, en tous cas sur du court terme, et bien on peut essayer d'en discuter pour que... pour que ces soins soient arrêtés. » (Alice, 1.65-70, Annexe IV). - « [...] on parle énormément entre nous [...] (Alice, 1.73, Annexe IV). - « il y aura aussi des personnes avec qui ça passe mieux. » (Alice, 1.74-75, Annexe IV). - « tu peux passer le relais aussi à tes collègues. » (Alice, 1.77-78, Annexe IV). • Entretien avec Béatrice et Capucine : <ul style="list-style-type: none"> - « On en discute avec les aides-soignantes et les autres infirmières. » (Capucine, 1.83, Annexe IV). - « [...] il y en a qui ont des astuces. Ce sont des astuces qu'elles ont mises en place avec un patient par exemple pour que ça se passe mieux. » (Béatrice, 1.85-86, Annexe IV). • Entretien avec Danielle et Éliisa : <ul style="list-style-type: none"> - « On a alerté les médecins en leur disant que là... On n'en pouvait plus quoi... On n'en pouvait plus. Un jour il serait arrivé un truc. » (Éliisa, 1.160-161, Annexe IV). - « [...] tu peux avoir forcément un collègue qui lui va avoir trouvé le truc, hein. » (Éliisa, 1.278-279, Annexe IV). - « [...] ça passera mieux si on laisse le relais à un collègue avec qui ça passe mieux tout simplement. "Oh, ben toi ça passes mieux. Essaie-toi." et puis effectivement, ça passe mieux. » (Danielle, 1.282-284, Annexe IV). - « Là il faut faire preuve d'unité, tu vois. Il faut accepter l'idée. [...] À partir du moment où tu acceptes l'idée, c'est sûrement pas un échec, hein. » (Elisa, 1.291, 294-295, Annexe IV). - « [...] si la personne te rappelles quelqu'un et que tu as du mal à... heu, à prendre de la distance parce
---	--	--

		<p><i>que c'est trop compliqué. Bah, ça il faut pas hésiter à le... à en parler à l'équipe et heu... à leur passer le relais, ouais. » (Danielle, 1.301-304, Annexe IV).</i></p> <p><i>- « Quand la sédation... quand la posologie n'est pas adaptée et qu'on va voir le médecin on peut lui dire stop : "On arrête tout." ou "Faut baisser", hein. "Faut baisser. Faut baisser le traitement". Il nous écoute en général, il baisse le traitement. » (Danielle, 1.318-321, Annexe IV).</i></p> <p><i>- « Et puis on en parle au médecin [...] toutes les équipes qui passaient ont remarqué qu'en fin d'après-midi vers 18h30-19h la patiente commence à s'agiter, à taper des poings sur la table, à crier. Donc, il fallait réadapter le traitement. Ce qui a été fait. » (Danielle, 1.326, 328-331, Annexe IV).</i></p>
--	--	---

Aurélie FAREL

Promotion 2017-2020

U.E. 3.4 Initiation à la démarche de recherche

U.E. 5.6 Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

U.E. 6.2 Anglais

L'infirmier(e) face au refus de soins de la personne âgée atteinte de démence

Résumé de recherche : Chaque année, le vieillissement de la population et par conséquent la prévalence de la démence ne cesse d'augmenter. Les soignants prennent en charge de plus en plus de patients atteints de démence et font parfois face à des questions éthiques les concernant. Il est donc courant que le personnel de santé se questionne face au refus d'un soin d'un patient atteint de démence. L'objectif de cet écrit est de découvrir comment le refus de soin d'un patient âgé atteint de démence peut-être entendu.

D'abord, un cadre théorique est réalisé afin de développer des connaissances sur la démence et le refus de soin. Ensuite, une enquête de terrain qualitative est effectuée par la réalisation d'entretiens, auprès d'infirmières exerçant sur des lieux d'exercices dédiés aux personnes âgées.

Ces recherches font ressortir l'importance de la communication et de l'adaptation au patient dément dans sa prise en soin. Les ressentis soignants face à un refus, ainsi que le fait d'en discuter en équipe sont également relevés, ils soulignent des éléments intéressants à analyser. Il est démontré qu'aucune conduite à tenir pré-établie n'existe face à la problématique, chaque situation est singulière. Parfois, la liberté du sujet dément est entravée, au moyen de contentions physiques ou psychiques, pour lui procurer un soin nécessaire à son état de santé. Ma question de recherche porte donc sur les impacts de la contention physique et psychique, face au refus de soins, sur les patients atteints de démence.

Mots-clefs : démence, refus de soin, écoute, communication, éthique, personnes âgées.

Nombre de mots : 238.

The nurse faced with the refusal of care of the elderly person with dementia

Abstract : Each year, the aging of the population and therefore the prevalence of dementia continue to increase. Caregivers are taken into care of more and more patients with dementia and sometimes face ethical issues about them. It is therefore common for health workers to question the refusal of care for a patient suffering from dementia. The purpose of this paper is to discover how the refusal of care of an elderly patient with dementia can be heard.

First, a theoretical framework is developed to develop knowledge about dementia and refusal of care. Then, a qualitative field survey is carried out by conducting interviews with nurses working at exercise sites dedicated to the elderly.

This research highlights the importance of communication and adaptation to the demented patient in their care. The caregiver's feelings in the face of a refusal, as well as the fact of discussing it as a team are also noted, they highlight interesting elements to analyze. It is shown that no pre-established conduct exists in the face of the problem, each situation is unique. Sometimes, the freedom of the demented subject is hindered, by means of physical or mental restraints, to provide him with a care necessary to his state of health. My research question is therefore about the impact of physical and mental restraint of patients with dementia when they are refused care.

Key words : dementia, refusal of care, listening, communication, ethics, elderly persons.

Number of words : 225.