



Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

Le refus de soins d'une personne ayant
des capacités cognitives altérées

ROCHER Marie

Formation infirmière

Promotion 2017-2020



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études :

Le refus de soins d'une personne ayant des capacités cognitives altérées

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat Infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 06/05/2020

Signature de l'étudiant :


Marie ROCHER

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

SOMMAIRE

1. Introduction.....	1
2. Cheminement vers la question de départ.....	1
2.1 <i>Situation d'appel n°1.....</i>	<i>1</i>
2.2 <i>Situation d'appel n°2.....</i>	<i>2</i>
2.3 <i>Question de départ.....</i>	<i>3</i>
3. Le cadre théorique ou conceptuel.....	3
3.1 <i>Qu'est ce qui fait qu'un patient n'est pas en pleine possession de ses capacités cognitives ?.....</i>	<i>3</i>
3.1.1 Forces et faiblesses de la conscience.....	3
3.1.2 Altération transitoire des fonctions neurologiques.....	4
3.1.3 Les troubles neurologiques.....	4
3.1.4 La vulnérabilité de la personne âgée.....	5
3.2 <i>Les droits des patients.....</i>	<i>6</i>
3.2.1 Le consentement libre et éclairé.....	6
3.2.2 Le refus de soins.....	6
3.2.3 La maltraitance.....	7
3.2.4 La personne de confiance.....	8
3.3 <i>La conception de la personne.....</i>	<i>9</i>
3.3.1 Les moyens de communication des patients.....	9
3.3.2 L'expression de la volonté.....	9
3.3.3 S'opposer à l'objectivation.....	10
3.3.4 Le refus de soins.....	10
3.4 <i>Le rôle des soignants.....</i>	<i>12</i>
3.4.1 Le mot « soin ».....	12
3.4.2 Les outils d'évaluation des troubles neurocognitifs.....	12
3.4.3 L'accompagnement et la communication des soignants.....	13
3.4.4 L'empathie.....	14
3.4.5 La réflexion en équipe.....	15
4. Le dispositif méthodologique du recueil de données.....	15
4.1 <i>Les objectifs du guide d'entretien.....</i>	<i>15</i>
4.2 <i>La population interviewée.....</i>	<i>16</i>
4.3 <i>L'organisation mise en place pour réaliser les entretiens.....</i>	<i>16</i>
4.4 <i>Le bilan du dispositif.....</i>	<i>16</i>
5. L'analyse descriptive des entretiens.....	17
5.1 <i>La prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitifs.....</i>	<i>17</i>
5.1.1 Les étiologies des troubles cognitifs.....	17
5.1.2 Les manifestations des troubles cognitifs.....	17
5.1.3 L'accompagnement par les soignants des personnes ayant des troubles cognitifs.....	17
5.2 <i>Les modalités de mise en œuvre des droits du patient dans les services de soins.....</i>	<i>18</i>
5.2.1 La maltraitance ordinaire.....	18
5.2.2 Les droits du patient.....	18
5.3 <i>L'expression de la volonté du patient ayant des troubles cognitifs.....</i>	<i>19</i>
5.3.1 Les manifestations du refus.....	19
5.3.2 Les causes du refus.....	19
5.4 <i>La pratique soignante face au refus de soins.....</i>	<i>20</i>
5.4.1 Le ressenti du soignant.....	20
5.4.2 L'adaptation au patient.....	20
5.4.3 Les personnes ressources.....	20

6.	L'analyse interprétative et la discussion	21
6.1	<i>La prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitifs</i>	21
6.2	<i>Les modalités de mise en œuvre des droits du patient dans les services de soins</i>	22
6.3	<i>L'expression de la volonté du patient ayant des troubles cognitifs</i>	24
6.4	<i>La pratique soignante face au refus de soins</i>	24
7.	La conclusion	26
8.	La bibliographie	28
9.	Les annexes	31

Remerciements

Je remercie tout d'abord Mme Daucé, référente de l'unité d'enseignement « Initiation à la démarche de recherche », qui m'a préparée depuis plus d'un an à la réalisation de ce travail et qui m'a beaucoup aidée par son implication active.

Je voudrai également dire merci à Madame Le Bihan pour m'avoir guidée dans l'écriture de ce travail d'initiation à la recherche.

Et pour finir, je voulais remercier les infirmières qui m'ont consacré du temps pour la réalisation de mes entretiens et aussi mes relecteurs et amis pour leur lecture critique.

*« Penser par soi-même, penser en se mettant à la place de l'autre, toujours penser en accord
avec soi-même pour aller plus loin. »*

Kant cité par Alain de Broca (2014, p108)

1. Introduction

Le ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a mis en place en 2014 le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, les personnes touchées par ces maladies ne cessent d'augmenter : « Au premier rang de ces atteintes, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent plus de 850 000 personnes en France. » Le positionnement du soignant est parfois difficile face à ces personnes qui présentent des troubles cognitifs, notamment lorsqu'elles refusent des soins. Ces situations peuvent se présenter dans n'importe quel service et je pense qu'il est important de répondre de manière adaptée au refus d'un patient afin d'éviter des situations qui pourraient s'apparenter à de la maltraitance. Ainsi, je souhaite avoir des pistes de réflexion par rapport aux situations que j'ai vécues en stage et réfléchir à la manière de les améliorer si elles se reproduisaient.

2. Cheminement vers la question de départ

2.1 Situation d'appel n°1

Je suis avec une ASH (Agent de Service Hospitalier) faisant fonction aide-soignante. Nous nous apprêtons à accompagner Mme G pour sa toilette. Mme G est une femme de 96 ans qui a des troubles cognitifs, et qui est évaluée GIR 2 (*cf. annexe I*). Malgré une communication bienveillante et respectueuse, Mme G ne souhaite pas se lever et préfère rester dans son lit pour dormir. L'ASH insiste gentiment mais Mme G s'énerve, elle dit "Pourquoi vous me faites ça, je ne vous ai rien fait moi, je veux voir ma maman" (sa maman est décédée). Nous essayons de la rassurer en lui précisant que nous agissons pour son bien, qu'il n'est pas bon de rester au lit toute la journée, nous lui rappelons que nous lui avons permis de faire une grasse matinée... Après quinze minutes de négociation, une autre collègue ASH arrive et nous aide à déplacer Mme G dans son fauteuil roulant, contre sa volonté. Ainsi nous allons dans la salle de bain où Mme G continue à nous insulter, nous la déshabillons alors qu'elle se débat. Malgré de nombreuses précautions et une communication adaptée Mme G n'est pas coopérante, nous allons vite pour la laisser tranquille rapidement. J'essaie de me convaincre que ce que nous faisons est pour son bien, tout en ayant conscience que je ne respecte pas sa volonté. Elle ne veut pas que nous l'habillons, nous lui expliquons que c'est pour éviter qu'elle sorte nue de la salle de bain. Enfin, j'emmène Mme G dans la salle à manger, en avançant dans les couloirs nous croisons l'infirmière à qui Mme G dit « Aidez-moi, elles m'ont battues ! ». Elle ne semble pas choquée par la remarque de Mme G car il est régulier qu'elle parle de la maltraitance des soignants et pas seulement pour la toilette. Le midi lors du repas, Mme G ne manifeste pas de violence. Lorsque je lui apporte ses lunettes elle me dit « Merci, vous êtes gentille, restez avec moi. »

Cette toilette m'a laissée perplexe avec plusieurs interrogations. Le refus de soins était-il en lien avec le soignant en lui-même ? Avec la relation instaurée ? Avec la toilette en elle-même ? Avec une peur, appréhension ? Avait-elle compris notre intention ? Nos intentions étaient-elles en adéquation avec ses habitudes de vie ? Lorsqu'on sait qu'une personne est démente, qu'elle n'a plus forcément conscience de ce qu'elle dit et fait, doit-on quand même suivre ses souhaits au moment venu ? Peut-on faire la toilette à une personne qui ne la veut pas ? Cet acte peut-il être considéré comme un acte de maltraitance ? Mais laisser une personne tous les jours dans son lit, sans manger, sans se laver, pour respecter ses souhaits n'est-il pas aussi un acte de maltraitance et/ou de négligence qui menace la vie de la personne ? A partir de quel moment une personne peut être considérée comme ne possédant plus toutes ses capacités cognitives et jusqu'à quel point une décision peut-elle être prise à sa place ?

2.2 Situation d'appel n°2

J'entame mes dernières semaines de stage de nuit dans un service de médecine. Je prends en soins M. X, 65 ans hospitalisé pour choc septique à point de départ pulmonaire. M. X est très agité depuis plusieurs jours, il présentait des troubles cognitifs accentués lors de l'hospitalisation par l'hyperthermie, il a une contention ventrale au lit car il a essayé plusieurs fois de se lever. Il a plusieurs traitements dont un antipyrétique en intraveineux lors des épisodes de fièvre et des antibiotiques en intraveineux toutes les 4h afin de réduire l'infection. Cette nuit là, M. X est toujours agité, en sueurs et retire sa perfusion qui est posée à l'avant-bras. Les traitements que nous devons lui administrer ne peuvent être pris *per os* par risque de fausses routes liées à son état clinique, nous devons reposer la voie veineuse périphérique. L'infirmier essaie une fois sans succès car le patient s'agite et refuse la perfusion, il dit qu'on le maltraite, que ça lui fait mal. Nous essayons de le rassurer et de lui expliquer la nécessité de la pose de perfusion mais M. X ne semble pas d'accord. Deux autres soignants viennent tenir le patient afin que l'infirmier puisse poser la perfusion indispensable à l'administration des traitements, sans succès également. Plusieurs infirmiers et moi-même essayons sur les quatre membres pendant que d'autres maintiennent M. X (qui possède toujours la contention ventrale), nous réussissons après 6 tentatives.

Comment prendre en compte le refus d'un patient, ayant des troubles cognitifs, pour un soin, alors que ce soin vise à réduire l'agitation du patient et à améliorer son état général ?

Comment s'assurer que le patient est en état d'énoncer sa volonté, d'en reconnaître les conséquences et ainsi d'agir selon son autonomie ?

Le patient avait-il compris nos intentions de soignants ? Avait-il peur, était-il angoissé, avait-il des douleurs ?

En quoi la présence de nombreux soignants peut accentuer l'agitation du patient ? Le fait que le soin se fasse de nuit a-t-il contribué à son échec ?

Comment une communication adaptée aux capacités de compréhension de M. X aurait pu permettre de le rassurer et d'obtenir l'acceptation du soin ?

2.3 Question de départ

Ces situations mettent chacune en évidence des refus de soins exprimés de différentes manières par des patients présentant des troubles cognitifs. Les soignants sont passés outre la volonté du patient après avoir essayé de communiquer. On peut se poser la question comment a été évaluée la balance bénéfices/risques par les soignants. Ainsi j'ai formulé ma question de départ :

En quoi l'opposition aux soins d'un patient dont les capacités cognitives sont altérées crée-t-il un dilemme chez le soignant ?

A travers cette question je souhaite mettre en évidence des pistes de réflexion pour la prise en soins des patients présentant des troubles cognitifs, je cherche à savoir quels éléments, quelles connaissances, quels outils peuvent nous aider au quotidien face à un refus de soins. Je cherche à connaître, reconnaître et comprendre les éléments de communication mis en place par ces personnes.

Pour commencer, je vais chercher ce que les auteurs rapportent sur ces notions théoriques, je vais ensuite interroger deux infirmières afin d'avoir leur point de vue sur ces notions. Je vais analyser les entretiens puis croiser les résultats avec les propos des auteurs. Enfin, je vais apporter mon propre avis sur les éléments soulevés et je vais terminer par exposer une question de recherche.

3. Le cadre théorique ou conceptuel

3.1 Qu'est ce qui fait qu'un patient n'est pas en pleine possession de ses capacités cognitives ?

3.1.1 Forces et faiblesses de la conscience

Pour commencer, il me semble important de préciser la définition de la conscience qui est normalement présente dans chaque individu, selon Christian Tannier (2015), médecin neurologue et docteur en philosophie.

Etre conscient désigne donc un état [...] et un contenu fait de représentations, allant de la subjectivité d'une sensation jusqu'à l'organisation d'un modèle personnel de notre monde, en passant par la relation intersubjective que nous nouons avec notre entourage et par la mémoire autobiographique qui nous permet d'accéder à notre identité. Puissance de la conscience. (p.15)

Néanmoins, cette conscience peut vite s'altérer, cela va être l'objet de mes recherches.

Mais la conscience est chose fragile et peut « s'en aller ». Là encore, tout un chacun le sait parfaitement : il suffit de recevoir un coup sérieux sur le crâne ou de présenter un accident vasculaire cérébral pour « perdre connaissance », ou « tomber dans le coma », c'est-à-dire perdre éveil et conscience, de façon plus ou moins durable, mais hélas parfois définitive. Fragilité de la conscience. (Tannier, 2015, p15)

Selon des directeurs d'établissements médico-sociaux et des docteurs en médecine, les termes « démences » et « dément » sont souvent employés pour désigner les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, or ils portent une histoire et une connotation ne correspondant pas aux critères éthiques actuels. Un changement commence à s'opérer dans certains milieux, ils emploient maintenant le terme de « maladies neurodégénératives » (Stefanuto, Canovas, Khaddar, Sanchez, Denormandie, 2017). A l'inverse, certains patients ne peuvent avoir qu'une perte momentanée de leurs fonctions cognitives.

3.1.2 Altération transitoire des fonctions neurologiques

D'après Mme Legay, M. Croguennec, infirmiers, Dr Jaffrelot, médecin urgentiste et Pr Lher (2013), « la confusion mentale est une perturbation aiguë, le plus souvent transitoire, des capacités d'éveil et d'attention secondaire à une atteinte diffuse de l'encéphale. » Elle disparaît lorsque son étiologie est traitée. « Les pathologies responsables d'un syndrome confusionnel sont multifactorielles : troubles métaboliques, pathologies neurologiques, syndromes rétionnels, syndromes douloureux, pathologies cardiaques, infections avec hyperthermie, troubles d'origine médicamenteuse iatrogénique, troubles psychologiques. » Enfin, selon les mêmes auteurs, « la confusion aiguë se caractérise par : un début brutal, un changement soudain de l'état cognitif par rapport à l'état antérieur ; des troubles de l'attention ; une désorganisation du cours de la pensée ; une altération de la vigilance. » (p.39). Néanmoins, la confusion peut persister dans certains troubles neurologiques.

3.1.3 Les troubles neurologiques

La classification DSM-5 de 2013 définit les troubles neurocognitifs comme des affections dont les symptômes centraux sont la cognition, excluant les pathologies présentes depuis l'enfance. Il en découle que : cette section ne traite que des maladies entraînant un déclin cognitif relativement à un niveau de fonctionnement antérieur ; les entités psychiatriques comportant des atteintes cognitives (exemples schizophrénie, maladie affective bipolaire) ne sont pas incluses. (Trochet, 2017, p. 45).

Selon l'Organisation mondiale de la santé, ces troubles neurologiques regroupent différentes pathologies.

Ces troubles comprennent l'épilepsie, la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, les maladies cérébro-vasculaires, y compris l'accident vasculaire cérébral, la migraine et autres céphalées, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les infections du système nerveux, les tumeurs du cerveau, les troubles

traumatiques du système nerveux tels que les traumatismes crâniens, et les troubles neurologiques liés à la malnutrition. (OMS, 2016)

Il peut arriver que les patients atteints de ces pathologies ne parlent plus, ainsi ils expriment leur mal-être et leur douleur dans leurs gestes au quotidien ou leur façon d'être : opposition, violence, refus de soins... (Trochet, 2017, p. 46). Depuis quelques années nous sommes en mesure de décrire un peu plus précisément comment le cerveau peut s'adapter à ces pathologies, voire retarder leur évolution, à travers la plasticité cérébrale.

3.1.3.1 La plasticité cérébrale

Selon Christian Tannier, « elle décrit la possibilité du cerveau, au cours de sa vie, [...] de se modifier, dans sa structure ou sa fonction, soit au cours de son développement [...], soit en fonction de l'expérience, soit en réaction à un processus pathologique lésionnel. » Ainsi elle permet la « possibilité de récupération ou de compensation après une lésion cérébrale et même au cours d'un processus dégénératif. » Les soignants doivent tenir compte des modifications chez cette personne. « L'éthique se doit aussi de respecter la nouvelle forme de vie que constitue l'état pathologique, qui donne naissance à un nouveau sujet, à la fois semblable et différent de ce qu'il était » (Tannier, 2015, p 193-194). L'institut national de la santé et de la recherche médicale ajoute dans un article sur la maladie d'Alzheimer « le fait d'avoir fait des études et d'avoir eu une activité professionnelle stimulante ainsi qu'une vie sociale active, semble retarder l'apparition des premiers symptômes et leur sévérité. » Ainsi nous disposerions d'une « réserve cognitive » pour pallier aux déficits liés à la maladie. « Cet effet serait lié à la plasticité cérébrale, [...] » (Blum, Buée, Pasquier, 2019) Elle peut ainsi retarder l'apparition des troubles cognitifs mais ne les empêche pas, c'est le processus physiologique du vieillissement.

3.1.4 La vulnérabilité de la personne âgée

D'après Dr Safar (2014), médecin gériatre, le processus du vieillissement concerne l'être tout entier jusqu'à sa mort. Ces modifications du corps humain sont inévitables et entraînent une faiblesse corporelle et psychique. Les personnes âgées sont ainsi plus vulnérables aux autres problèmes de santé. « La vieillesse n'est donc pas une maladie, mais représente un terrain propice pour le développement de celles-ci. Leur répercussion est plus importante chez le sujet âgé, car elles se surajoutent aux altérations du vieillissement. ». La diminution des neurones entraîne une altération de certaines fonctions comme la perception, l'orientation, le jugement. « Un ralentissement intellectuel » se met en place, ainsi que des troubles de la mémorisation, de la concentration ou du langage. En conséquence, ces patients peuvent avoir du mal à se faire comprendre auprès des soignants. Ainsi, il est important que ces derniers connaissent la physiologie du vieillissement pour comprendre l'origine de la souffrance du patient et repérer des pathologies nouvelles. (Safar, 2014, p10-12) Alain De Broca

(2014), neuropédiatre et docteur en philosophie ajoute « dans cette étape de la vie, il s'agit que la relation interhumaine se déploie en vue d'aider le sujet moins « capable » dans des tâches ou des fonctions qu'il pouvait assumer seul auparavant. » (p.20)

3.2 Les droits des patients

Afin d'ouvrir des pistes de réflexion sur la question de départ, je vais détailler dans ce chapitre ce que dit la loi sur les droits des patients.

3.2.1 Le consentement libre et éclairé

Le patient peut exprimer ses choix en donnant un consentement libre et éclairé. Selon le Ministère des Solidarités et de la santé, un consentement libre signifie « ne pas avoir été obtenu sous la contrainte. Il doit être renouvelé pour tout nouvel acte de soins. ». Pour que le consentement soit éclairé, « vous devez avoir été informés des traitements dont vous allez bénéficier, ainsi que des risques fréquents ou graves normalement prévisibles et des conséquences éventuelles que ceux-ci pourraient entraîner. » (Ministère des Solidarités et de la santé, 2019). Le premier article de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance concernant le « Choix de vie » nous dit « toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie. » (Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, Fondation Nationale de Gérontologie, 2007)

La charte de la personne hospitalisée ajoute que les structures de soins sont garantes de « l'information médicale et sociale des personnes hospitalisées » adaptée aux capacités de communication et de compréhension du patient. L'objectif est « de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information. » (Ministère de la santé et des solidarités, 2006) Cette charte fait valoir également l'autonomie du patient. Il y a une condition pour laquelle le personnel soignant peut être dispensé d'informer le patient, « seules l'impossibilité, l'urgence ou la volonté de la personne malade de ne pas savoir peuvent dispenser le médecin d'informer celle-ci. » (Ministère de la santé et des solidarités, 2006). La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, modifiée par la loi du 2 février 2016 codifiées dans le code de la santé publique, précise également ces éléments dans l'article L. 1111-4.

Lorsque le patient a été bien informé, nous allons voir ce que dit la loi s'il souhaite refuser un soin.

3.2.2 Le refus de soins

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé codifiée dans le code de la santé publique à l'article L. 1111, dispose : « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] » (JORF, 2002)

Cette notion est également présente depuis 2006 dans la charte de la personne hospitalisée. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ajoute à l'article L. 1111-4 « toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » Le deuxième alinéa précise que « [...] Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. » (JORF n°0028, 2016)

Le code de déontologie des infirmiers précise dans l'article R. 4312-14.

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. [...] Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, l'infirmier en tient compte dans toute la mesure du possible. (JORF, 2016)

Christian Tannier, en 2015, précise face à cet article de loi que les mineurs ou majeurs protégés peuvent être considérés comme des « personnes dites incapables ». « Toutefois, un patient brusquement dans le coma ou un sujet dément qui n'a pas encore été mis sous tutelle peut être inapte à consentir de fait, sans être juridiquement incapable. » (p.209). A l'inverse, un mineur peut être capable de donner un consentement satisfaisant éthiquement. Ce dernier point renvoi à la question de départ, lorsque le patient n'est pas reconnu du point de vue de la loi comme « incapable » mais qu'il n'est pas en pleine possession de ses capacités cognitives, comment le soignant doit-il se positionner ? Est-ce que les pratiques soignantes peuvent amener à de la maltraitance ?

3.2.3 La maltraitance

Une des premières définitions de la maltraitance a été apportée par le Conseil de l'Europe en 1987 :

Tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. (Ministère des Solidarités et de la santé, 2015)

En 1992, le même auteur a ajouté à sa définition les différentes catégories de maltraitance : violences physiques, violences psychiques ou morales, violences matérielles et financières, violences médicales ou médicamenteuses, négligences actives, négligences passives, privations ou violations de droits.

La maltraitance se caractérise dans des contextes particuliers dans lesquels il y existe : une dissymétrie entre la victime et l'auteur ; une personne plus vulnérable face à une autre moins vulnérable ; un rapport de dépendance de la victime à l'égard de l'auteur ; un abus de pouvoir du fait de la vulnérabilité de la victime ; une répétition des actes de maltraitance, même considérés comme « petits ». C'est alors ce qu'on

appelle la « maltraitance ordinaire », à laquelle on ne prête plus attention. (Ministère des Solidarités et de la santé, 2015)

Selon une étude de la Haute Autorité de Santé (HAS) basée sur les témoignages de malades, de proches et de professionnels, la maltraitance peut être considérée comme « ordinaire parce qu'elle se distingue d'une maltraitance délictuelle, intentionnelle et exceptionnelle. Elle est présente dans le quotidien, elle est banalisée, parfois presque invisible et impalpable, et elle concerne l'institution plus que les individus. » (HAS, 2010) Les ressentis exprimés par les malades et leurs proches ont permis de mettre en évidence deux grands types de maltraitance, « une maltraitance liée à des comportements individuels ; [...] les professionnels qui n'entendent pas ce que leur disent les malades ou leurs proches, les menaces et humiliations » et une « une maltraitance liée à l'organisation ; [...] le rythme imposé des soins, le bruit, les dysfonctionnements d'une organisation complexe, [...] ». De plus, certains droits des patients ne semblent pas respectés comme « le respect de la dignité. Par exemple, les problèmes liés à la réalisation de certains soins de base, toilettes et recueil des urines et des selles » (HAS, 2010). La lutte contre la maltraitance est mise en place depuis de nombreuses années : en 2007 a été créé un Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés (JORF n°61, 2007). La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires dite loi HPST, est venue confier aux Agences Régionales de Santé cette mission (JORF n°0167, 2009). Lorsque nous sommes confrontés à une impasse face à la personne soignée, il est possible de se référer à la personne de confiance, si le patient en a désigné une, elle peut nous aider à comprendre ses volontés.

3.2.4 La personne de confiance

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, codifiée dans le code de la santé publique à l'article L. 1111-6, précise ce qu'est une personne de confiance :

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. [...] (JORF, 2002)

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ajoute à l'article L. 1111-6 du code de la santé publique : « Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. » (JORF, 2016)

Le code de déontologie des infirmiers précise dans l'article R. 4312-14 : « Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'infirmier ne peut intervenir sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. » (JORF, 2016) Cette notion était également énoncée dans la charte de la personne hospitalisée en 2006.

3.3 La conception de la personne

3.3.1 Les moyens de communication des patients

Des chercheurs ont montré l'importance du langage non verbal, Mehrabian, cité par Cécile Delamarre (2011, p.31) répartit la communication ainsi « communication verbale : ± 7% ; communication vocale (variation du volume, du débit et du timbre de la voix) : ± 38% ; communication non verbale (gestes et attitudes innés ou acquis) : ± 55% »

Christian Tannier l'illustre à travers ces éléments : « Joie à l'écoute d'une musique agréable ou à l'accueil d'un sourire, tristesse lorsque l'ambiance devient hostile, peur lorsque l'environnement n'est plus familier [...] » Une personne peut exprimer ces émotions « même parfois au plus profond de la démence, lorsque l'esprit semble éteint, lorsque la pensée semble vide, lorsque le filtre du langage n'est plus opérant » (Tannier, 2015, p.123)

3.3.2 L'expression de la volonté

Alain de Broca rappelle l'origine du mot « consentir », « l'étymologie du verbe consentir *-cum* et *sentire* - renvoie à l'idée d'être d'accord sur un sentiment. [...] Le soignant devrait avoir à l'esprit que le consentement repose toujours sur la confiance. » Cette dernière est souvent plus facile à perdre qu'à acquérir. Ainsi, consentir « c'est donner son accord » à une personne lorsqu'on a compris les éléments en jeux. (De Broca, 2014, p.57)

Tannier en 2015 ajoute que lorsque la personne n'est plus en pleine possession de ses capacités cognitives, l'expression de la volonté du patient devient difficile par « altération des processus de mémoire, d'anticipation ou de planification qui efface l'identité et empêche le sujet d'exprimer sa manière d'être au monde, sa liberté. [...] Le vouloir du sujet ne doit-il pas être fondamentalement différencié du consentement ? » (p.187) « Respecter la liberté d'un patient qui est toujours un sujet, c'est donc admettre, autant que faire se peut, un « vouloir » et des choix qui s'expriment au-delà ou en deçà de la délibération consciente du consentement éclairé. » (p. 191) Alain De Broca (2014) émet un avis moins nuancé, « pour consentir ou non à quelque chose, une personne doit détenir la capacité de discernement, qui lui permettra de prendre sa décision en toute connaissance de cause. » (p.73) Il ajoute que le consentement donné par un patient, peut concerner seulement une partie des soins et qu'il ne sera pas forcément présent durant toute l'hospitalisation. (p.78) « Puisque la psyché humaine est éminemment complexe et qu'aucune décision ne peut être dite objective, il importe d'accepter de prendre du temps afin de mieux légitimer ses propres décisions et de les assumer. » (De Broca, 2014, p.82) « La conscience émotionnelle » qui se manifeste par les souhaits et volontés du patient peut évoluer au cours de sa vie, il faut néanmoins continuer à les prendre en compte au moment venu afin

de garantir la liberté du patient et son autonomie. (Tannier, 2015, p.191) Christian Tannier (2015) ajoute

Si le désir [...] constitue la dernière manifestation de la conscience et de la subjectivité, respecter la dignité et l'autonomie de ce sujet amoindri par l'assaut des forces destructrices de son activité cérébrale, ce peut être respecter ses désirs et non plus des choix s'appuyant sur une norme fondée sur le jugement et la raison. (p.206)

3.3.3 S'opposer à l'objectivation

Selon Tannier (2015), l'objectivation peut se manifester de plusieurs manières : parler à la pathologie plutôt qu'à la personne en elle-même, ne considérer le malade qu'en « objet de soins », ou bien l'ignorer. « Lorsque le sujet perd les attributs qui le définissent habituellement – la conscience, les facultés intellectuelles, l'autonomie, la responsabilité, il devient redoutablement facile de le « désobjectiver », de l'objectiver », de le faire disparaître derrière sa maladie – « c'est un Alzheimer ». » La principale barrière pour éviter l'objectivation est « la présomption de compétence et d'autonomie ; [...] aider le patient à dire « je », présumer le sujet ». (p.151)

De plus, E. Zucman cité par Christian Tannier (2015, p152) rappelle un élément retenu par l'Organisation Mondiale de la Santé dans les années 1980 pour définir une éthique en santé publique :

L'approche éthique implique que la personne soit considérée comme un sujet : connue et reconnue dans son individualité à nulle autre pareille, capable de signifier ses sentiments même sans parole, et d'exprimer – si elle bénéficie de suffisamment de temps et d'attention – sa volonté et ses choix au sein même de sa dépendance, depuis les mini-choix de sa vie journalière jusqu'aux décisions majeures de la vie intime, affective et sexuelle ; choix aussi du lieu et du mode de vie, des soins et de leurs limites en fin de vie.

Ainsi, l'éthique soignante impose, face à des personnes ayant des troubles cognitifs, quelque soit le stade, de parler « à un sujet le plus longtemps possible et à une personne humaine dans tous les cas. » (Tannier, 2015, p154) Cela permet d'éviter les conflits, la violence et la maltraitance.

3.3.4 Le refus de soins

Christian Tannier (2015) énonce les différentes manifestations du refus de soins chez des personnes ayant une altération de la conscience, « le patient s'abandonne au refus alimentaire, il arrache plusieurs fois sa sonde gastrique ou sa perfusion, il se confine, reste alité, ne peut ou ne veut plus établir de contact, ni adhérer aux traitements ou aux soins d'hygiène. » (p.228) Selon Delassus (2011) travaillant au Laboratoire d'éthique médicale à Tours, « il faut essayer de comprendre le sens du refus de traitement et en déterminer les causes », permettant ainsi au soignant d'adapter son positionnement. (p102)

Selon Alain de Broca (2014), le refus de soins est avant tout un refus de la relation lié à une discordance entre les deux interlocuteurs. Le refus d'une pratique ou d'un traitement est souvent le signe d'un besoin d'informations complémentaires sur ces soins. Le soignant doit apporter les renseignements demandés et avoir une posture inspirant la confiance au patient aussi-bien envers lui-même que dans la relation de soins. (p.94-95) Néanmoins, Delassus (2011) précise que les soignants restent face à un dilemme entre deux postures. « L'attitude paternaliste, qui considère que le malade n'est plus apte à décider, en raison de sa détresse, pourrait conduire à le soigner contre son gré, tandis que l'attitude respectueuse de son autonomie pourrait aboutir à le laisser seul face à son désarroi. » Ainsi il y a « un conflit entre principe d'autonomie et principe de bienfaisance que se voient confrontés les soignants, qui se trouvent tiraillés entre le souci de ne pas s'opposer à la liberté du patient et la mission de le soigner qui est la leur. » (p.103) Face à ce dilemme, le code de la santé publique, dans l'article L1111-4 met en évidence que le soignant doit « respecter la volonté de la personne » (JORF n°0028, 2016) en agissant pour son bien, Delassus montre également la différence entre « refus de traitement et refus de soin ». Il ajoute « rares sont en effet les malades qui refusent toute forme de soin, c'est-à-dire qui refuse de faire l'objet de l'attention bienveillante des personnes dont la fonction est précisément de se soucier de leur bien. » Cependant, le malade met en évidence le rejet de la façon dont les soins ont été abordés. Le soignant doit chercher « une explication rationnelle » au refus du patient pour l'aider à comprendre la situation. Ainsi, « en nous efforçant de comprendre le patient, nous nous efforçons également de l'aider à mieux se comprendre lui-même de façon à ce que cette compréhension modifie sa perception de la situation. »

Il y a, en effet, dans l'attitude de refus du malade une part d'activité, une certaine expression de la vie, une certaine manifestation de la puissance d'être et d'agir du sujet. Il y a probablement dans le refus de traitement, la volonté de s'affirmer d'un individu qui, bien que se sentant agressé et vaincu par la maladie, désire malgré tout se poser comme sujet de son existence. Le refus de traitement n'est donc plus alors la manifestation d'une totale perte de puissance ou l'expression d'un caprice incohérent, mais l'affirmation ultime d'une puissance et d'un désir de vivre qui n'a trouvé que ce moyen pour s'exprimer. (Delassus, 2011, p.104)

Ainsi, selon le même auteur, aider le patient à accepter sa pathologie « car le refus de traitement peut aussi exprimer le refus de la maladie, accepter de se soigner c'est accepter d'être malade –c'est probablement l'une des voies à explorer pour accompagner le malade qui manifeste un tel refus. » Par conséquent, le soignant doit aider le patient à « être acteur de ses traitements », il doit mettre en œuvre un « travail pédagogique » et une écoute. Le patient pourra ainsi changer son regard sur les soins. Ce travail nécessite du temps, une relation de confiance entre le patient et l'équipe soignante et que cette dernière fasse preuve de patience. Néanmoins, la loi Leonetti de 2005 relative au droit des malades et à la fin de vie précise qu'il faut éviter toute « obstination déraisonnable » en matière de traitement

médical. Ainsi, les démarches pour convaincre le patient ne doivent pas « se transformer en harcèlement ou en manipulation de sa volonté. Il faut aussi savoir accepter ce refus et le respecter. » (Delassus, 2011, p.105)

Christian Tannier (2015) propose la mise en place « d'une discussion éthique collégiale », pour réfléchir à la situation singulière de chaque patient, afin d'évaluer la posture à avoir la plus respectueuse du patient. (p.228)

Avant de discuter en équipe, des outils peuvent nous aider à trouver la cause d'un changement de comportement.

3.4 Le rôle des soignants

Nous avons pu voir que certains patients peuvent présenter des troubles cognitifs pour différentes raisons, ces troubles peuvent modifier l'expression de leur volonté, leurs choix et ainsi influencer le positionnement des professionnels de santé. Néanmoins ces patients ont des droits du point de vue de la législation et les soignants des obligations, ainsi nous allons voir ce que les auteurs nous rapportent pour concilier tous ces paramètres.

3.4.1 Le mot « soin »

Pour commencer il me semble important d'énoncer la définition du mot « soin » qui est la base du travail des soignants. Selon Alain de Broca (2014) « le soin traduit surtout une attention et une action, laquelle semble bénéfique pour celui qui en est le destinataire. [...] Une telle action mêlée d'attention est remplie de douceur, d'affection, de tact et de mesure. » (p.15) Nous pouvons voir que le rôle du soignant est orienté vers l'attention à l'autre qu'est le patient.

3.4.2 Les outils d'évaluation des troubles neurocognitifs

Afin de comprendre le changement de comportement ou le refus d'un patient, plusieurs outils peuvent être utilisés. Selon Claire Trochet, infirmière de pratique avancée (2017), lorsqu'une personne ayant des troubles cognitifs devient agressive, si le stade de la maladie d'Alzheimer est connu, le soignant doit évaluer le retentissement de l'état actuel sur les activités de la vie quotidienne et la famille.

Si le comportement du patient s'aggrave ou se modifie brutalement, l'infirmier observera et évaluera si l'agitation est liée à une douleur, au développement d'un fécalome, d'une infection [...], d'une rétention d'urines, d'un phénomène de déshydratation, [...]. Il éliminera l'hypothèse d'un syndrome confusionnel aigu avec la CAM (*Confusional Assessment Method*) (cf. annexe II). Dans tous les cas, l'infirmier s'emploiera à sécuriser le patient et à alerter le médecin spécialiste. (p.46)

Selon la Haute Autorité de Santé (2009),

En cas de troubles persistant depuis plusieurs jours, il est recommandé de les objectiver à l'aide d'un outil tel que l'inventaire neuropsychiatrique (NPI ou INP). Le NPI est un inventaire de 12 symptômes parmi les

plus fréquents au cours de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, qui évalue leur fréquence et leur sévérité, ainsi que le retentissement sur l'aidant ou le professionnel. (cf. *annexe III*).

Il existe différentes versions (cf. *annexes IV et V*). « En cas d'agitation, l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield [...] qui évalue plus particulièrement des comportements tels que l'agressivité physique, les déambulations et les cris, peut être utilisée en complément du NPI (cf. *annexe VI*). » L'infirmier doit faire les liens entre les différentes manifestations exprimées par le patient. « Des symptômes évidents peuvent en cacher d'autres, et des symptômes perturbateurs peuvent être aussi reliés à des symptômes de retrait moins apparents (une attitude d'opposition ou des cris peuvent être sous-tendus par des idées délirantes ou des hallucinations). » (HAS, 2009) Après l'observation des différents symptômes par les soignants, le médecin peut s'aider de l'arbre décisionnel proposé par la HAS (cf. *annexe VII*) pour mettre en évidence un diagnostic et proposer des traitements. Cette liste d'outils est non exhaustive.

Christian Tannier (2015) apporte un regard nuancé sur ces tests qui « signalent toujours des pertes de capacités et non la présence de compétences, ce qui amène à définir l'autonomie comme l'absence de perte d'autonomie, concept à la fois simpliste et dangereux pour le patient, réduit uniquement à ses manques. » Lorsque le patient obtient un « mauvais score cognitif » ou que le médecin lui diagnostique une démence, cela ne correspond pas à une incapacité de comprendre ou de choisir. Cela va dépendre du type de décision à prendre et du temps consacré à l'information, adaptée à la personne. Parfois, un temps de réflexion supplémentaire est nécessaire pour une bonne compréhension. « L'attitude éthique est de rapporter ces compétences à la nature de la situation décisionnelle et d'abord d'effectuer la démarche intellectuelle de la « présomption de compétence », de faire le pari de la compétence. » (p.214) « Faire le pari de la compétence, c'est faire le pari de la liberté, jusqu'à un stade évolué de la détérioration des contenus de conscience. » (Tannier, 2015, p216)

3.4.3 L'accompagnement et la communication des soignants

La HAS, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, a publié en 2009 des recommandations pour la prise en charge des troubles du comportement pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, recommandations éditées par l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux, intégrée à la HAS au 1er avril 2018). Parmi elles un point concerne la communication avec ces patients avec des propositions simples à utiliser au quotidien comme par exemple « éviter les différentes sources de distraction [...] lors de la communication avec le patient ; attirer son attention : se mettre face au patient, établir un contact visuel, [...] utiliser des phrases courtes » (cf. *annexe VIII*).

Pour lutter contre la maltraitance, Tannier (2015) propose :

L'éthique constitue le meilleur rempart contre cette violence, en rappelant la pérennité du sujet et la permanence de la personne et de sa dignité malgré l'altération des contenus ou de l'état de conscience, en luttant contre l'objectivation, en insistant sur la nécessité du dialogue et de la recherche de l'autonomie,

enfin en instituant une culture de la bientraitance, cette démarche volontariste qui contraint les professionnels à garder en permanence la mémoire du risque de maltraitance. (p.156)

Ce même auteur ajoute qu'une personne ayant une altération de la conscience, quelque qu'en soit la cause, « peut encore pendant longtemps exprimer des valeurs ou des désirs, mais a souvent besoin d'un autre pour les déchiffrer et les traduire en actes. Son autonomie devient accompagnée. » (p.228)

Afin d'accompagner l'autonomie du patient, Pelluchon cité par Christian Tannier (2015) écrit :

L'aide principale du soignant consiste à guider la personne vulnérable dans le choix des solutions les plus adaptées aux désirs qu'elle a exprimés et aux valeurs qui sont les siennes, dans la mesure où, la plupart du temps, ce n'est pas tant sa capacité à poser des valeurs qui est affectée que sa capacité à voir comment les traduire dans la vie. (p.230)

3.4.4 L'empathie

Selon Tannier (2015), « l'empathie peut passer par la pensée et le langage ; il s'agit alors d'un effort de compréhension intellectuelle de l'autre, utilisé en thérapie pour comprendre le monde intérieur d'un patient. » (p.142) Ainsi c'est la faculté de comprendre la communication verbale et non verbale d'une personne, même s'il y a un désaccord avec ce discours, et d'entamer une discussion. (p.145). Or les usagers rapportent que l'écoute des soignants est insuffisante, d'après le rapport de la Commission sur la fin de vie

Il semble que la société ait intégré dans son imaginaire le sentiment que les soignants, quels qu'ils soient, n'ont plus le temps d'écouter la personne malade et ses proches, qu'il n'y a pas de référent et par conséquent, que l'organisation hospitalière s'est progressivement totalement déshumanisée. (Sicard, 2012)

De plus, A.-C. Zéghoudi cité par Christian Tannier (2015, p146) ajoute « affect et vécu d'une personne atteinte d'une maladie neurologique grave et évolutive ne peuvent être appréhendés par les actes de conscience d'un sujet sain. » Or selon Tannier (2015), c'est un défi éthique de chercher à écouter et à comprendre une personne ayant des troubles cognitifs ; ne pas le faire, c'est abandonner le patient et l'empêcher de s'exprimer. Il faut oser interpréter les signes, quitte à se tromper et corriger par la suite notre attitude. (p.146) Néanmoins, il faut être vigilant à ne pas être dans l'excès, comme le souligne F. Blanchard (2007) dans les recommandations sur le thème « Alzheimer. L'éthique en questions » :

Il peut y avoir danger à vouloir forcer l'interprétation pour trouver à tout prix un sens (qui va forcément dans le sens que je souhaite pour son bien), nous ne sommes pas créateurs de sens pour l'autre. Avec une certaine qualité d'écoute, nous ne pourrions être que les témoins attentifs du surgissement éphémère d'une présence qui s'exprime par bribes et fragments, et parfois avec une étonnante pertinence symbolique.

Bénézech (2013) se montre vigilant quant à l'empathie chez les soignants, selon lui « l'empathie fait souffrir. » La richesse du travail de soignant est mise en œuvre à travers des soins constants et humbles « vécus comme ordinaires par les uns et les autres, mais qui en fin de journée se révèlent

coûteux dans l'absorption de souffrance, afin de la soulager un peu chez celui qui est soigné. » (p.43) Quand l'empathie est dépassée, le soignant peut « ressentir du désarroi, de la frustration issue du décalage entre son idéal soignant et la réalité. Ainsi, les actes de soins dispensés avec les meilleures intentions du monde peuvent être sources de mal-être pour la personne soignée qui peut les redouter. » (Bourgeois, 2016, p. 45) C'est à ce moment qu'il faut se tourner vers ses collègues et mener une réflexion en équipe pour réfléchir à la situation.

3.4.5 La réflexion en équipe

Ces attitudes sont à mettre en place au quotidien, néanmoins, Alain de Broca (2014) ajoute que lorsqu'il n'est pas possible de prendre une décision concrète, « il est nécessaire de travailler en équipe pluridisciplinaire et de s'aider de tiers médiateur, [...] en particulier quand la question du refus ou de l'arrêt des thérapeutiques se pose. » Ce même auteur propose la mise en place de la « démarche en éthique clinique, [...] elle met le patient au centre de la réflexion et de la décision. » Il précise que « la réflexion éthique nécessite de prendre du temps » afin d'analyser en détail le sujet de la contestation entre les différents intervenants (le patient, ses proches et l'équipe soignante). « Il s'agit de tenter de parfaire sa compréhension de la question en évaluant les dilemmes qu'elle soulève. » Ainsi, il faut partir du ressenti de chaque intervenant afin de cerner leur compréhension des événements et qu'ils donnent leur avis, par conséquent, il sera plus simple de trouver un consensus et l'adhésion de tous au projet. « La décision sera prise au final par le malade s'il est conscient. » (p.114-115) Mme Pasquet, cadre de santé et Mme Quinon, psychologue (2013) ajoutent que prendre le temps de réfléchir à « une situation problématique » contribue à gagner du temps lors des soins et favoriser « la réussite du projet de soins. ». Cela contribue à la mise en place d'une relation de confiance et montre l'intérêt du travail d'équipe. (p 9).

4. Le dispositif méthodologique du recueil de données

4.1 Les objectifs du guide d'entretien

A travers les entretiens, je souhaite :

- Identifier les différentes étiologies et manifestations des troubles cognitifs. Comprendre l'accompagnement soignant face aux personnes atteintes de ces troubles.
- Repérer les modalités de mise en œuvre des droits du patient dans les services de soins
- Repérer comment s'exprime la volonté du patient ayant des troubles cognitifs
- Mettre en évidence la réponse du soignant face au refus de soins

4.2 La population interviewée

Je vais mettre en œuvre des entretiens semi-directifs face à deux infirmières. La première travaille dans un service de médecine polyvalente où je suis allée en stage. Infirmière depuis 11 ans, elle a travaillé dans différents services (chirurgie, urgences) après avoir été aide-soignante. La seconde exerce dans un EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) où j'ai également effectué un stage. Diplômée infirmière depuis 2 ans, elle a d'abord exercé comme aide-soignante pendant 6 ans et assistante de soins en gériatrie depuis 8 ans. Ces deux infirmières travaillent dans les services où se sont produites mes situations d'appel, elles n'en n'ont pas eu connaissance.

4.3 L'organisation mise en place pour réaliser les entretiens

J'ai établi un guide d'entretien (*cf. annexe IX*) avec 8 questions qui reprennent les grandes parties de mon cadre conceptuel. J'ai repris contact avec la cadre du service où je suis allée en stage pour pouvoir interviewer la première infirmière, l'entretien s'est déroulé dans la salle de pause, sur le lieu et temps de travail. La seconde infirmière m'avait laissé son numéro de téléphone lors du stage si j'avais besoin de la contacter pour le mémoire, ce que j'ai fait. Je l'ai interrogée à son domicile. Je les ai enregistrées avec leur accord à l'aide d'un dictaphone et mon téléphone. Chaque entretien était estimé à environ 20 minutes, le premier a duré 9 minutes et le second 50 minutes.

4.4 Le bilan du dispositif

Nous n'avons pas été interrompues lors des entretiens néanmoins il y a une grande différence de durée entre les deux, la première infirmière était très concise et la seconde me donnait énormément de détails et d'exemples. Ce dernier entretien a été long à retranscrire mais les exemples m'ont permis de comprendre beaucoup de choses.

J'ai commencé par tutoyer la seconde infirmière lorsque je posais les questions car elle me l'avait demandé avant l'entretien, mais au fil des questions, je l'ai vouvoyée en suivant mon guide d'entretien sans m'en rendre compte.

Les questions ont été bien comprises par les infirmières, il y a eu quelques répétitions dans leurs propos au fil des questions, parce qu'elles souhaitent insister sur certains points.

Je souhaitais à l'origine interroger des infirmières de deux milieux différents, ce que j'ai réussi et cela m'a permis de voir quelques différences entre un EHPAD et un service de médecine.

5. L'analyse descriptive des entretiens

5.1 La prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitifs

5.1.1 Les étiologies des troubles cognitifs

Les infirmières ont énoncé différentes étiologies des troubles cognitifs. Elles ont insisté sur les changements d'environnement pour le patient ou résident (en EHPAD), notamment le « changement des habitudes de vie », « la perte de repères », qui peut être brutale sans forcément avoir préparé le patient avant, les patients sont ainsi désorientés et peuvent manifester des troubles cognitifs. L'IDE 2 rapporte qu'un « traitement mal adapté » peut également entraîner ces troubles. Enfin, un manque de considération envers le patient, une absence de « regard », de « toucher » et « l'isolement » peuvent être à l'origine de troubles cognitifs.

5.1.2 Les manifestations des troubles cognitifs

Ces troubles se manifestent de différentes manières, par exemple à travers la communication verbale, lorsque le patient a des « réponses inadaptées aux questions ». Egalement par la communication non verbale, lorsque le « comportement du patient est inadapté à la situation », par exemple « les patients qui partent parce qu'ils veulent rentrer chez eux » selon l'IDE 2. Ils peuvent manifester de « l'agitation », ou de « l'agressivité », pour l'IDE 2, c'est une manière pour le patient de nous transmettre un message, de dire « je ne suis pas content ». Enfin, cette dernière rapporte que les troubles cognitifs peuvent se manifester par des altérations somatiques ou psychiques telles que des « troubles du sommeil », les « troubles alimentaires », la « désorientation », la « perte de poids ». Elle a insisté sur l'isolement social, selon elle « ils n'ont plus le goût à faire les choses ».

5.1.3 L'accompagnement par les soignants des personnes ayant des troubles cognitifs

Pour accompagner ces personnes ayant des troubles cognitifs, les infirmières sont d'accord sur le fait qu'il y a du travail à faire en amont de la rencontre avec le patient, selon l'IDE 1, on a une « formation de base » qui nous permet d'accompagner ces personnes. Selon l'IDE 2, il faut aussi qu'on prenne « connaissance du patient, de son histoire de vie, sa famille, ses amis, son entourage, ses goûts... » et qu'on se crée « des boîtes à outils pour désamorcer les situations difficiles ». Il faut ensuite tenir compte des caractéristiques des patients, les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou autre maladie apparentée « ne peuvent pas retenir dans le temps », « ils vivent dans leur réalité ». Selon l'IDE 2, les personnes atteintes de ces maladies conservent une « mémoire émotionnelle » ainsi nous devons avoir une attitude positive au quotidien. Les infirmières ajoutent que nous devons avoir une pratique soignante adaptée au patient, en essayant de se rapprocher au mieux de ses attentes, « de sa capacité de

comprendre l'instruction donné au moment « T » », adapter « notre comportement en fonction de la maladie ». L'IDE 2 rapporte qu'elle a l'habitude de « rejoindre la personne où elle est », c'est-à-dire qu'elle rentre dans la réalité du patient, elle utilise ses outils pour que le patient « se recentre sur autre chose et qu'il revienne dans la réalité », cela fonctionne bien avec des patients que les soignants identifient comme « agressifs », selon elle. Il faut aussi « être chaleureuse, être enveloppante ».

Elles sont d'accord sur le fait que la nature de l'information apportée a toute son importance, la « communication doit être simple et courte, afin qu'elle soit plus facile à enregistrer pour le patient ». Pour l'IDE 2, il faut que le soignant soit convaincu que ce qu'il dit est « thérapeutique, ce n'est pas un mensonge, c'est une réalité ».

La méthode de transmission de l'information doit aussi être prise en compte selon l'IDE 2, « la voix, le ton de la voix », avoir des propos cohérents, « développer une attitude positive avec les gens et ça commence par le bonjour, le regard, le toucher. ».

Il faut avoir conscience que « la réponse qu'on donnera au patient ne sera pas forcément comprise » selon l'IDE 1.

5.2 Les modalités de mise en œuvre des droits du patient dans les services de soins

5.2.1 La maltraitance ordinaire

Pour les infirmières, la maltraitance ordinaire se manifeste « quand on oublie » le patient, lorsqu'on le considère comme « une chose », lorsqu'on le « regarde de haut », qu'on ne lui dit pas « bonjour » ou bien lorsqu'on « passe à côté de quelqu'un sans considération ». L'IDE 2 cite une étude qui a été faite en gériatrie rapportant que « les gens sont regardés que 2 minutes par jour. » Cette maltraitance a lieu quand les soignants n'ont pas conscience de cela, « c'est la normalité », ils se considèrent comme ayant tout pouvoir. L'IDE 2 explique que lorsqu'un soignant ne maîtrise pas un soin, il va être concentré sur le soin et oublier le patient, ce dernier va être considéré comme un « objet ». Pour l'IDE 1, les soignants se rendent compte de cette maltraitance quand une personne extérieure les met en alerte.

5.2.2 Les droits du patient

L'IDE 2 a énoncé plusieurs droits des patients, notamment le droit au respect, elle a décrit quelques gestes simples au quotidien : « serrer la main du patient, lui dire bonjour, le regarder dans les yeux, lui parler... ». Elle ne tutoie pas les patients, elle les appelle par leur nom de famille, surtout devant les familles, selon elle « il faut être professionnel en vouvoyant ». Le fait de garder une certaine distance permet de protéger le soignant en limitant la charge émotionnelle présente à la fin de vie des résidents. Elle peut parfois appeler les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer par leur prénom pendant un soin « afin de les recanaliser, de les recentrer, mais uniquement dans la sphère d'intimité du patient car

ils sont tous les deux ». Elle met en avant également le rapport d'égalité par exemple lors des repas thérapeutiques où soignants et résidents mangent ensemble, « cela contribue à limiter ce pouvoir de soin sur les gens, ce pouvoir décisionnel ». Elle demande le consentement à ses résidents avant de faire un soin, même si il a la maladie d'Alzheimer. Enfin, pour elle il est important d'accompagner le patient dans sa globalité, c'est-à-dire d'accompagner également sa famille et ses proches.

Concernant la personne de confiance, les infirmières ont fait une distinction entre l'hôpital et l'EHPAD. En effet, à l'hôpital, selon l'IDE 2, les soignants « demandent systématiquement aux patients leur personne de confiance pour les décisions importantes, les décisions d'ordre médical ». L'IDE 1 précise qu'elle peut aller vers la personne de confiance si besoin, mais ce n'est pas sa priorité « car ce n'est pas la personne de confiance qui pourra être là à l'instant où elle en a besoin mais c'est quand même l'option à envisager après les autres options écoulées ». L'IDE 2 rapporte qu'en EHPAD, elle assimile plus la personne de confiance à la personne « référente », « personne ressource », les soignants associent la famille au projet de vie du patient ou du résident et crée un lien de confiance avec elle.

5.3 L'expression de la volonté du patient ayant des troubles cognitifs

5.3.1 Les manifestations du refus

Selon les infirmières, un patient ayant des troubles cognitifs va manifester son refus de deux manières, premièrement par son attitude. Il va avoir une « attitude renfermée », il va être dans une « posture de refus », avoir un « visage fermé », des « signes physiques et extérieurs de comportement » vont nous faire comprendre qu'il refuse ce que nous lui proposons.

Deuxièmement, les actions du patient peuvent témoigner de son refus, par exemple, une « action à l'inverse de ce que l'on a demandé, fermer la bouche quand on veut lui donner à manger, fermer les yeux quand on veut lui parler... », ses gestes, son regard,...

5.3.2 Les causes du refus

Selon les infirmières, un patient peut refuser un soin soit parce qu'il ne souhaite pas le soin en lui-même, soit en lien avec le contexte : une incompréhension, une perte de repère (« s'il n'a pas conscience qu'il est hospitalisé » par exemple), une mauvaise connaissance du soignant ou de sa fonction.

5.4 La pratique soignante face au refus de soins

5.4.1 Le ressenti du soignant

Face à un refus de soins, les soignants réagissent différemment, néanmoins les deux infirmières que j'ai interrogées m'ont dit ne pas ressentir de frustration face à un refus, « pas de déception, pas non plus de plaisir, de satisfaction ».

L'IDE 1 le reçoit comme « un message du patient que ce n'est pas le bon moment, il n'a pas compris ou c'est la tête qui ne revient pas au patient, on ne sait pas pourquoi ». L'IDE 2 suppose que c'est son expérience qui la fait relativiser et se poser la question « qu'est ce qui est prioritaire ? ». Selon elle, « quand on est frustré il faut passer le relais », ne pas le faire, surtout en début de carrière peut conduire à un « burn out », il faut accepter de ne pas tout réussir.

5.4.2 L'adaptation au patient

Face à un patient qui émet un refus de soins, les infirmières ont évoqué la nécessité de s'adapter au patient, premièrement en utilisant la connaissance que l'on dispose sur lui, selon l'IDE 2 il est important de connaître son histoire de vie, ses habitudes et s'adapter à son rythme. Ainsi, la réponse du soignant sera personnalisée en fonction du patient.

Selon l'IDE 1, les soignants peuvent reformuler la proposition de soin, l'adapter à la réponse du patient, trouver « d'autres moyens de communication, d'autres thérapeutiques qui vont être mieux perçues par le patient en fonction de son refus ».

Selon l'IDE 2 les soignants doivent avoir une attitude et des paroles positives afin d'éveiller la « mémoire émotionnelle » du patient, elle propose aussi de faire participer le patient au soin afin de le rendre acteur. Toujours selon cette dernière, il faut se poser les bonnes questions, « l'obligation de faire quelque chose mais à quel sens ? » ; « est ce qu'il y a urgence ? », ainsi face à un refus il faut penser à différer le soin, quitte à ce que ce soit une collègue qui le fasse, « c'est la cohésion d'équipe », il faut penser aussi à modifier les habitudes de service pour s'adapter au patient. L'IDE 2 fait référence à « la règles des 5 B, bon moment pour toi, bon moment pour lui ? », selon elle, il ne faut jamais faire de soin si ce n'est pas le bon moment.

5.4.3 Les personnes ressources

Les infirmières ont mentionné des personnes ressources si elles se sentent dépassées par une situation de refus de soins. L'IDE 1 évoque en premier lieu le médecin puis la famille comme « support pour faire passer des informations », « ses collègues infirmières », puis les aides soignantes qui ont une « approche un peu plus douce ». Selon elle, le médecin véhicule des représentations auprès des patients, c'est « celui qui donne des ordres, il faut le respecter surtout pour les patients issus de milieu agricoles pour qui le médecin était quand même celui qui avait la connaissance. ». Elle peut faire

intervenir également des « personnes qui ne sont pas avec des blouses » comme la socio-esthéticienne ou le kiné. L'IDE 2 se tourne en premier lieu vers ses collègues, puis vers l'équipe pour réfléchir ensemble. Elle peut être amenée à contacter aussi la psychologue, la cadre de santé et se tourner vers des personnes spécialisées, par exemple sur les soins de fin de vie elle fait intervenir les équipes mobiles de soins palliatifs, ou encore pour d'autres besoins des dentistes, pédicures, équipes spécialisées dans les plaies Selon elle, il faut « chercher l'aide ailleurs, on n'est pas des soignants tout pouvoir, ça n'existe pas ça. ». Les infirmières sont d'accord sur le fait que la réflexion en équipe permet d'apporter des idées différentes, une vision différente de la prise en charge lorsqu'on est dans une impasse.

6. L'analyse interprétative et la discussion

6.1 La prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitifs

Concernant les étiologies des troubles cognitifs, les infirmières ont évoqué les changements dans l'environnement du patient, le manque de considération envers le patient et une cause iatrogénique. Sur ce dernier point seulement elles rejoignent l'avis de Mme Legay, M. Croguennec, Dr Jaffrelot et Pr Lher (2013). Ces derniers ajoutent que les troubles cognitifs trouveraient également leur origine dans des pathologies préexistantes. Ces auteurs évoquent le caractère brutal dans l'apparition des troubles cognitifs, qui se manifestent par « des troubles de l'attention ; une désorganisation du cours de la pensée ; une altération de la vigilance » (p.39). Les infirmières évoquent le fait que les troubles cognitifs se manifestent par la communication verbale et non verbale des patients et par des altérations somatiques ou psychiques.

Claire Trochet (2017) et la HAS (2009) proposent des outils pour évaluer les troubles cognitifs, les infirmières ne les ont pas mentionnés. Pelluchon cité par Christian Tannier (*cf. 3.4.3 L'accompagnement et la communication des soignants*) et les infirmières se rejoignent sur un point : il est important de connaître le patient, son histoire, les désirs et les valeurs qu'il a exprimé. L'IDE 2 rapporte que ces connaissances aident à créer des outils pour aider le soignant à désamorcer les situations difficiles. Les deux infirmières que j'ai interrogées ont de l'expérience dans les soins, ainsi peut-être qu'elles ne ressentent plus le besoin de s'appuyer sur des outils pour évaluer les troubles cognitifs, ou elles n'y ont pas été formées, néanmoins, elles se sont créées des outils elles-mêmes pour faire face à des situations difficiles.

Selon les infirmières, il faut tenir compte des caractéristiques des patients atteints de troubles cognitifs, c'est-à-dire « qu'ils ne peuvent pas retenir dans le temps », « ils vivent dans leur réalité ». Christian

Tannier (2015) rapporte que ces personnes peuvent encore exprimer leurs souhaits, ils ont simplement besoin d'aide pour les traduire en actes ainsi leur « autonomie devient accompagnée » (p228). Cela se traduit au quotidien selon l'IDE 1 par une réponse au plus près de la volonté du patient, adaptée en fonction de sa pathologie et de sa capacité de compréhension. L'IDE 2 quant à elle, essaie de rejoindre la personne dans son monde, dans sa réalité, afin de la ramener en douceur vers la notre, elle souligne que lorsqu'un patient dément est agressif, cela est dû à une discordance entre la réalité qu'on veut lui imposer et sa réalité à lui. Les recommandations publiées par la HAS (*cf. 3.4.3 L'accompagnement et la communication des soignants*) pour la prise en charge des troubles du comportement pour les maladies d'Alzheimer et maladies apparentées sont mises en place au quotidien par les IDE. Ainsi, les IDE relèvent le défi éthique de Tannier (2015) qui est de « chercher à écouter et à comprendre une personne ayant des troubles cognitifs » (p 146).

Selon moi, ces éléments définissent des termes de ma question de départ en précisant ce qui peut amener un patient à avoir des capacités cognitives altérées et ses manifestations, on peut voir que les institutions et les soignants en général peuvent avoir une part de responsabilité dans l'apparition des troubles cognitifs mais ils peuvent faire en sorte de les atténuer en ayant un accompagnement adapté. Je suis d'accord avec l'accompagnement que les infirmières proposent car chaque pathologie avec des troubles cognitifs va se manifester différemment en fonction de la personne qui est atteinte, ainsi, la prise en soins va être singulière. Cela apporte quelques éclairages sur ma question de départ, on peut voir que les personnes ayant des troubles cognitifs peuvent exprimer leur volonté, leur souhait, leur opposition, néanmoins, ils le font différemment, comme nous allons le voir ci-après.

6.2 Les modalités de mise en œuvre des droits du patient dans les services de soins

Les propos des infirmières rejoignent les définitions apportées par le Ministère des Solidarités et de la santé (2015) et la HAS (2010) (*cf. 3.2.3 La maltraitance*), la maltraitance ordinaire se manifeste au quotidien par un manque de considération du patient, « un abus de pouvoir » (2015) de la part des soignants, c'est une maltraitance « à laquelle on ne prête plus attention » (2015), elle est devenue banale. Les infirmières sont en accord avec Tannier (2015) sur le fait que cette maltraitance est présente lorsque les soignants objectivent les patients ou les ignorent (p. 151).

L'IDE 2 apporte un facteur favorisant cette maltraitance, lorsqu'un soignant ne maîtrise pas un soin, il sera concentré sur celui-ci et en oubliera le patient. Je pense que s'ajoute à cela la charge de travail des professionnels de santé, ils n'ont pas forcément le temps nécessaire à consacrer à la recherche de compréhension du patient (comme énoncé dans la première partie). Selon l'IDE 1, il n'y a qu'une personne extérieure qui peut nous en faire prendre conscience. Selon moi, la formation peut également aider les soignants en leur apprenant à déceler les signes de maltraitance.

L'IDE 2 énonce quelques droits des patients pour lutter contre cette maltraitance ordinaire, le droit au respect, le rapport d'égalité avec les soignants, elle rejoint les différents textes de loi (*cf. 3.2.1 Consentement libre et éclairé*) lorsqu'elle demande l'accord du patient avant de faire un soin et qu'elle l'explique, le patient peut donc exprimer un consentement libre et éclairé. Elle prend soin du patient dans sa globalité en incluant la famille et les proches. Elle rejoint Tannier (2015) quand il dit qu'on a à faire « à un sujet le plus longtemps possible et à une personne humaine dans tous les cas » (p.154). Je pense que nous choisissons tous ce métier en partie pour son côté relationnel, on travaille pour aider, pour soigner des personnes qui en ont besoin, quand nous commençons à ne plus considérer le patient comme un humain, il faut se poser la question « pourquoi ? » et demander à changer de service ou se reconverter si besoin.

Ces éléments nous montrent que le patient a des droits, que la loi lui permet de choisir, de refuser des soins. Néanmoins, les auteurs, les textes de loi et les infirmières ne précisent pas comment agir si les choix de vie du patient ne sont pas en adéquation avec les soins qui lui sont utiles, c'est un dilemme qui s'impose aux soignants, si le patient ayant des troubles cognitifs refuse un soin qui lui est utile voire indispensable, comment être sûr que c'est la volonté du patient qui s'exprime ? Comment le soignant doit-il se positionner ? Ce questionnement exposé au début de mon travail de recherche reste sans réponse.

Le risque face à un patient ayant des troubles cognitifs, c'est que sa volonté ne soit pas entendue, écoutée et que les soignants soient dans de la maltraitance ordinaire, c'est-à-dire qu'ils ne s'en rendent pas compte. De plus, s'ils font des soins au patient contre son grès, ils peuvent rapidement déraiser vers de la maltraitance active. Ainsi, un autre dilemme est présent selon moi, on est dans de la maltraitance si on fait les soins d'hygiène au patient contre sa volonté, néanmoins n'est ce pas également de la maltraitance de ne plus faire du tout les soins de base au patient pour respecter sa volonté ? Quelles sont nos limites ? D'après moi, il est important que les soignants qui prennent en soins ces patients aient toujours à l'esprit ce risque de maltraitance et se créer des outils pour l'éviter.

L'IDE 2 précise que la personne de confiance est consultée pour les « décisions importantes » à l'hôpital, les textes de loi, notamment le code de déontologie des infirmiers élargit ce propos en mentionnant qu'elle sera consultée « si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté » (JORF, 2016). Il n'y a pas de distinction entre l'hôpital et l'EHPAD dans les textes de loi (*cf. 3.2.4 La personne de confiance*). L'IDE 1 précise qu'elle va vers la personne de confiance lorsqu'elle est dans une impasse si elle est présente et disponible. L'IDE 2 considère plus la personne « référente », « ressource » en EHPAD, elle y accorde une grande importance dans l'accompagnement du résident. Selon moi, la personne de confiance est l'interlocuteur que le patient a désigné pour exprimer son avis lorsque lui-

même ne sera plus capable de le donner, ainsi il est important d'en tenir compte. Elle permet aussi d'éviter de multiples interlocuteurs avec les soignants. Néanmoins, un patient avec des capacités cognitives altérées peut exprimer un avis différent de celui qu'il avait énoncé à sa personne de confiance avant ses troubles, l'avis du patient doit dans tous les cas être pris en compte.

6.3 L'expression de la volonté du patient ayant des troubles cognitifs

Les infirmières rejoignent les propos de Tannier (*cf. 3.3.4 Le refus de soins*) en exposant les différentes manifestations du refus de soins à travers l'attitude du patient et ses actions. Ainsi, je me rallie à leur opinion, un patient ayant des capacités cognitives altérées ne va pas nous dire tout simplement « non » lorsqu'il n'est pas d'accord, il va utiliser la communication non verbale, c'est donc au soignant d'aller à la recherche du consentement du patient.

Les infirmières sont en accord avec Alain de Broca (2014) concernant les causes du refus, qui peuvent être le refus du soin en lui-même, « le refus de la relation » ou « le signe d'un besoin d'informations complémentaires sur ces soins » (p.94-95). Elles ajoutent qu'un patient peut refuser un soin car il est désorienté. Le plus complexe après avoir repéré un refus, d'après moi, c'est de savoir pourquoi le patient refuse le soin, cela demande une remise en question du soignant sur sa relation d'approche, sur les informations fournies, sur sa connaissance du patient... Cela demande du temps au soignant et de la patience. Ces éléments précisent ma question de départ en exposant les causes et les manifestations de l'opposition aux soins.

6.4 La pratique soignante face au refus de soins

Face à un refus de soins, les infirmières font preuve d'empathie, selon Tannier (2015), c'est la faculté de comprendre la communication verbale et non verbale d'une personne (p.145). Néanmoins, elles n'expriment pas leur empathie dans l'excès jusqu'à ressentir de la « frustration » face au refus comme l'exprime Bourgeois (2016, p. 45). L'IDE 2 met en avant le lien avec son expérience qui lui permet de relativiser et de se poser les bonnes questions. Cependant, elle est consciente qu'une implication émotionnelle trop importante peut être délétère pour un soignant, ce risque est accentué en début de carrière. Elle rejoint les propos de Bénézech (2013) sur ce point qui évoque que des soins constants et humbles « se révèlent coûteux dans l'absorption de souffrance » (p.43). La solution évoquée par tous est le fait de passer le relai.

En tant que future jeune diplômée, j'ai conscience qu'il ne doit pas être simple pour un soignant d'être confronté à un refus de soins alors que les formateurs nous apprennent pendant trois ans comment effectuer les soins dans leur réalisation complète. Or, la première barrière à laquelle nous pouvons être

confrontés est le refus du patient. C'est un des premiers dilemmes soulevé par l'opposition aux soins, comment faire son métier et prodiguer des soins si le patient les refuse ?

Avant d'effectuer un soin, l'IDE 2 évoque la nécessité de connaître son intérêt et son sens.

Les infirmières insistent sur le fait qu'il est important de connaître le patient pour comprendre son refus, ce que mentionne également Delassus (2011) « en nous efforçant de comprendre le patient, nous nous efforçons également de l'aider à mieux se comprendre lui-même de façon à ce que cette compréhension modifie sa perception de la situation » (p.104). De même, ils se rejoignent sur le fait de rendre acteur le patient dans sa prise en soins.

Les infirmières évoquent la nécessité d'avoir une réponse personnalisée en fonction du patient, de sa pathologie et de trouver des alternatives, elles rejoignent Pelluchon cité par Christian Tannier (2015) qui explique que « l'aide principale du soignant consiste à guider la personne vulnérable dans le choix des solutions les plus adaptées aux désirs qu'elle a exprimés et aux valeurs qui sont les siennes, [...] » (p.230). Selon moi, ce n'est pas à la personne de s'adapter à l'institution mais l'inverse.

L'IDE 2 évoque la persistance de la « mémoire émotionnelle » chez un patient atteint de maladie d'Alzheimer par exemple, Tannier (2015) évoque quant à lui « la conscience émotionnelle » qui se manifeste par les souhaits et volontés du patient (p.191). Malgré leurs troubles cognitifs, les émotions semblent toujours présentes chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

L'IDE 2 rapporte l'importance de l'attitude du soignant dans la relation, Alain de Broca (2014) précise « le soignant devrait avoir à l'esprit que le consentement repose toujours sur la confiance » (p.57). Selon moi, la confiance mutuelle qui doit être présente entre le patient et le soignant est la base de la relation soignant/soigné, elle permet au patient d'accepter des soins importants en sachant que ça ne va pas être facile pour lui (des soins douloureux par exemple).

A travers ces éléments j'ai pu voir que le refus de soins exprimé par un patient est également un temps de soins et qu'il est du rôle du soignant de trouver diverses stratégies pour faire comprendre et faire accepter le soin au patient en le respectant. Les infirmiers nous le disent souvent en stage et c'est d'autant plus important dans cette situation, il faut savoir pourquoi on fait un soin.

Pour avoir une prise en soin singulière à chaque patient nous devons chercher à connaître le patient. Le rendre acteur permet de le valoriser et de rétablir ce rapport d'égalité. Ainsi, nous devons chercher des alternatives, tout en étant dans une attitude positive en ayant créé une relation de confiance avec le patient.

L'IDE 2 et Delassus (2011) sont d'accord sur le fait que parfois il ne faut pas s'obstiner « il faut aussi savoir accepter ce refus et le respecter » (p.105), ce travail demande du temps, si ce n'est pas le bon moment pour le patient, le soin peut être différé. L'IDE 2 précise qu'il est possible de modifier les

habitudes de service pour s'adapter au patient, c'est favorisé par la « cohésion d'équipe ». Je partage complètement cet avis et m'abstiendrais de vouloir à tout prix poursuivre un soin alors qu'il est différé.

L'équipe intervient également lorsque les infirmières se sentent dépassées par une situation de refus de soins. En effet, elles ont évoqué différentes personnes ressources auxquelles elles peuvent faire appel pour intervenir auprès du patient : tous les soignants qui gravitent autour du patient, la famille, les proches et des équipes spécialisées en fonction des besoins. Alain de Broca (2014) évoque également la présence de ces personnes lors de la mise en place de « démarche en éthique clinique » qui contribue à apporter des éléments de compréhension face à des situations complexes (p.114-115). Les infirmières évoquent la possibilité de réflexion en équipe pour mettre en commun les opinions de chacun face à une problématique. Mme Pasquet et Mme Quinon (2013) les rejoignent en précisant que cela contribue à l'instauration d'une relation de confiance (p.9). Selon moi, l'équipe de soins n'est pas seulement un regroupement de plusieurs personnes, c'est aussi, des soignants qui se soutiennent et qui réfléchissent ensemble à des problématiques, qui mettent en commun leurs opinions dans l'objectif d'avoir la réponse la plus adaptée possible au patient. Les transmissions sont essentielles, tout comme des groupes de paroles qui peuvent être animés par des professionnels non soignants comme une psychologue en EHPAD.

En tant que soignant, en tant qu'humain, nous ne savons pas forcément répondre à toutes les situations, aussi singulières soient-elles, ainsi le travail et la réflexion en équipe ont tout leur intérêt dans une situation de refus de soins pour apporter la meilleure réponse possible à chaque situation.

Ce travail de recherche et les éléments soulevés m'ont amenée à poser cette question de recherche :

En quoi la réflexion en équipe peut résoudre les dilemmes imposés par une situation de refus de soins ?

7. La conclusion

J'ai été confrontée à deux situations de refus de soin par des personnes ayant des capacités cognitives altérées qui m'ont interpellée. A partir du questionnement que j'avais, j'ai soulevé une question de départ. Après avoir fait des recherches sur le sujet auprès d'auteurs et de textes de loi, j'ai interrogé deux infirmières travaillant dans des services différents. Le regroupement de toutes ces données m'a permis de faire ressortir quelques éléments de réponses qui seront utiles dans ma future pratique professionnelle.

Ainsi lorsqu'un soignant est confronté à une personne ayant des capacités cognitives altérées il serait souhaitable qu'il commence par en chercher la cause. Ces troubles se manifestent par des altérations somatiques ou psychiques et par la communication verbale et non verbale.

Les patients comme toute personne ont des droits qu'il faut respecter. Il est important de garder en tête le risque de maltraitance et d'avoir un questionnement constant sur notre pratique.

Il est essentiel de chercher les éléments de la communication non verbale du patient pour essayer de comprendre ce qu'il exprime, ce qui nous orientera sur ses souhaits et volontés. Lorsque le soignant perçoit un refus, il serait intéressant qu'il en cherche la cause pour adapter sa réponse. Face aux patients, il est important de prendre du recul et de garder une certaine distance professionnelle. L'accompagnement de ses patients peut débiter par la recherche d'informations sur leur histoire de vie, puis, il est souhaitable que le soignant comprenne l'intérêt du soin à dispenser, ensuite, il sera plus à même d'adapter sa communication, sa prise en soin, ses actions en fonction du patient, il se créera des boites à outils pour répondre de manière singulière à chacun. Il est essentiel de mettre en place une relation de confiance avec le patient et de toujours avoir une attitude positive. Face à un refus persistant, le soignant peut différer le soin, se rapprocher de personnes ressources et mener une réflexion collective. J'essaierais de tenir compte de l'ensemble de ces éléments dans ma future pratique professionnelle en gardant à l'esprit la singularité de chaque personne et de chaque situation.

Plus largement, ce travail m'a fait découvrir une passion pour la recherche, j'ai pris beaucoup de plaisir à analyser des éléments de réponse face à des situations qui m'ont interpellée dans la réalité. J'ai appris à travailler la méthodologie de recherche, c'était pour moi très enrichissant avant de conclure cette formation.

8. La bibliographie

Ouvrages

- Bénézech, J.-P. (2013). *Une éthique pour le malade*. Paris : L'Harmattan.
- De Broca, A. (2014). *Le soin est une éthique*. Paris : Seli Arslan
- Delamarre, C. (2011). *Alzheimer et communication non verbale*. Paris : Dunod.
- Tannier, C. (2015). *Quand la conscience s'en va*. Paris : Seli Arslan.

Articles

- Bourgeois, F. (2016). Quand les soins infirmiers produisent de la violence. *La revue de l'infirmière*, n°219, 45-46
- Delassus, E. (2011). Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre. *Ethique & Santé*, 8(2), p 101-105. Repéré à <https://www.em-premium.com/article/293925/resultatrecherche/1>
- Kharat, A. et Louis Simonet, M. (2013). Outils diagnostiques de l'état confusionnel aigu. *Revue médicale Suisse*, 9, p. 203-206. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-370/Outils-diagnostiques-de-l-etat-confusionnel-aigu>
- Legay, M-C., Croguennec, Y., Jaffrelot, M. et Lher, E. (2013). L'infirmière face à un syndrome confusionnel. *La revue de l'infirmière*, 62(192), 39-40. Repéré à <https://www.em-premium.com/article/813724/resultatrecherche/1>
- Pasquet, M-C. et Quinon, M. (2013). Information, concertation, consentement de la personne soignée. *Soins aides-soignantes*, n°54, 8 -9.
- Trochet, C. (2017). Violence et troubles neurocognitifs. *La revue de l'infirmière*. 66(233), 45-46.
- Safar, H. (2014). La physiologie du vieillissement. *L'aide-soignante*, 28(162), 10-12.
- Stefanuto, M., Canovas, S., Khaddar, M., Sanchez, S. et Denormandie, P. (2017). Maladie d'Alzheimer, l'importance du choix des mots. *Soins Gériatrie*, 22(125), 12-16.

Textes législatifs

- Circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. (2006). Ministère de la santé et des solidarités, 2 mars. Repéré à http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_10571.pdf

- Décret n° 2007-330 du 12 mars 2007 portant création d'un Comité national de vigilance et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés. (2007). JORF n°61, 13 mars. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000821507&categorieLien=id>
- Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 portant code de déontologie des infirmiers. (2016). JORF, 25 novembre. Repéré à https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=1599C0EE0BAC2C363740B67BCB626617.tplgfr33s_3?cidTexte=JORFTEXT000033479578&idArticle=LEGIARTI000033482841&dateTexte=20161128
- LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. (2002). JORF, 5 mars. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. (2009). JORF n°0167, 22 juillet. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
- LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. (2016). JORF n°0028, 3 février. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
- Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité, Fondation Nationale de Gérontologie. (2007). Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance. Repéré à https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf
- Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (2014). *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Repéré à : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
- Ministère des Solidarités et de la santé. (2019). Fiche 10 : le consentement aux soins. Repéré à <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-10-le-consentement-aux-soins>

- Ministère des Solidarités et de la santé. (2015). La maltraitance, qu'est-ce que c'est ? Repéré à <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/maltraitance-des-personnes-vulnerables/article/orientations-prioritaires-de-la-politique-nationale>

Pages web

- Blanchard, F., Direction Générale de la Santé, France-Alzheimer, Association Francophone des Droits de l'Homme Âgé (AFDHA). (2007). Alzheimer. L'éthique en questions. Repéré à https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/brochure_alzheimer_ethique_en_questions.pdf
- Blum, D., Buée, L., Pasquier, F., Centre de recherche Jean Pierre Aubert. (2019). Alzheimer (maladie d') Une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise. Repéré à <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). 2020. Qu'est-ce que la grille Aggir ? Repéré à <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>
- Haute Autorité de Santé. (2009). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Repéré à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2010). Maltraitance / Bientraitance dans les établissements de santé. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-01/plaquette_maltraitance_v3.pdf
- Organisation Mondiale de la santé. (2016). Qu'est-ce que les troubles neurologiques?. Repéré à <https://www.who.int/features/qa/55/fr/>
- Organisation Mondiale de la santé. (s.d.). La maltraitance des personnes âgées. Repéré à https://www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/fr/
- Sicard, D. (2012). Penser solidairement la fin de vie. Repéré à <http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>

9. Les annexes

- I. Groupe iso-ressources (Gir)
- II. Confusion Assessment Method (CAM)
- III. Inventaire neuropsychiatrique (NPI)
- IV. Inventaire neuropsychiatrique - réduit (NPI-R)
- V. Inventaire neuropsychiatrique version équipe soignante (NPI-ES)
- VI. Echelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI)
- VII. L'arbre décisionnel proposé par la HAS
- VIII. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.
- IX. Le guide d'entretien
- X. Les entretiens transcrits
- XI. Les tableaux d'analyse

I. Groupe iso-ressources (Gir).

Gir	Degrés de dépendance
Gir 1	- Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants - ou personne en fin de vie
Gir 2	- Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante - ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
Gir 3	Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	- Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage - ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas
Gir 5	Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). 2020. Qu'est-ce que la grille Aggir ? Repéré à <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>



Outils diagnostiques de l'état confusionnel aigu

L'état confusionnel aigu est un problème clinique fréquent en milieu hospitalier, et est souvent insuffisamment diagnostiqué malgré sa morbidité et sa mortalité élevées. Il est donc primordial de le reconnaître précocement et de le traiter. Parmi les outils diagnostiques développés et validés, le *Confusion Assessment Method* (CAM) semble aujourd'hui être le meilleur instrument utilisable au lit du malade grâce à sa performance diagnostique et sa rapidité d'utilisation. Son adaptation pour les patients des soins intensifs (le CAM-ICU) a également été validée.

Rev Med Suisse 2013; 9: 203-6

A. Kharat
M. Louis Simonet

Diagnostic instruments of delirium

Delirium is a frequent medical problem in hospitalized patients and is often underdiagnosed in spite its high morbidity and mortality. Early diagnosis and treatment are mandatory. Amongst diagnostic instruments currently available, the Confusion Assessment Method (CAM) appears to be the best bedside tool due to its performance and rapidity of use. An adaptation for intensive care patients, CAM-ICU, has also been validated.

INTRODUCTION

L'état confusionnel aigu (ECA) ou delirium est un problème clinique fréquent dont le pronostic est grave.¹ Touchant particulièrement les personnes âgées, sa prévalence est notamment élevée lors d'une hospitalisation (13-54%), après une opération (50%) ou lors d'une admission aux soins intensifs (70-82%).²⁻⁴ Il est associé à une morbi-mortalité accrue, un déclin des capacités fonctionnelles et cognitives, une augmentation de la durée de séjour et un taux plus élevé d'institutionnalisations.⁵⁻⁹ Sa reconnaissance et son traitement sont des enjeux importants pour les professionnels prenant en charge ces patients.

Défini selon le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision* (DSM-IV-TR), le diagnostic de l'ECA reste avant tout clinique. Il est basé sur l'observation soigneuse des critères-clés suivants : a) la présence d'une altération de la conscience, avec diminution de la capacité à fixer son attention ; b) une modification du fonctionnement cognitif et/ou une perturbation des perceptions non expliquées par une démence préexistante. Ce tableau clinique doit être : c) d'installation aiguë et fluctuante et d) attribuable à une maladie systémique et être réversible.

En pratique clinique, poser le diagnostic de delirium repose sur l'évaluation formelle et rigoureuse de ces critères, ce qui requiert non seulement du temps mais l'implication le plus souvent d'un clinicien expert et familier de ce domaine (neurologue, psychiatrie, gériatre). La grande variabilité de la présentation clinique de l'ECA et la méconnaissance de ses critères diagnostiques expliquent la faible reconnaissance du delirium par les équipes médico-soignantes directement en charge des patients, malgré son importance et ses conséquences cliniques et économiques.^{2,10,11}

Pour améliorer le dépistage du delirium par les équipes soignantes en charge du patient et en faciliter le diagnostic au lit du malade, de nombreux outils ont été développés et validés.¹²⁻¹⁵ Ces tests permettent de dépister un delirium et/ou d'en évaluer la sévérité. En raison de leur nombre et de leur variété, le choix de l'outil le plus approprié à notre pratique quotidienne reste cependant difficile et fait l'objet de cet article.

EXISTE-T-IL UN OUTIL D'AIDE AU DIAGNOSTIC ?

On attend d'un outil diagnostique qu'il soit performant, rapide, facile à utiliser et reproductible. Sa sensibilité doit être suffisamment élevée pour permettre de



Tableau 1. Caractéristiques et performances diagnostiques de certains outils de dépistage du delirium au lit du malade

(Adapté de réf. 16).

MMSE: mini mental status examination; ECA: état confusionnel aigu; RV: rapport de vraisemblance.

Instruments	Prévalence ECA (%)	Examineur	Temps	Sensibilité (%)	Spécificité (%)	RV positif (IC à 95%)
Confusion assessment method (CAM) 9 items évalués	15-62	Infirmier/clinicien	5-10 min	86 (74-93)	93 (87-96)	9,6 (5,8-16)
Delirium rating scale-revised-98 (DRS-R98) 16 items évalués	35-40	Gériatre ou psychiatre	5-10 min	93 (80-98)	89 (68-97)	1,6 (1,2-2)
Delirium observation screening scale (DOSS) 13 items évalués	10-20	Infirmier	5-10 min	92 (74-98)	82 (66-92)	5,2 (2,7-9,9)
Nu-DESC 5 items évalués	25	Infirmier	5 min	96 (80-100)	69 (59-79)	3,1 (2,3-4,4)
Digit Span test (mémorisation de séries de > 2 chiffres)	15	Assistant de recherche	5-10 min	34 (22-48)	90 (87-93)	8 (2,6-25)
Vigilance A Test (repérer la lettre A dans des séries de 60 lettres)	15	Assistant de recherche	< 5 min	61 (47-74)	77 (73-81)	2,7 (2-3,5)
MMSE 30 questions	63	Psychologue	> 10 min	96 (87-99)	38 (23-55)	1,6 (1,2-2)

dépister le plus grand nombre de patients. Portant sur 25 études prospectives, une revue systématique récente a comparé la performance de certains instruments utilisés au lit du malade pour détecter un delirium avec diagnostic d'ECA établi par des gériatres, psychiatres ou neurologues sur la base du DSM.¹⁶ Si les patients inclus dans ces études étaient le plus souvent âgés, ils étaient cependant hospitalisés dans différents services hospitaliers (médecine, chirurgie, oncologie, gériatrie, psycho-gériatrie et soins palliatifs), ce qui explique la variabilité de la prévalence du delirium dans cette revue. Le **tableau 1** résume les caractéristiques des principaux instruments diagnostiques utilisés au lit du malade ainsi que leur performance diagnostique (sensibilité, spécificité et rapport de vraisemblance).

Avec un rapport de vraisemblance positif (RV+) de 9,6 et un intervalle de confiance à 95% (IC 95%) compris entre 5,8 et 16, la conclusion des auteurs est que le meilleur instrument diagnostique est le *Confusion Assessment Method*. En effet, il est rapide (entre 5 et 10 minutes), reproductible, peut être effectué par l'ensemble du personnel médico-infirmier, et est le seul instrument à avoir été testé dans des populations différentes et des contextes cliniques variés. Relevons également la mauvaise performance du *Mini Mental Status Examination* (MMSE) (RV+ : 1,6; IC 95%: 1,2-2) pour diagnostiquer un delirium.

CONFUSION ASSESSMENT METHOD (CAM): AVANTAGES ET LIMITES

Le but du CAM est d'identifier rapidement et au lit du malade les patients présentant un delirium et ce, par des professionnels non spécialisés en psychiatrie. Elaboré par Inouye et coll. en 1990, le CAM a été conçu pour identifier les principaux symptômes de l'ECA à partir du DSM-III-R.¹² Il comporte un instrument standardisé, qui évalue la présence, sévérité et fluctuation de neuf caractéristiques cliniques du delirium. A partir de cette évaluation formelle de l'état cognitif du patient (qui peut se faire au moyen

d'outils comme le MMSE), il propose un algorithme diagnostique basé sur quatre critères cardinaux (**tableau 2**). Le diagnostic de delirium nécessite la présence des critères 1, 2 et 3 ou 4. Dans l'étude originale d'Inouye, qui comprenait un collectif de 56 patients âgés de plus de 65 ans, cet instrument a démontré une sensibilité de 94 à 100%, une spécificité de 90 à 95%, une valeur prédictive positive de 91 à 94%, une valeur prédictive négative de 90 à 100% ainsi qu'une fidélité interjuges élevée (kappa: 0,81 à 1).

Depuis la publication d'Inouye, la facilité d'utilisation du CAM et sa bonne performance diagnostique ont conduit de nombreux auteurs à le valider et à l'adapter dans des

Tableau 2. Algorithme diagnostique du Confusion Assessment Method

(Adapté de réf. 12).

1 Début soudain et fluctuation des symptômes

- Le patient présente-t-il un changement de l'état mental de base?
- Ce comportement fluctue-t-il au cours de la journée (présence/absence ou intensité)?

2 Inattention

- Le patient présente-t-il des difficultés à focaliser son attention?
 - Perd-il le fil du discours?
 - Est-il facilement distrait?

3 Désorganisation de la pensée

- Le discours du patient est-il incohérent et désorganisé?
 - La suite d'idées est-elle illogique/imprévisible?
 - Le patient passe-t-il du coq à l'âne?

4 Trouble de la vigilance

- Globalement, comment évalueriez-vous l'état général de votre patient?
 - Alerté (normal)
 - Vigile
 - Léthargique
 - Stuporeux
 - Comateux
- Critère présent si le patient n'est pas alerte

Le diagnostic de delirium requiert la présence de 3 des 4 critères. Les critères 1 et 2 sont toujours requis, accompagnés du critère 3 ou 4



contextes cliniques variés, En ce qui concerne la validation de l'outil, une revue récente des études, publiées ces vingt dernières années, confirme la bonne performance diagnostique du CAM avec une sensibilité et une spécificité moyennes de 94 et 89%, respectivement.¹⁷ Il ressort cependant clairement que cette performance diminue lorsque les patients évalués souffrent de démence, de psychose ou de dépression, lorsque les professionnels-évaluateurs (infirmier ou médecin) ne basent pas leurs observations, et donc le score qui en découle, sur une évaluation formelle (même brève) de l'état cognitif du patient et/ou qu'ils ne sont pas formés à l'utilisation rigoureuse de l'instrument. Malgré ces limites, le CAM est devenu l'instrument de mesure standardisé le plus approprié pour être utilisé par des professionnels non spécialistes et pour déceler les symptômes de l'ECA chez les personnes âgées hospitalisées. Traduit dans dix langues, il est utilisé largement en clinique comme en recherche.

ADAPTATIONS DU CAM: LE CAM-ICU

Des adaptations du CAM ont été développées dans le but de dépister un delirium chez des patients âgés admis aux soins intensifs, aux urgences ou encore résidant dans un établissement médico-social.¹⁶ En dehors de celle créée pour les soins intensifs, ces deux dernières adaptations n'ont pas été validées et ne seront pas commentées dans cet article.

Aux soins intensifs, huit patients sur dix vont présenter un delirium qui, dans un tiers de cas, ne sera pas reconnu par les soignants en charge du patient.^{18,19} L'utilisation du CAM, sous sa forme originale, est limitée dans ce contexte puisqu'il n'a pas été validé chez des patients de soins intensifs, qu'il nécessite une certaine collaboration du patient et n'est donc pas adapté aux patients ventilés. En 2001, une adaptation «non verbale» du CAM, le *CAM-Intensive Care Unit* (CAM-ICU), a été élaborée.²⁰ Il utilise des tâches non verbales visuelles (comme la reconnaissance d'une image) ou auditives (répondre par oui/non à des questions ou ordres simples) pour évaluer les quatre critères cardinaux de l'algorithme diagnostique du CAM (tableau 3). Comme pour le CAM, la présence d'un delirium est confirmée en présence des critères 1, 2 et 3 ou 4. Le CAM-ICU a été initialement validé auprès de deux groupes de patients de soins intensifs de tout âge: 111 patients ventilés mécaniquement²⁰ et 38 patients (dont 32% n'étaient pas ventilés),⁴ avec une prévalence de delirium de 83 et 87% respectivement. Comparée au diagnostic de delirium établi par des spécialistes sur la base du DSM-IV, l'utilisation du CAM-ICU par le personnel médico-soignant des soins intensifs détecte un delirium avec une sensibilité de 93-100%, une spécificité de 98-100% et une fiabilité interjuges élevée ($\kappa > 85\%$). La performance diagnostique du CAM-ICU n'était pas modifiée par l'âge des patients, le fait qu'ils soient ou non ventilés ou l'existence d'une suspicion de démence. Par contre, il semble que la sensibilité du CAM-ICU soit moins bonne que celle du CAM chez des patients de soins intensifs «alertes» c'est-à-dire non ventilés, libres de mesures de contention et capables de parler.^{21,22}

Tableau 3. Critères du Confusion Assessment Method pour les soins intensifs (CAM-ICU)

(Adapté de réf.⁴).

Le score peut être utilisé uniquement chez les patients capables d'ouvrir les yeux et de serrer la main à la demande

Critère 1: Début soudain et évolution fluctuante

- La modification de l'état mental du patient est-elle soudaine? (oui = positif/non = négatif)
- Y-a-t-il des fluctuations sur les dernières 24 heures? (oui = positif/non = négatif)

Critère 2: Inattention

- Le patient présente-t-il des difficultés à focaliser son attention?
 - Test «ABRACADABRA»: Epelez chaque lettre (1-2 secondes entre chaque lettre) et demandez au patient de serrer la main sur la lettre «A»:
- Le test est positif s'il y a plus de deux erreurs (soit le patient ne sert pas la main sur la lettre A, soit il la sert sur une autre lettre)

Critère 3: Désorganisation de la pensée

- Question oui/non:
 - Est-ce qu'une pierre flotte sur l'eau?
 - Y-a-t-il des poissons dans la mer?
 - Est-ce qu'un kilogramme pèse plus que deux kilogrammes?
 - Peut-on utiliser un marteau pour enfoncer un clou?
- Le test est positif s'il y a plus d'une réponse fautive
- Commandes verbales:
 - Dites au patient: «Montrez-moi le même nombre de doigts» (Montrez-lui deux doigts)
 - Puis «Faites la même chose avec l'autre main»
- Le test est positif si le patient se trompe dans ces deux commandes

Étape 4: Evaluation de la vigilance

- Globalement, comment évalueriez-vous l'état général de votre patient? Alerte, vigile, léthargique, stuporeux, comateux
- Le test est positif si le niveau de conscience est autre qu'alerte

Le diagnostic de delirium requiert la présence de 3 des 4 critères. Les critères 1 et 2 sont toujours requis, accompagnés du critère 3 ou 4

CAM-ICU POUR TOUS LES PATIENTS?

Le CAM-ICU est l'instrument recommandé actuellement par les sociétés savantes pour dépister un delirium chez les patients de soins intensifs.^{22,23} Il est facile à utiliser et à intégrer dans une prise en charge quotidienne, ne prend que deux à trois minutes, et ne nécessite pas de formation préalable spécifique. Bien que l'instrument ait été validé en milieu de soins intensifs, la question de savoir si le CAM-ICU est applicable dans un autre contexte clinique (service de médecine interne, par exemple) est certainement pertinente vu la simplicité de l'instrument. Aujourd'hui, il n'existe que peu de publications pouvant répondre à cette question et ces dernières sont décevantes. Évaluée dans un service d'oncologie, la sensibilité du CAM-ICU s'est révélée très faible (18%; IC 95%: 5%-44%) malgré une très bonne spécificité (98%), illustrant bien que les caractéristiques d'un test diagnostique ne sont pas fixes et que sa performance dépend de la population étudiée.²⁴ Dans ce cas, il s'agissait de patients oncologiques plus jeunes (âge moyen de 57 ans) avec une prévalence de delirium plus faible (20%) que dans les études originales de validation. Une faible sensibilité (28%) a également été retrouvée lorsque l'instrument était testé en salle de réveil auprès de patients âgés de plus de 70 ans et dont 45% avaient présenté un delirium.²⁵ L'absence de données pour valider l'utilisation



du CAM-ICU dans un service de médecine interne générale laisse la porte ouverte à des études de validation et/ou d'adaptation du CAM-ICU.

CONCLUSION

Touchant principalement les personnes âgées, l'ECA est un problème clinique fréquent en milieu hospitalier dont les conséquences cliniques sont graves en termes de morbidités et mortalité. Il doit être rapidement reconnu et traité par les professionnels en charge de ces patients. Plusieurs outils diagnostiques, utilisables au lit du malade par le personnel soignant non spécialisé, ont été développés et validés. Parmi ceux-ci, le CAM semble aujourd'hui être le meilleur instrument de par sa performance diagnostique et sa rapidité d'utilisation. Son emploi nécessite cependant une formation spécifique et rigoureuse. Adaptée essentiellement pour les patients ventilés de soins intensifs, une forme non verbale et encore plus courte (le CAM-ICU) a été développée. Son utilisation en dehors de ce contexte n'est actuellement pas validée. ■

Implications pratiques

- L'état confusionnel aigu est un problème grave et fréquent chez le sujet âgé hospitalisé et est associé à une morbidité et une mortalité élevées. Il est souvent mal reconnu par les équipes médico-soignantes en charge des patients
- Parmi les outils diagnostiques validés, le *Confusion Assessment Method* (CAM) semble aujourd'hui être l'instrument de choix en raison de sa performance diagnostique et de sa facilitation d'utilisation au lit du malade. Sa fiabilité repose cependant sur une formation spécifique à l'outil
- Aux soins intensifs, il est recommandé d'utiliser une version simplifiée et adaptée du CAM, le CAM-ICU

Adresse

Dr Aileen Kharat
Pr Martine Louis Simonet
Service de médecine interne générale
Département de médecine interne,
réhabilitation et gériatrie
HUG, 1211 Genève 14
aileen-margaret.kharat@hcuge.ch
martine.louissimonet@hcuge.ch

Bibliographie

- 1 ** Inouye SK. Delirium in older persons. *N Engl J Med* 2006;354:1157-65.
- 2 Inouye SK. The dilemma of delirium: Clinical and research controversies regarding diagnosis and evaluation of delirium in hospitalized elderly medical patients. *Am J Med* 1994;97:278-88.
- 3 Cole MG. Delirium in elderly patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004;12:7-21.
- 4 ** Ely EW, Margolin R, Francis J, et al. Evaluation of delirium in critically ill patients: Validation of the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU). *Crit Care Med* 2001;29:1370-9.
- 5 * Inouye SK, Rushing JT, Foreman MD, Palmer RM, Pompei P. Does delirium contribute to poor hospital outcomes? A three-site epidemiologic study. *J Gen Intern Med* 1998;13:234-42.
- 6 McCusker J, Cole M, Abrahamowicz M, Primeau F, Belzile E. Delirium predicts 12-month mortality. *Arch Intern Med* 2002;162:457-63.
- 7 Francis J, Kapoor WN. Prognosis after hospital discharge of older medical patients with delirium. *J Am Geriatr Soc* 1992;40:601-6.
- 8 van den Boogaard M, Peters SA, van der Hoeven JG, et al. The impact of delirium on the prediction of in-hospital mortality in intensive care patients. *Crit Care* 2010;14:R146.
- 9 Pompei P, Foreman M, Rudberg MA, et al. Delirium in hospitalized older persons: Outcomes and predictors. *J Am Geriatr Soc* 1994;42:809-15.
- 10 Laurila JV, Pitkala KH, Strandberg TE, Tilvis RS. Detection and documentation of dementia and delirium in acute geriatric wards. *Gen Hosp Psychiatry* 2004;26:31-5.
- 11 Lewis LM, Miller DK, Morley JE, Nork MJ, Lasater LC. Unrecognized delirium in ED geriatric patients. *Am J Emerg Med* 1995;13:142-5.
- 12 * Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, et al. Clarifying confusion: The confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med* 1990;113:941-8.
- 13 Pompei P, Foreman M, Cassel CK, Alessi C, Cox D. Detecting delirium among hospitalized older patients. *Arch Intern Med* 1995;155:301-7.
- 14 Trzepacz PT, Baker RW, Greenhouse J. A symptom rating scale for delirium. *Psychiatry Res* 1988;23:89-97.
- 15 Rathier MO, Baker WL. A review of recent clinical trials and guidelines on the prevention and management of delirium in hospitalized older patients. *Hosp Pract* 2011;39:96-106.
- 16 ** Wong CL, Holroyd-Leduc J, Simel DL, Straus SE. Does this patient have delirium? Value of bedside instruments. *JAMA* 2010;304:779-86.
- 17 ** Wei LA, Fearing MA, Sternberg EJ, Inouye SK. The Confusion Assessment Method: A systematic review of current usage. *J Am Geriatr Soc* 2008;56:823-30.
- 18 van Eijk MM, van Marum RJ, Klijn IA, et al. Comparison of delirium assessment tools in a mixed intensive care unit. *Crit Care Med* 2009;37:1881-5.
- 19 Spronk PE, Riekerk B, Hoffhuis J, Rommes JH. Occurrence of delirium is severely underestimated in the ICU during daily care. *Intensive Care Med* 2009;35:1276-80.
- 20 * Ely EW, Inouye SK, Bernard GR, et al. Delirium in mechanically ventilated patients: Validity and reliability of the confusion assessment method for the intensive care unit (CAM-ICU). *JAMA* 2001;286:2703-10.
- 21 * McNicoll L, Pisani MA, Ely EW, Gifford D, Inouye SK. Detection of delirium in the intensive care unit: Comparison of confusion assessment method for the intensive care unit with confusion assessment method ratings. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:495-500.
- 22 * van Eijk MM, van den Boogaard M, van Marum RJ, et al. Routine use of the confusion assessment method for the intensive care unit: A multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med* 2011;184:340-4.
- 23 Jacobi J, Fraser GL, Coursin DB, et al. Clinical practice guidelines for the sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill adult. *Crit Care Med* 2002;30:119-41.
- 24 Neufeld KJ, Hayat MJ, Coughlin JM, et al. Evaluation of two intensive care delirium screening tools for non-critically ill hospitalized patients. *Psychosomatics* 2011;52:133-40.
- 25 Joshi D, Rao V, Wanamaker B, et al. Prevalence of delirium and validity of ICU delirium screening instruments in the post-anesthesia recovery room. *Am J Respir Crit Care Med* 2011;183:A2646.

* à lire

** à lire absolument

Kharat, A. et Louis Simonet, M. (2013). Outils diagnostiques de l'état confusionnel aigu. *Revue médicale Suisse*, 9, p. 203-206. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-370/Outils-diagnostiques-de-l-etat-confusionnel-aigu>

Annexe 1. Inventaire neuropsychiatrique – NPI

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, JL Cummings, 1994

Traduction française PH Robert. Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - Nice – France 1996

A. IDÉES DÉLIRANTES (NA)

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient/la patiente est vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses ».

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente croit-il/elle être en danger ou que les autres ont l'intention de lui faire du mal ?
2. Le patient/la patiente croit-il/elle que les autres le/la volent ?
3. Le patient/la patiente croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint a une liaison ?
4. Le patient/la patiente croit-il/elle que des hôtes indésirables vivent sous son toit ?
5. Le patient/la patiente croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint ou d'autres personnes ne sont pas ceux qu'ils prétendent être ?
6. Le patient/la patiente croit-il/elle qu'il/elle n'est pas chez lui/elle dans la maison où il/elle habite ?
7. Le patient/la patiente croit-il/elle que des membres de sa famille ont l'intention de l'abandonner ?
8. Est-ce que le patient/la patiente croit-il/elle que des personnes que l'on voit à la télévision ou dans des magazines sont réellement présentes dans sa maison ? (essaie-t-il/elle de leur parler ou de communiquer avec elles ?)
9. Croit-il/elle en d'autres choses inhabituelles sur lesquelles je ne vous ai pas interrogé ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces idées délirantes.

FRÉQUENCE

«Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent...»

Quelquefois : moins d'une fois par semaine **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : les idées délirantes sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. **1**

Moyen : les idées délirantes sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. **2**

Important : les idées délirantes sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement (l'utilisation de médicaments « à la demande » indique que les idées délirantes ont un degré de gravité important). **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

B. HALLUCINATIONS (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente dit-il/elle entendre des voix ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle entendait des voix ?
2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui ne sont pas là ?
3. Le patient/la patiente dit-il/elle voir des choses que les autres ne voient pas ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle voyait des choses que les autres ne voient pas (des personnes, des animaux, des lumières, etc.) ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle sentir des odeurs que les autres ne sentent pas ?
5. Le patient/la patiente dit-il/elle ressentir des choses sur sa peau ou semble-t-il/elle ressentir des choses qui rampent sur lui/elle ou qui le/la touchent ?
6. Le patient/la patiente dit-il/elle avoir des goûts dans la bouche dont on ne connaît pas la cause ?
7. Le patient/la patiente décrit-il/elle d'autres sensations inhabituelles ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces hallucinations.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : les hallucinations sont présentes mais semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. **1**

Moyen : les hallucinations sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. **2**

Important : les hallucinations sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement. Il peut se révéler nécessaire d'administrer des médicaments « à la demande » pour les maîtriser. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

C. AGITATION/AGRESSIVITÉ (NA)

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ?

Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente est-il/elle agacé(e) par les personnes qui essayent de s'occuper de lui/d'elle

ou s'oppose-t-il/elle à certaines activités comme prendre un bain ou changer de vêtements ?

2. Le patient/la patiente est-il/elle buté(e), exige-t-il/elle que tout soit fait à sa manière ?
3. Le patient/la patiente est-il/elle peu coopératif(ve) et refuse-t-il/elle l'aide qu'on lui apporte ?
4. Le patient/la patiente a-t-il/elle d'autres comportements qui font qu'il n'est pas facile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ?
5. Le patient/la patiente crie-t-il/elle ou jure-t-il/elle avec colère ?
6. Le patient/la patiente fait-il/elle claquer les portes, donne-t-il/elle des coups de pied dans les meubles ou lance-t-il/elle des objets ?
7. Le patient/la patiente essaie-t-il/elle de frapper les autres ou de leur faire du mal ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'une autre façon son agressivité ou son agitation ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette agitation.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente mais il est possible de le contrôler en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente et il est difficile d'attirer l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou de le/la contrôler. **2**

Important : l'agitation est très perturbante pour le patient/la patiente et représente une source majeure de difficultés ; il est possible que le patient/la patiente ait peur qu'on lui fasse du mal. L'administration de médicaments est souvent nécessaire. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

D. DÉPRESSION/DYSPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente pleure facilement ou sanglote, ce qui semblerait indiquer qu'il/elle est triste ?
2. Le patient/la patiente dit-il/elle ou fait-il/elle des choses indiquant qu'il/elle est triste ou qu'il/elle n'a pas le moral ?
3. Le patient/la patiente se rabaisse-t-il/elle ou dit-il/elle qu'il/elle a l'impression d'être un(e) raté(e) ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est quelqu'un de mauvais ou qu'il/elle mérite d'être puni(e) ?
5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle très découragé(e) ou dit-il/elle qu'il/elle n'a pas d'avenir ?
6. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est un fardeau pour sa famille ou que sa famille serait bien mieux sans lui/elle ?
7. Le patient/la patiente exprime-t-il/elle son désir de mourir ou parle-t-il/elle de se suicider ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes de dépression ou de tristesse ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cet état dépressif.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes dépressifs sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. **2**

Important : l'état dépressif est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

E. ANXIÉTÉ (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente dit-il/elle se faire du souci au sujet des événements qui sont prévus ?
2. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente se sent mal à l'aise, incapable de se relaxer ou excessivement tendu(e) ?
3. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente a (ou se plaint d'avoir) le souffle coupé, il/elle cherche son souffle ou soupire sans autre raison apparente que sa nervosité ?
4. Le patient/la patiente se plaint-il/elle d'avoir l'estomac noué, des palpitations ou le cœur qui cogne du fait de sa nervosité ? (Symptômes non expliqués par des problèmes de santé)
5. Le patient/la patiente évite-t-il/elle certains endroits ou certaines situations qui le/la rendent plus nerveux(se) comme par exemple circuler en voiture, rencontrer des amis ou se trouver au milieu de la foule ?
6. Le patient/la patiente est-il/elle nerveux(se) ou contrarié(e) lorsqu'il/elle est séparé(e) de vous (ou de la personne qui s'occupe de lui/d'elle) ? (S'agrippe-t-il/elle à vous pour ne pas être séparé(e)) ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'anxiété ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette anxiété.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes d'anxiété sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. **2**

Important : l'état d'anxiété est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

F. EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle se sentir trop bien ou être trop heureux(se) par rapport à son état habituel ?

2. Le patient/la patiente trouve-t-il/elle drôle ou rit-il/elle pour des choses que les autres ne trouvent pas drôles ?

3. Le patient/la patiente semble-t-il/elle avoir un sens de l'humour puéril et une tendance à rire sottement ou de façon déplacée (lorsqu'une personne est victime d'un incident malheureux par exemple) ?

4. Le patient/la patiente raconte-t-il/elle des blagues ou fait-il/elle des réflexions qui ne font rire personne sauf lui/elle ?

5. Fait-il/elle des farces puériles telles que pincer les gens ou prendre des objets et refuser de les rendre juste pour s'amuser ?

6. Le patient/la patiente se vante-t-il/elle ou prétend-il/elle avoir plus de qualités ou de richesses qu'il/elle n'en a en réalité ?

7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes révélant qu'il/elle se sent trop bien ou est trop heureux(se) ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette exaltation de l'humeur/euphorie.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'humeur joyeuse est perçue par les amis et la famille mais ne perturbe pas le patient/ la patiente. **1**

Moyen : l'humeur joyeuse est nettement anormale. **2**

Important : l'humeur joyeuse est très prononcée ; le patient/la patiente est euphorique et pratiquement tout l'amuse. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

G. APATHIE/INDIFFÉRENCE (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins spontané(e) ou actif(ve) que d'habitude ?
2. Le patient/la patiente est-il/elle moins enclin(e) à engager une conversation ?
3. Par rapport à son état habituel, le patient/la patiente se montre-t-il/elle moins affectueux(se) ou manque-t-il/elle de sentiments ?
4. Le patient/la patiente participe-t-il/elle moins aux tâches ménagères (corvées) ?
5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins s'intéresser aux activités et aux projets des autres ?
6. Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour ses amis et membres de sa famille ?
7. Le patient/la patiente est-il/elle moins enthousiaste par rapport à ses centres d'intérêt habituels ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant qu'aucune activité nouvelle ne l'intéresse ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette apathie/indifférence.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

DEGRÉ DE GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'apathie est perceptible mais a peu de conséquences sur les activités quotidiennes ; la différence est légère par rapport au comportement habituel du patient/de la patiente ; le patient/la patiente réagit positivement lorsqu'on lui suggère d'entreprendre des activités. **1**

Moyen : l'apathie est flagrante ; elle peut être surmontée grâce aux persuasions et encouragements de la personne s'occupant du patient/de la patiente : elle ne disparaît spontanément qu'à l'occasion d'événements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de la famille. **2**

Important : l'apathie est flagrante et la plupart du temps aucun encouragement ni événement extérieur ne parvient à la faire disparaître. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

H. DÉINHIBITION (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il/elle des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente agit-il/elle de manière impulsive sans sembler se préoccuper des conséquences de ses actes ?

2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui lui sont totalement étrangères comme s'il/elle les connaissait ?
3. Le patient/la patiente dit-il/elle aux gens des choses déplacées ou blessantes ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle des grossièretés ou fait-il/elle des remarques d'ordre sexuel, chose qu'il/elle n'aurait pas faite habituellement ?
5. Le patient/la patiente parle-t-il/elle ouvertement de questions très personnelles ou privées dont on ne parle pas, en général, en public ?
6. Le patient/la patiente prend-il/elle des libertés, touche-t-il/elle les gens ou les prend-il/elle dans ses bras d'une façon qui lui ressemble peu ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant une perte de contrôle de ses impulsions ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette désinhibition.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'impulsivité est perceptible mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la conseillant. **1**

Moyen : l'impulsivité est flagrante et peut difficilement être surmontée par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : l'impulsivité est insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/ de la patiente et est une source de gêne ou d'embarras en société. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

I. IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas. »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente a-t-il/elle mauvais caractère ? Est-ce qu'il/elle « sort de ses gonds » facilement pour des petits riens ?
2. Le patient/la patiente a-t-il/elle des sautes d'humeur qui font qu'il/elle peut être très bien l'espace d'un moment et en colère l'instant d'après ?
3. Le patient/la patiente a-t-il/elle de brusques accès de colère ?
4. Est-il/elle impatient(e), supportant mal les retards ou le fait de devoir attendre les activités qui sont prévues ?
5. Le patient/la patiente est-il/elle grincheux(se) et irritable ?
6. Le patient/la patiente cherche-t-il/elle les disputes et est-il/elle difficile à vivre ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'irritabilité ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette irritabilité/instabilité de l'humeur.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont perceptibles mais il est généralement possible de les atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la rassurant. **1**

Moyen : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes et peuvent difficilement être surmontées par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes ; elles sont généralement insensibles à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et sont très éprouvantes. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente tourne-t-il/elle en rond dans la maison sans but apparent ?
 2. Le patient/la patiente farfouille-t-il/elle un peu partout, ouvrant et vidant les placards ou les tiroirs ?
 3. Le patient/la patiente n'arrête-t-il/elle pas de mettre et d'enlever ses vêtements ?
 4. Le patient/la patiente a-t-il/elle des activités répétitives ou des « manies » qu'il/elle recommence sans cesse ?
 5. Le patient/la patiente a-t-il/elle des gestes répétitifs comme par exemple tripoter des boutons ou des choses, enrouler de la ficelle, etc. ?
 6. Le patient/la patiente a-t-il/elle trop la bougeotte, semble-t-il/elle incapable de rester tranquillement assis(e) ou lui arrive-t-il fréquemment de balancer les pieds ou de tapoter des doigts ?
 7. Y a-t-il d'autres activités que le patient/la patiente ne cesse de répéter ?
- Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ce comportement moteur aberrant.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : le comportement moteur aberrant est perceptible mais il a peu de conséquences sur les activités quotidiennes du patient/de la patiente. **1**

Moyen : le comportement moteur aberrant est flagrant mais il peut être maîtrisé par la personne

s'occupant du patient/de la patiente. **2**

Important : le comportement moteur aberrant est flagrant. Il est généralement insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et est très éprouvant. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

K. SOMMEIL (NA)

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Est-ce que le patient/la patiente éprouve des difficultés à s'endormir ?
2. Est-ce que le patient/la patiente se lève durant la nuit (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ?
3. Est-ce que le patient/la patiente erre, fait les cent pas ou se met à avoir des activités inappropriées la nuit ?
4. Est-ce que le patient/la patiente vous réveille durant la nuit ?
5. Est-ce que le patient/la patiente se réveille la nuit, s'habille et fait le projet de sortir en pensant que c'est le matin et qu'il est temps de démarrer la journée ?
6. Est-ce que le patient/la patiente se réveille trop tôt le matin (plus tôt qu'il/elle en avait l'habitude) ?
7. Est-ce que le patient/la patiente dort de manière excessive pendant la journée ?
8. Est-ce que le patient/la patiente a durant la nuit d'autres comportements qui vous préoccupent et dont nous n'avons pas parlé ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces troubles du sommeil.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : des comportements nocturnes se produisent mais ne sont pas particulièrement perturbateurs. **1**

Moyen : des comportements nocturnes se produisent, perturbent le patient et le sommeil du caregiver. Plus d'une sorte de comportement nocturne peut être présente. **2**

Important : des comportements nocturnes se produisent. Plusieurs types de comportements peuvent être présents. Le patient est vraiment bouleversé durant la nuit et le sommeil (du caregiver) de son compagnon est nettement perturbé (de façon importante). **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5

L. APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT (NA)

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient/la patiente est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

NON Passez à la section suivante

OUI Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Est-ce que le patient/la patiente a perdu l'appétit ?
2. Est-ce que le patient/la patiente a plus d'appétit qu'avant ?
3. Est-ce que le patient/la patiente a maigri ?
4. Est-ce que le patient/la patiente a grossi ?
5. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans son comportement alimentaire comme de mettre par exemple trop de nourriture dans sa bouche en une seule fois ?
6. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans le type de nourriture qu'il/elle aime comme de manger par exemple trop de sucreries ou d'autres sortes de nourritures particulières ?
7. Est-ce que le patient/la patiente a développé des comportements alimentaires comme par exemple manger exactement le même type de nourriture chaque jour ou manger les aliments exactement dans le même ordre ?
8. Est-ce qu'il y a eu d'autres changements de son appétit ou de sa façon de manger sur lesquels je ne vous ai pas posé de questions ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces changements de son appétit ou de sa façon de manger.

FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

Quelquefois : moins d'une fois par semaine. **1**

Assez souvent : environ une fois par semaine. **2**

Fréquemment : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

Très fréquemment : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

Léger : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents mais n'ont pas entraîné de changement de poids et ne sont pas perturbants. **1**

Moyen : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents et entraînent des fluctuations mineures de poids. **2**

Important : des changements évidents dans l'appétit et les aliments sont présents et entraînent des fluctuations de poids, sont embarrassants et d'une manière générale perturbent le patient/la patiente. **3**

RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

Pas du tout 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

NPI

Nom : _____ Âge : _____ Date de l'évaluation : _____

NA = question inadaptée (non applicable) F x G = fréquence x gravité

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Agitation/agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Dépression/dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Apathie/indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Irritabilité/instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5
Appétit/troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[]	1 2 3 4 5

Score total 12

Annexe 2. Inventaire neuropsychiatrique - Réduit (NPI-R)

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence, la gravité et le retentissement des troubles du comportement. Le NPI permet d'évaluer 12 types de comportements différents.

PRÉSENCE :

La présence de chaque trouble du comportement est évaluée par une question. Les questions se rapportent aux **changements** de comportement du patient qui sont apparus depuis le début de la maladie ou depuis la dernière évaluation. Si le sujet (votre femme, votre mari, ou la personne que vous aidez) ne présente pas ce trouble, entourez la réponse **NON** et passez à la question suivante.

GRAVITÉ : Si le sujet présente ce trouble entourez la réponse OUI et évaluez la GRAVITÉ du trouble du comportement avec l'échelle suivante : 1. Léger : changement peu perturbant 2. Moyen : changement plus perturbant 3. Important : changement très perturbant	RETENTISSEMENT : Pour chaque trouble du comportement qui est présent, il vous est aussi demandé d'évaluer le RETENTISSEMENT , c'est-à-dire à quel point ce comportement est éprouvant pour vous, selon l'échelle suivante : 0. Pas du tout 1. Minimum 2. Légèrement 3. Modérément 4. Sévèrement 5. Très sévèrement, extrêmement
---	--

RÉCAPITULATIF

Nom du patient :

Âge :

Date de l'évaluation :

Type de relation avec le patient :

X très proche/prodigue des soins quotidiens

X proche/s'occupe souvent du patient

X pas très proche/donne seulement le traitement ou a peu d'interactions avec le patient

Items	NA	Absent	Gravité	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Comportement moteur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Score total			/ 36	/ 60

IDÉES DÉLIRANTES

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Est-il/elle vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

HALLUCINATIONS

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

AGITATION/AGRESSIVITÉ

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

DÉPRESSION/DYSPHORIE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

ANXIÉTÉ

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? A-t-il/elle peur d'être séparé(e) de

vous ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Il ne s'agit pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

APATHIE/INDIFFÉRENCE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle montrer moins d'intérêt pour ses activités ou pour son entourage ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

DÉSINHIBITION

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme par exemple ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

SOMMEIL

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil ? (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement)

Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires ? (Coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir)

Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, J.L. Cummings, 1994

NPI-R : Questionnaire version réduite/traduction française PHRobert- 2000.

Annexe 3. Inventaire neuropsychiatrique – version équipe soignante (NPI-ES)

Instructions

BUT

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence de troubles du comportement chez des patients souffrant de démence. Le NPI version pour équipe soignante (NPI-ES) a été développé pour évaluer des patients vivant en institution. Le NPI-ES peut être utilisé par un évaluateur externe qui va s'entretenir avec un membre de l'équipe (par exemple, dans le cadre d'une recherche ou d'une évaluation externe) mais peut aussi être utilisé directement par un membre de l'équipe soignante. Comme dans le NPI, 10 domaines comportementaux et 2 variables neurovégétatives sont pris en compte dans le NPI-ES.

L'INTERVIEW DU NPI-ES

Le NPI-ES se base sur les réponses d'un membre de l'équipe soignante impliquée dans la prise en charge du patient. L'entretien ou l'évaluation est conduit de préférence en l'absence du patient afin de faciliter une discussion ouverte sur des comportements qui pourraient être difficiles à décrire en sa présence. Lorsque vous présentez l'interview NPI-ES au soignant, insistez sur les points suivants :

Le but de l'interview

Les cotations de fréquence, gravité et retentissement sur les activités professionnelles

Les réponses se rapportent à des comportements qui ont été présents durant la semaine passée ou pendant des autres périodes bien définies (par exemple depuis 1 mois ou depuis la dernière évaluation)

Les réponses doivent être brèves et peuvent être formulées par « oui » ou « non »

Il est important de :

- déterminer le temps passé par le soignant auprès du patient. Quel poste occupe le soignant ; s'occupe-t-il toujours du patient ou seulement occasionnellement ; quel est son rôle auprès du patient ; comment évalue-t-il la fiabilité des informations qu'il donne en réponse aux questions du NPI-ES ?
- recueillir les traitements médicamenteux pris régulièrement par le patient.

QUESTIONS DE SÉLECTION

La question de sélection est posée pour déterminer si le changement de comportement est présent ou absent. Si la réponse à la question de sélection est négative, marquez « NON » et passez au domaine suivant. Si la réponse à la question de sélection est positive ou si vous avez des doutes sur la réponse donnée par le soignant ou encore s'il y a discordance entre la réponse du soignant et des données dont vous avez connaissance (ex. : le soignant répond NON à la question de sélection sur l'euphorie mais le patient apparaît euphorique au clinicien), il faut marquer « OUI » et poser les sous-questions.

A. IDÉES DÉLIRANTES

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient/la patiente est vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses. »

B. HALLUCINATIONS (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses, par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

C. AGITATION/AGRESSIVITÉ (NA)

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

D. DÉPRESSION/DYSPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

E. ANXIÉTÉ (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

F. EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

G. APATHIE/INDIFFÉRENCE (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

H. DÉINHIBITION (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? Fait-il/elle des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ? »

I. IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR (NA)

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas. »

J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ? »

K. SOMMEIL (NA)

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange le sommeil des proches ? »

L. APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT (NA)

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

SOUS-QUESTIONS

Quand la réponse à la question de sélection est « OUI », il faut alors poser les sous-questions. Dans certains cas, le soignant répond positivement à la question de sélection et donne une réponse négative à toutes les sous-questions. Si cela se produit, demandez au soignant de préciser pourquoi il a répondu « OUI » à la question de sélection. S'il donne alors des informations pertinentes pour le domaine comportemental mais en des termes différents, le comportement doit alors être coté en

gravité et en fréquence. Si la réponse « OUI » de départ est une erreur, et qu'aucune réponse aux sous questions ne confirme l'existence du comportement, il faut modifier la réponse à la question de sélection en « NON »

NON APPLICABLE

Une ou plusieurs questions peuvent être inadaptées chez des patients très sévèrement atteints ou dans des situations particulières. Par exemple, les patients grabataires peuvent avoir des hallucinations mais pas de comportements moteurs aberrants. Si le clinicien ou le soignant pense que les questions ne sont pas appropriées, le domaine concerné doit être coté « NA » (non applicable dans le coin supérieur droit de chaque feuille), et aucune autre donnée n'est enregistrée pour ce domaine. De même, si le clinicien pense que les réponses données sont invalides (ex. : le soignant ne paraît pas comprendre une série de questions), il faut également coter « NA ».

FRÉQUENCE

Pour déterminer la fréquence, posez la question suivante :

« Avec quelle fréquence ces problèmes se produisent (définissez le trouble en décrivant les comportements répertoriés dans les sous-questions ? Diriez-vous qu'ils se produisent moins d'une fois par semaine, environ une fois par semaine, plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours, ou tous les jours ? »

1. **Quelquefois** : moins d'une fois par semaine
2. **Assez souvent** : environ une fois par semaine
3. **Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours
4. **Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps

GRAVITÉ

Pour déterminer la gravité, posez la question suivante :

« Quelle est la gravité de ces problèmes de comportement ? À quel point sont-ils perturbants ou handicapants pour le patient ? Diriez-vous qu'ils sont légers, moyens ou importants ? »

1. **Léger** : changements peu perturbants pour le patient
2. **Moyen** : changements plus perturbants pour le patient mais sensibles à l'intervention du soignant
3. **Important** : changements très perturbants et insensibles à l'intervention du soignant

Le score du domaine est déterminé comme suit :

score du domaine = fréquence x gravité

RETENTISSEMENT

Une fois que chaque domaine a été exploré et que le soignant a coté la fréquence et la gravité, vous devez aborder la question relative au :

retentissement (perturbation) sur les occupations professionnelles du soignant.

Pour ce faire, demander au soignant si le comportement dont il vient de parler augmente sa charge de travail, lui coûte des efforts, du temps et le perturbe sur le plan émotionnel ou psychologique. Le soignant doit coter sa propre perturbation sur une échelle en 5 points :

0. Pas du tout

1. Perturbation minimum :

presque aucun changement dans les activités de routine.

2. Légèrement :

quelques changements dans les activités de routine mais peu de modifications dans la gestion du temps de travail.

3. Modérément :

désorganise les activités de routine et nécessite des modifications dans la gestion du temps de travail.

4. Assez sévèrement :

désorganise, affecte l'équipe soignante et les autres patients, représente une infraction majeure dans la gestion du temps de travail.

5. Très sévèrement ou extrêmement :

très désorganisant, source d'angoisse majeure pour l'équipe soignante et les autres patients, prend du temps habituellement consacré aux autres patients ou à d'autres activités.

Le score total au NPI-ES peut être calculé en additionnant tous les scores aux 10 premiers domaines. L'ensemble des scores aux 12 domaines peut aussi être calculé dans des circonstances spéciales comme lorsque les signes neurovégétatifs s'avèrent particulièrement importants. Le score de retentissement sur les activités professionnelles n'est pas pris en compte dans le score total du NPI-ES mais peut être calculé séparément comme le score total de retentissement sur les activités professionnelles en additionnant chacun des sous-scores retentissement de chacun des 10 (ou 12) domaines comportementaux.

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

En pratique clinique l'élément le plus pertinent à retenir est le score fréquence x gravité pour chaque domaine (un score supérieur à 2 est pathologique).

D'après Sisco F, Taurel M, Lafont V, Bertogliati C, Baudu C, Girodana JY, *et al.* Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à partir de l'inventaire Neuropsychiatrique pour les équipes soignantes. *L'Année Gériatrique* 2000;14:151-71.

Copyrights : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - C.H.U de NICE.

Annexe 4. Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI - *Cohen-Mansfield Agitation Inventory*)

Date :

Nom et prénom du patient :

Nom du référent : (conjoint – enfant – soignant – autre)

Agitation physique non agressive	1-Cherche à saisir
	2-Déchire les affaires
	3-Mange des produits non comestibles
	4-Fait des avances sexuelles physiques
	5-Déambule
	6-Se déshabille, se rhabille
	7-Attitudes répétitives
	8-Essaie d'aller ailleurs
	9-Manipulation non conforme d'objets
	10-Agitation généralisée
	11-Recherche constante d'attention
	12-Cache des objets
	13-Amasse des objets
Agitation verbale non agressive	14-Répète des mots, des phrases
	15-Se plaint
	16-Émet des bruits bizarres
	17-Fait des avances sexuelles verbales
Agitation et agressivité physiques	18-Donne des coups
	19-Bouscule
	20-Mord
	21-Crache
	22-Donne des coups de pied
	23-Griffe
	24-Se blesse, blesse les autres
	25-Tombe volontairement
26-Lance les objets	
Agitation et agressivité verbales	27-Jure
	28-Est opposant
	29-Pousse des hurlements

Évaluation de chaque item sur les 7 jours précédents :

Non évaluable : 0

Jamais : 1

Moins d'une fois par semaine : 2

Une ou deux fois par semaine : 3

Quelquefois au cours de la semaine : 4

Une ou deux fois par jour : 5

Plusieurs fois par jour : 6

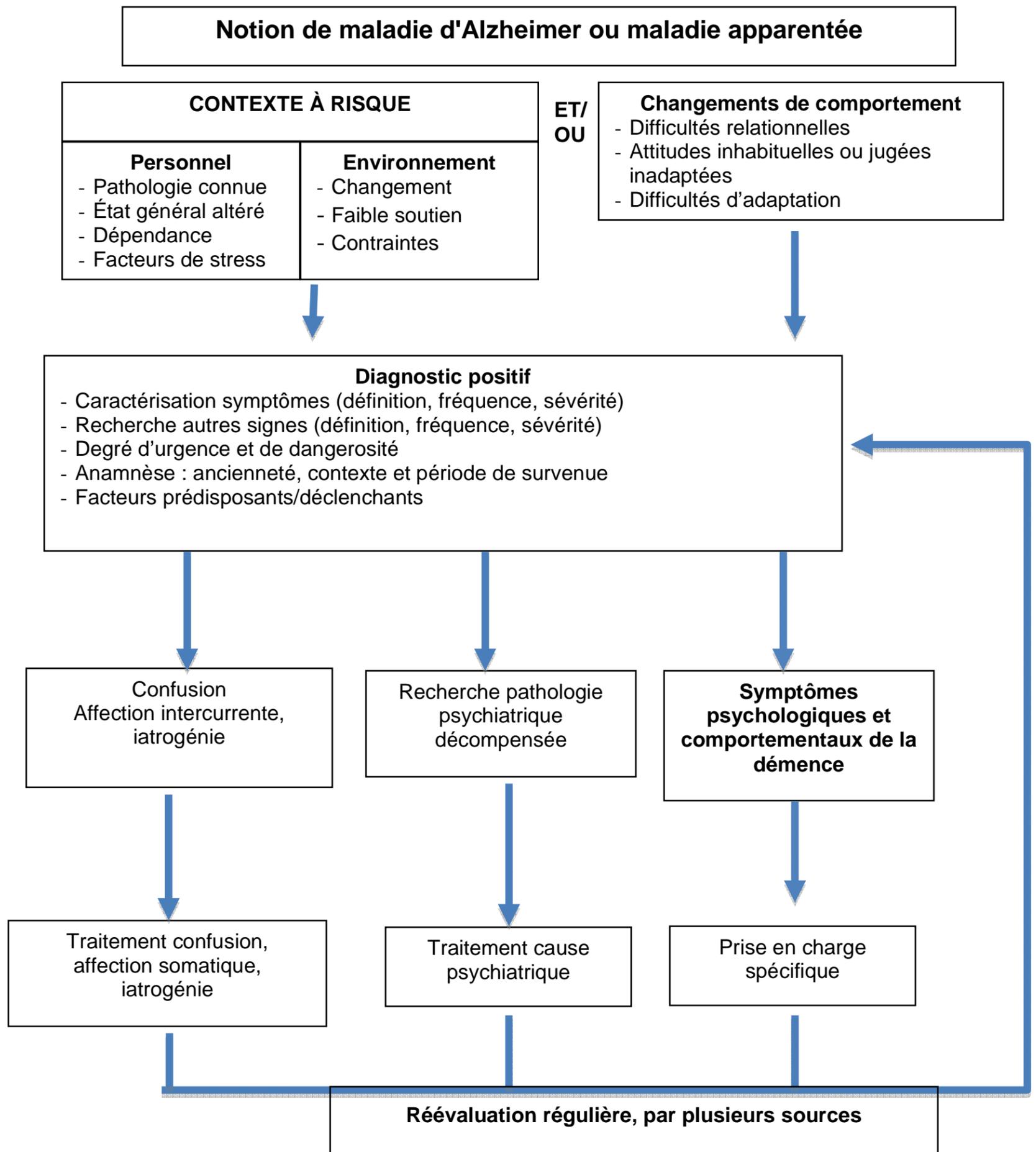
Plusieurs fois par heure : 7

Version française traduite et validée par Micas M, Ousset PJ, Vellas B.

© PJ OUSSET : ousset.pj@chu-toulouse.fr

Référence : Micas M, Ousset PJ, Vellas B. Évaluation des troubles du comportement. Présentation de l'échelle de Cohen-Mansfield. La Revue Fr. de Psychiatrie et Psychol. Médicale. 1997 : 151-157.

Annexe 5. Arbre décisionnel



VIII. « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. » (HAS, 2009, p. 10-11)

4. Techniques de soins et interventions non médicamenteuses

4.1 Techniques de soins

Il est recommandé d'utiliser en première intention des techniques de soins appropriées aux troubles du comportement. Elles peuvent permettre de prévenir le déclenchement ou la majoration des troubles et d'éviter le recours à des traitements médicamenteux.

Les attitudes de communication suivantes sont données pour exemple et sont à adapter à chaque cas :

- éviter les différentes sources de distraction (télévision, radio, etc.) lors de la communication avec le patient ;
- attirer son attention : se mettre face au patient, établir un contact visuel, attirer son attention par exemple en lui prenant doucement la main ;
- utiliser des phrases courtes ;
- éviter de transmettre plusieurs messages à la fois ;
- utiliser les gestes pour faciliter la transmission du message ;
- répéter le message si un doute persiste quant à sa compréhension ;
- préférer les questions fermées ;
- laisser le temps au patient pour qu'il puisse s'exprimer ;
- ne pas négliger le langage du corps : rester détendu et souriant ;
- ne pas hausser la voix ;
- inclure la personne dans la conversation ;
- pour les aidants professionnels, éviter d'être familier ;
- ne pas obliger le patient à faire ce qu'il n'a pas envie de faire ; dans ce cas, changer de sujet et réessayer plus tard ;
- savoir rester patient.

Les attitudes de soins suivantes sont données pour exemple et sont à adapter à chaque cas :

- éviter de faire à la place du patient ce qu'il est encore capable de faire : rechercher les capacités restantes et les stimuler ;
- installer une routine adaptée à ses habitudes (ne pas l'obliger à prendre un bain s'il a l'habitude de se doucher, etc.) ;
- laisser au patient la possibilité de faire ses choix (par exemple pour les plats ou pour les vêtements). Ces capacités diminuent en fonction de l'évolution de la maladie ;
- simplifier le quotidien au fur et à mesure de l'évolution de la maladie (par exemple, préférer les vêtements faciles à enfiler, éviter les plateaux-repas ou les tables trop encombrés, etc.) ;
- décliner les différentes tâches en plusieurs étapes (par exemple après le choix des vêtements, les présenter dans l'ordre de l'habillage) ;
- préserver l'intimité pour les soins et l'hygiène personnelle ;
- aider pour les soins d'hygiène corporelle, qui peuvent être un moment de tension : veiller à la température de la salle de bains et de l'eau, préparer les objets de toilette à l'avance (savon, gant, brosse à dents, etc.), respecter le besoin de pudeur du patient, lui donner une instruction à la fois, le prévenir avant de lui faire un soin comme lui laver le visage ;
- chercher des alternatives lorsqu'un soin peut être à l'origine d'un trouble du comportement ;
- rassurer et reconforter la personne régulièrement lors d'un soin ;

- laisser faire les comportements qui ne dérangent pas, à condition qu'ils ne soient pas dangereux ;
- proposer une activité ou des alternatives qui ont une signification lorsqu'il existe certains troubles : pour une déambulation qui dérange proposer une autre activité répétitive comme plier le linge ; pour une agitation, proposer d'écouter de la musique ou regarder l'album photo personnel du patient, etc. ;
- ne pas insister lorsque le patient ne veut pas faire l'action demandée, ne pas le raisonner ;
- laisser le patient se calmer lorsqu'il existe une agressivité verbale ou physique déclenchée par la présence de l'aidant. (HAS, 2009, p.10-11)

IX. Le guide d'entretien

Introduction :

- Se présenter,
- annoncer le sujet du mémoire, et ma question de départ si l'IDE souhaite la savoir : **En quoi l'opposition aux soins d'un patient dont les capacités cognitives sont altérées crée-t-il un dilemme chez le soignant ?**
- Garantir l'anonymat et obtenir le consentement pour l'enregistrement audio
- Demander aux infirmiers/infirmières le nombre d'année d'expérience de chacun.

Questions :

- 1) **Quelles peuvent être, d'après votre expérience, les causes et les manifestations d'un syndrome confusionnel ?**
 - Relance : Qu'est ce qui peut engendrer de la confusion et de l'agitation chez un patient ? Comment les repérez-vous (*si l'IDE ne parle pas des outils*) ?
- 2) **Comment accompagnez-vous au quotidien les personnes ayant la Maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée par exemple ?**
 - Relance : Quelles méthodes de communication utilisez-vous habituellement pour communiquer avec elles ?
- 3) **A quoi fait référence, selon vous, la notion de « maltraitance ordinaire » (*préciser que c'est une notion issue du Ministère des Solidarités et de la santé et de la HAS si l'IDE ne connaît pas*) ?**
 - Relance : Qu'est ce qui pourrait amener un soignant à considérer le patient comme un objet de soins ?
- 4) **Face à une personne présentant des troubles cognitifs altérant la communication verbale, quels signes peuvent vous faire penser qu'elle émet un refus (de soin, de personne, d'activité...)?**
 - Relance : Comment percevez-vous un refus de soins chez une personne dont les capacités cognitives sont altérées ?
- 5) **Quelles peuvent être les causes du refus, selon votre expérience ?**
 - Relance : Qu'est ce qui peut amener un patient à refuser un soin ?
- 6) **Que ressentez-vous face à ce patient qui émet un refus de soins ?**
 - Relance : Dans quel état d'esprit êtes-vous ?
- 7) **Comment agir si les choix de vie du patient ne sont pas en adéquation avec les soins qui lui sont utiles ?**
 - Relance : Quelle est la conduite à tenir selon vous ?
- 8) **Si vous vous sentez dépassé par une situation de refus de soins à qui allez-vous en référer ?**
 - Relance : Est-ce que vous allez régulièrement vers la personne de confiance pour sortir d'une impasse ? Pouvez-vous m'illustrer ?
 - Relance : En quoi la réflexion en équipe pourrait aider à la prise en soin d'une personne présentant un refus de soins ?

Conclusion :

- « Avez-vous quelque chose à ajouter ? ».
- Remerciements / garantir à nouveau l'anonymat

X. Les entretiens transcrits

1^{er} entretien

Etudiante : Alors, donc est-ce que vous souhaitez connaître la question de départ ?

Infirmière 1 : Oui

Etudiante : C'est en quoi l'opposition aux soins d'un patient dont les capacités cognitives sont altérées crée-t-il un dilemme chez le soignant ?

Infirmière 1 : ok

Etudiante : Je vous laisse vous présenter succinctement.

Infirmière 1 : Ah oui, donc je suis I....., peut importe. Je suis infirmière depuis 11 ans et avant j'étais aide-soignante pendant 5 ans. En tant qu'infirmière j'ai travaillé en chirurgie sur le pool et je suis arrivée à la clinique il y a à peu près 8 ans, j'ai fait du pool, de la chirurgie, des urgences et ça va faire 5 ans que je suis en médecine.

Etudiante : On va pouvoir commencer les questions, donc quelles peuvent être, d'après votre expérience, les causes et les manifestations d'un syndrome confusionnel ?

Infirmière 1 : Des réponses inadaptées aux questions, un comportement inadapté à la situation. (Silence). Je veux bien voir la question, des fois je retiens mieux si ça ne t'embête pas. (*Elle lit la question*). Le traitement, le changement ... Ce qui peut engendrer la confusion, c'est ça ?

Etudiante : Oui, oui

Infirmière 1 : Le traitement, le changement des habitudes de vie, la perte de ses repères, voilà.

Etudiante : Et comment les repérez-vous ?

Infirmière 1 : Comme je disais, par rapport aux réponses inadaptées, à un comportement inadapté, ce que j'ai dit avant en fait. Euh... voilà, essentiellement.

Etudiante : Comment accompagnez-vous au quotidien les personnes ayant la Maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ?

Infirmière 1 : Au quotidien, aussi on a de base une formation aussi, on accompagne au mieux en sachant que de toute manière la réponse qu'on donnera au patient ne sera pas forcément comprise, elle s'approchera au mieux de son attente et on adaptera après notre comportement en fonction de la maladie, en fonction du syndrome confusionnel et de sa capacité de comprendre l'instruction donnée au moment « T ».

Etudiante : Quelles méthodes de communication utilisez-vous habituellement, enfin si elle est différente de patient ...?

Infirmière 1 : Elle va être selon le syndrome confusionnel. On est sur la maladie d'Alzheimer ?

Etudiante : Oui, oui toujours

Infirmière 1 : Sur la maladie d'Alzheimer on va être plutôt sur des informations à réponse et en durée courte, puisqu'ils ne peuvent pas retenir dans le temps. Ca va être une communication simple et courte, ne pas s'étendre sur des informations qui vont être trop longues à enregistrer pour le patient.

Etudiante : A quoi fait référence, selon vous, la notion de « maltraitance ordinaire » ?

Infirmière 1 : Pour moi, la « maltraitance ordinaire », ça va être une maltraitance dont on n'a même pas conscience en faite, qui pour le soignant va être dans l'ordre des choses, la normalité, qui ne sera mise en évidence, sous le terme de maltraitance qu'à partir du moment où se sera sûrement une personne extérieure qui dira « attention à ce que tu fais », qui mettra en état d'alerte.

Etudiante : Face à une personne présentant des troubles cognitifs altérant la communication verbale, quels signes peuvent vous faire penser qu'elle émet un refus ?

Infirmière 1 : (Silence)

Etudiante : ...de soin, de personne, d'activité...

Infirmière 1 : Une action à l'inverse de ce que l'on a demandé, une attitude renfermée, je pense à fermer la bouche quand on veut lui donner à manger, il y a, fermer les yeux quand on veut lui parler aussi. (Silence) Ca va être essentiellement des signes physiques et extérieurs de comportement qui vont nous alerter sur un refus.

Etudiante : Quelles peuvent être les causes du refus, selon votre expérience ?

Infirmière 1 : Un refus de soins de base, un refus dû à l'incompréhension, à la perte de repère s'il n'a pas conscience qu'il est hospitalisé, le « pourquoi ? ». Et un refus de soins.

Etudiante : Que ressentez-vous face à ce patient qui émet un refus de soins ?

Infirmière 1 : (Silence) Qu'est ce que je ressens ?! Qu'il faut reformuler ou adapter ou en tout cas que ce n'est pas le bon moment. Il n'y aura pas de frustration, pas de déception si c'est que tu veux dire. Il n'y aura pas non plus de plaisir, de satisfaction qu'il émette un refus, mais surtout une sensation, une réception d'un message de la part du patient comme quoi ce n'est pas le moment ou alors qu'il faut reformuler car il n'a pas compris.

Etudiante : Comment agir si les choix de vie du patient ne sont pas en adéquation avec les soins qui lui sont utiles ?

Infirmière 1 : Alors après, il y a des fois, faire intervenir le médecin parce que le médecin pour les patients qui ont des troubles cognitifs c'est des fois aussi celui qui donne des ordres et qu'il faut respecter surtout pour les patients issus de milieux agricoles ou en tout cas, enfin voilà..., pour qui le médecin était quand même celui qui avait la connaissance. Après c'est se servir de la famille comme moyen de support pour faire passer des informations si des fois ils reconnaissent encore leurs enfants ou en tout cas l'entourage proche. Et puis après c'est mettre en place d'autres moyens de communication ou d'autres thérapeutiques qui vont être mieux perçues par le patient en fonction de son refus.

Etudiante : Si vous vous sentez dépassée par une situation de refus de soins à qui allez-vous en référer ?

Infirmière 1 : Au médecin, s'il n'y a pas de médecin, se sera à mes collègues infirmières. Ca peut être aussi l'aide de l'aide soignante qui va des fois avoir une approche un peu plus douce ou autre et encore après différemment ça peut être des personnes qui ne sont pas avec des blouses donc ça peut être la socio-esthéticienne, ça peut être le kiné, ça peut être... Des fois c'est..., parfois c'est juste la tête qui ne revient pas au patient, on ne sait pas pourquoi et de faire intervenir quelqu'un d'autre ça fonctionne.

Etudiante : Tout à fait. Est-ce que vous allez régulièrement vers la personne de confiance pour sortir d'une impasse ?

Infirmière 1 : Ca peut arriver, oui. Ce n'est pas ma priorité non plus parce que ce n'est pas la personne de confiance qui pourra être là à l'instant où j'en ai besoin mais c'est quand même l'option à envisager après les autres options écoulées.

Etudiante : Et, vous y avez un peu répondu mais, en quoi la réflexion en équipe pourrait aider à la prise en soins d'une personne présentant un refus de soins ?

Infirmière 1 : Parce qu'on a tous des idées différentes et qu'on a tous une vision différente de la prise en charge et que parfois quand on est en impasse de réflexion une personne extérieure avec des idées nouvelles et fraîches peut faire changer la prise en charge.

(Silence)

Etudiante : Avez-vous autre chose à ajouter ?

Infirmière 1 : Non ça va être bon

Etudiante : Et bien je vous remercie pour l'entretien.

2ème entretien

Etudiante : Je garantis l'anonymat de ce travail. Pour commencer, je voudrais savoir le nombre d'année d'expérience que tu as et dans quel service tu as travaillé.

Infirmière 2 : Je suis diplômée de ma formation IDE en 2014 / 2017, donc ça fait 2 ans ½ que je suis en poste, donc je suis infirmière d'EHPAD et avant j'ai 6 années d'expérience en tant qu'aide soignante en EHPAD. Je suis assistante en géroto, ASG depuis 8 ans. Voilà et avant je faisais autre chose, rien à avoir avec le soin.

Etudiante : Quelles peuvent être, d'après ton expérience, les causes et les manifestations d'un syndrome confusionnel ?

Infirmière 2 : Alors il y a plusieurs choses dans la question. Les causes d'un syndrome confusionnel, alors, les causes ça peut être médicamenteuses, un traitement mal adapté, ça peut être une désorientation, des gens qu'on déplace sans préparation. *Par exemple quelqu'un qui habite la région parisienne et qu'on va muter, qui va venir s'installer en Bretagne, donc qui va être complètement... pourtant on est dans le même pays mais ça peut déclencher des syndromes confusionnels.* On le remarque principalement pour les gens qui viennent de l'étranger, la température, le climat n'est pas le même, la bouffe n'est pas la même. Non mais c'est vrai la bouffe est quelque chose d'extrêmement important. Qu'est ce qui peut perturber ? L'isolement, le manque de regard, c'est-à-dire ne pas avoir de regard, de toucher, les mêmes choses qu'on peut être avoir quand on est chez soi. L'autre question c'était quoi ?

Etudiante : Les manifestations

Infirmière 2 : Alors les manifestations ça peut être l'agitation, alors je n'aime pas trop le mot mais « l'agressivité », je mets toujours « l'agressivité » entre guillemets, il n'y a jamais personne d'agressif c'est quelqu'un qui se manifeste, une forme de colère, une forme de « je ne suis pas content ». Alors on va dire « ah, il est agressif », « non il n'est pas content ». Il essaie de vous dire quelque chose, son verbal et son non verbal discutent ensemble, ils sont en combat et résultat des courses, « ils sont agressifs ». Les troubles du sommeil, les troubles alimentaires, la désorientation, les gens qui fuient, les gens qui partent parce qu'ils veulent rentrer chez eux. Ils ne sont pas chez eux, on leur dit « *C'est votre lieu de vie maintenant* », *20m2 alors qu'ils avaient une grande maison, ils avaient un lit comme tout le monde, quand on est en couple, avec 2 places et puis on se retrouve avec un petit lit avec des barrières en plus. Et puis on ne leur donne pas le choix on leur met les barrières, et on leur dit « C'est maintenant là, vous allez vivre ici » ; « Bah non ce n'est pas ma maison ! », évidemment ils veulent partir. C'est normal, ils veulent rentrer. J'ai le cas d'une dame, elle dit « j'habite pas ici, j'habite à G... », elle habite G... la dame. Oui effectivement, ça semble logique. Donc qu'est ce qu'elle fait ? Elle part, elle veut rentrer chez elle, alors les soignants qu'est ce qu'ils font ? Ils courent après, elle ne se laisse pas faire, « ah bah oui mais A... elle est agressive ! ». Non elle veut rentrer chez elle, c'est normal. Si moi je t'empêche de rentrer chez toi, au bout d'un moment ça va te prendre la tête et tu vas m'envoyer balader. Donc oui, il y a ce genre de chose, sinon la perte de poids, surtout la perte de sommeil, et puis l'isolement, l'isolement social. Ils n'ont plus le goût à faire les choses. *Par exemple quelqu'un qui allait au club, qui voyait ces amis à l'extérieur ; tu dis qu'à la maison de retraite il va aller aux animations, il faut le stimuler et tout.* Non ils n'ont plus envie, ils perdent cet envie social et très vite, très vite.*

Etudiante : Comment accompagnez-vous au quotidien les personnes ayant la Maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ?

Infirmière 2 : Alors comment on les accompagne ? Moi je dis toujours que quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer, ça c'est une pratique qui est ma pratique. Je rejoins toujours la personne où il est. *C'est-à-dire si la dame, c'est souvent en fin d'après midi, ça déambule, ou le monsieur, il est à la porte, elle est fermée « Je veux sortir, il faut que j'aille ramasser mes vaches, tu as vu l'heure qu'il est, je suis en retard. ».* Si tu y vas, que tu lui prends le bras et que tu lui dis « *Mais non, mais vous savez quand même bien, vous êtes à la maison de retraite quand même, vous savez bien que vous ne rentrez plus vos vaches, allez venez.* » ; « *Mais ça ne va pas, qu'est-ce qu'elle me raconte elle.* » Tu vois, si tu vas vers la personne et que tu lui dis « *Ah mais Mr Machin, ah mais vos vaches, allez venez avec moi, on va faire un tour, on va voir si elles ne sont pas ramassées, car je crois bien que votre fils est passé les ramasser, il ne vous a pas dit.* ». « *Ah bon !* ». Car tu sais par exemple qu'il a un fils qui est agriculteur aussi ou une dame, ou une femme, sa sœur ou son oncle ou tout ce que tu veux. « *Ah bon !* ». Alors là tu l'as dérouter, mais tu l'as quand même enclenché dans un mouvement et là il oublie la porte, il oublie que c'est l'heure et on passe à autre chose et « *on va peut être aller boire un petit coup* » et là tu peux le ramener.

*C'est la dame qui tous les matins elle est à la porte avec son sac à main parce qu'elle attend le bus pour aller à l'école. Si vous lui dites, j'entends des soignants dire « Bah qu'est ce que vous faites là ? », « j'attends mon car pour aller à l'école », « enfin madame, vous savez bien, quel âge vous avez ? » « Bah, j'ai 10 ans ! ». Alors la dame te dit qu'elle a 10 ans et toi tu lui ramènes qu'elle a 90 ballets, qu'elle vit dans une maison de retraite. Elle va te dire « Non mais tu es folle toi ! ». Là tu lui dis « Bah, mais madame [alors là tu utilises le prénom c'est peut être mieux car si tu dis madame ça va être un peu compliqué à 10 ans, souvent on utilise le prénom chez les gens qui ont la maladie d'Alzheimer], tu dis « *mais on est pas jeudi aujourd'hui ?* » ; « *c'est pas vrai on est jeudi, mais le jeudi y'a pas école !* » ; « *allez on rentre !* ». Si tu lui dis mercredi, à leur époque il y avait de l'école le mercredi, c'était jeudi le jour de repos.*

Etudiante : Ça il faut le savoir aussi.

Infirmière 2 : Et oui, la connaissance du patient, plus tu connais, si tu connais leur histoire de vie. Tu ne peux rien, tu ne peux pas accompagner une personne avec la maladie d'Alzheimer si tu ne connais pas son histoire de vie et si tu ne connais pas sa

famille, si il n'y a pas de famille, ses amis et son entourage, ce qu'il aimait, ce qu'il n'aimait pas, ce qu'il a fait. Si tu n'as pas ça, tu ne peux pas, tu vas être dans le classique mais tu n'arriveras jamais à créer, alors moi j'appelle ça, des boîtes à outils. Les gens qui ont la vraie maladie d'Alzheimer, il y a des gens qui ont des démences, les gens qui ont la maladie d'Alzheimer il faut créer des boîtes à outils car tu ne peux pas leur dire tous les jours que le bus ne va pas passer car on est jeudi, tu as deux ou trois petits outils comme ça pour désamorcer et qu'ils puissent se recentrer sur autre chose et tu les ramènes. *Elle prend un exemple : « Oh un bon chocolat chaud, ça ferait quand même du bien avant de partir car vous avez le ventre vide, vous avez le ventre vide ? C'est pas possible on ne va pas à l'école avec le ventre vide, allez venez avec moi. » Autre exemple : Mais vous n'avez pas votre goûter, comment vous pouvez aller à l'école sans votre goûter ? Aller on va préparer le goûter et après on s'habillera chaudement et on pourra partir. » Tu la ramènes, après elle est retournée dans le service et elle a oublié et on est reparti sur autre chose, mais tu as désamorcé le truc. Car si tu l'amènes en disant « Ce n'est pas possible Mme Machin, je vais vous le répéter combien de fois que vous avez 90 ans, que votre mari est mort et que vous avez déjà enterré 2 de vos enfants, vous ne pouvez pas aller à l'école ! ». Ah punaise quand j'entends ça, je dis « c'est pas vrai ! ». Et là c'est mort. C'est pour ça qu'il y a des gens qui ont la maladie d'Alzheimer et qui sont agressifs, ils ne sont pas agressifs, c'est nous qui savons pas, lui il sait où il est rendu et c'est pour ça que je dis tout le temps, rejoins le où il est et après tu peux l'accompagner. Alors il y a des gens qui me disent « Oui mais je lui mens. » Oui tu peux dire ça comme ça, le mensonge ! » Tu peux aborder le mensonge d'une certaine façon, moi je ne considère pas mentir à mes patients quand je leur dis ce genre de chose, je les ramène dans leur réalité à eux comme si il y avait 2 ou 3 dimensions et puis ils sont dans une dimension à coté et puis ils sont dans un autre monde et eux ils sont rendus là, ils ont 10 ans, et bien il faut aller les chercher à 10 ans. Et puis voilà, alors ça c'est un exercice difficile à faire mais quand on l'utilise, moi je l'utilise quotidiennement je n'ai jamais eu ses soucis là, jamais. La voix, le ton de ta voix, si tu te fous de sa gueule, si ce que tu dis n'a pas de sens et bien évidemment. Donc la partie réalité, c'est ça qui est difficile, c'est de te dire, de te convaincre en toi-même que ce que tu dis c'est thérapeutique, ce n'est pas un mensonge, c'est une réalité, que cette personne est rendue à l'âge de 10 ans, je la rejoins là. Et qu'est ce qu'on fait à 10 ans, qu'est ce qu'il aimait faire à 10 ans ? Et voilà.*

Etudiante : A quoi fait référence, selon vous, la notion de « maltraitance ordinaire » ?

Infirmière 2 : Alors la maltraitance ordinaire pour moi ça serait, alors il y a plusieurs volets à ça. Il y a le volet de la maltraitance ordinaire quand on ne s'en rend plus compte, quand on est des soignants tout pouvoir, c'est-à-dire quand on oublie et qu'on considère nos résidents ou nos patients (alors en maison de retraite c'est un résident mais à l'hôpital c'est un patient), quand on considère nos résidents comme une chose. Il faut quand même savoir qu'au jour d'aujourd'hui en gériatrie, il y a une étude qui est sortie il n'y a pas très très longtemps où les gens sont regardés que 2 minutes par jour. Donc ça fait un peu peur, c'est-à-dire regardé 2 minutes par jour, en plus quand vous êtes assis sur un fauteuil, on te regarde comme ça (*montre le fait de regarder de haut le résident*), pas de bonjour, 2 minutes, c'est... *Y'a un enfant, je ne sais pas si vous avez étudié ça, des gamins qu'on a enfermés et qui sont devenus des animaux quand on ne les regarde pas, qu'on ne leur parle pas, on les ignore, tu peux les nourrir, tu peux leur donner à boire, à manger tout ce que tu veux, ils redeviennent à l'état animal, donc pour moi, ça c'est de la maltraitance, c'est-à-dire passer à côté de quelqu'un âgé ou pas, assis, debout ou avec la maladie d'Alzheimer à déambuler, moi je rejoins la personne et je lui serre la main et je lui dis bonjour et je le regarde dans les yeux et je lui parle. Tant pis si tu répètes toujours la même, tant pis mais au moins y'a cet échange là. Donc normalement si tu calcules, il y a une aide soignante le matin, une aide soignante le midi, une infirmière le matin, une infirmière l'après-midi, enfin il y a quand même assez de monde pour pouvoir avoir un regard positif sur une personne plus de 2 minutes par jour donc normalement ça, ça ne devrait pas exister. Après ce qui permet de moins avoir cette sensation là, c'est quand on arrive à synthétiser les gens dans le sens où on fait des repas en commun, c'est à dire qu'on élimine les repas en chambre, c'est-à-dire que les gens viennent à la salle à manger et manger les uns avec les autres, faire des petites tables, organiser les tables, intégrer les soignants qui peuvent manger aussi avec eux. Quand on fait des repas thérapeutiques par exemple on mange avec eux et on vient s'asseoir à table avec eux et on échange, autre que du soin ou autre chose, on apprend à les connaître. Donc ça pour moi ça évite cette maltraitance là et c'est surtout ce pouvoir de soin sur les gens, ce pouvoir décisionnel. *Par exemple, tu as une prise de sang, le médecin te dit « Il faut faire une prise de sang à Mr Machin, voilà », tu arrives « J'ai la prise de sang à faire ninin... ok ». En règle générale, il va toujours te dire « oui », mais en fait personne n'aime les prises de sang, à quoi ça sert ? Pourquoi tu viens ? Je vais le faire pour te faire plaisir. Ce n'est pas comme ça qu'on doit arriver pour lui demander, c'est demander une autorisation et de lui dire « Voilà, vous avez une prise de sang de prévue par le médecin, est ce que vous voulez que je la fasse aujourd'hui, ça peut être demain, ça peut être cette après-midi. Et les résultats on les aura demain, ou ce soir, est ce que ça vous intéresse de les connaître ou pas ? D'y mettre du sens même si on est âgé, même si on a la maladie d'Alzheimer, parce que faut pas croire le ton dont on parle, l'information que l'on donne elle est ressentie comme quelque chose de positif et notre cerveau principalement pour les gens qui ont la maladie d'Alzheimer mémorise les conversations et les mots positifs. Donc la mémoire émotionnelle c'est la seule qui va rester, toutes les autres sont en train de partir, je ne sais plus manger, je ne saurais plus aller aux toilettes, mais la mémoire émotionnelle c'est celle qui va rester jusqu'au jour où on va être un légume dans un lit. Et moi je l'ai vu plusieurs fois, accompagner des gens en fin de vie, allongés dans un lit,**

que j'avais accompagné pendant des années puisque moi ça fait quand même presque 14 ans que je suis dans le soin, le fait que je m'approche d'eux, qu'ils entendent ma voie, le ton de ma voix et les choses que je leur dis. Alors évidemment ils ne vont pas faire un sourire mais il y a un apaisement, des grimaces qui disparaissent, des mouvements d'épaules qui s'affaissent et ça moi je suis persuadée, de toute façon tu pourras faire des recherches là-dessus, la mémoire émotionnelle c'est celle qui reste, mais la mémoire émotionnelle elle ne doit pas se construire parce qu'on est en fin de vie, la mémoire émotionnelle elle se construit tous les jours, c'est-à-dire développer une attitude positive avec les gens et ça commence par le bonjour, le regard, le toucher. Alors ce n'est pas je te touche comme ça, je pose ma main sur l'épaule, ce n'est pas (elle montre un mouvement brusque), c'est je pose ma main sur l'épaule. Alors moi j'ai une règle, je ne tutoie pas les gens, on se tutoie dans la familiarité parce qu'on se connaît, parce qu'on est amis, parce qu'on est amoureux, mais on est soignant, alors il y a une certaine distance à avoir. Le tutoiement c'est non, toute personne que tu dois soigner c'est « vous » même une personne qui a ton âge ou qui est plus jeune que ton âge. Alors c'est compliqué avec les enfants, moi je sais là les enfants je ne m'en suis pas trop occupée, je sais que j'aurais du mal à vouvoyer un gamin. Bon mais, en règle général il faut vouvoyer les patients et les résidents. Certains s'ils te donnent l'autorisation de les appeler par leur prénom, pourquoi pas, et encore, en tant qu'aide soignante je n'avais pas de mal, en tant qu'infirmière j'ai beaucoup de mal. Donc je les appelle par leur nom de famille, monsieur ou madame et par contre les gens qui ont la maladie d'Alzheimer je les appelle par leur prénom mais que lorsque je fais du soin, jamais devant les familles. Parce que je pense que quand on est famille, où alors il faudrait que ce soit quelque chose de travaillé avec la famille, de décidé, mais moi je trouve que c'est extrêmement, je vois dans les services des familles. Alors moi j'ai le souvenir d'un monsieur, il s'appelle ... alors je ne donnerais pas le nom de famille, il s'appelle Paul. Et Paul par ci et Paul par là et des fois tu en oublies le truc et un « tu » arrives par là et tu as la famille qui est présente. Et moi je regarde ça et je me dis, et si ce Paul était mon papa, est ce que j'accepterais qu'on l'appelle comme ça, ils ne le connaissent pas, moi c'est mon père qui est là, ils l'appellent par son prénom. On va te dire « Oui mais il se reconnaît comme ça. » C'est sûr que si tu appelles quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer tout le temps Paul, il va retenir que celui là. Elle me dit « Oui mais il ne m'écoute pas quand je... ». C'est bizarre moi quand je l'appelle par son nom de famille, il vient, il vient avec moi, il m'accompagne, quand je suis dans la chambre avec lui, j'ai besoin de le recanaliser, de le recentrer, je l'occupe, je lui fais tenir, je le fais jouer avec l'eau dans le lavabo enfin voilà, je l'appelle par son prénom car on est dans une sphère d'intimité car on est tous les deux. Moi c'est ma pratique. Et je trouve que ça marche bien et ça permet aussi à la famille de se dire « Attend, ils me volent mon père, ils me volent déjà la moitié des moments où il a un peu de lucidité », ça peut être compliqué aussi. Parce que une aide soignante, elle va être auprès du patient, du résident à un moment donné, une infirmière elle a un autre positionnement, celui d'accompagner le résident mais aussi d'accompagner la famille. Et puis un jour tu vas te retrouver confronté à la fin de vie de cette personne si tu as beaucoup de familiarité, et bien quand il faudra annoncer que le monsieur s'est dégradé, que le monsieur a des escarres ou que le monsieur est en fin de vie et qu'il va falloir apporter les vêtements et est ce qu'elle a prévenu le funérarium et tout ça ... et bien ce sera un peu plus compliqué et le devenir du soignant il ne faut pas l'oublier non plus et c'est souvent pour ça qu'il y a des soignants qui pètent les plombs car elles n'arrivent pas à pendre le bon degré car elles sont tout le temps avec les personnes et que toi en tant qu'infirmière il faut toujours que tu te dises, il ne faut pas être froide, il faut être chaleureuse, il faut être enveloppante, mais professionnelle, tu vois c'est une attitude et je trouve que le vouvoiement repositionne les choses à leur place, ce n'est pas ton père, ce n'est pas ton grand père, tu ne vas pas le ramener chez toi à Noël, moi c'est souvent ce que je dis et les gens ahaha. Je dis « mais tu le connais ? » ; « bah oui » ; « non mais tu le connais, tu connais son histoire, tu connais ça, tu connais sa vie, tu sais comment il vivait, est ce que là si je te le dis tu l'emmène chez toi, tu le mets à ta table et il passe le réveillon avec toi ? » ; « bah non » ; « et bien tu l'appelles par son nom de famille. ». Ca remet les choses à leur place, si demain tu invites tes amis, tu ne vas pas les appeler par leur nom de famille, tu vas les appeler par leur prénom, donc ça remet les choses à leur place.

Etudiante : Face à une personne présentant des troubles cognitifs altérant la communication verbale, quels signes peuvent vous faire penser qu'elle émet un refus ?

Infirmière 2 : Alors, elle a des troubles cognitifs, comment je peux savoir si elle va refuser ? Bah les gestes, de toute façon tu vois bien la posture, tu vois bien le visage, tu vois bien si c'est fermé, si ça grogne, si ça... même si il ne s'exprime pas. Tu vois bien quelqu'un qui fronce, qui te regardes bizarre et puis qui peut te confondre, qui ne sait pas qui tu es parce qu'il n'arrive pas à te repositionner. Moi je pense que quand c'est comme ça et que tu sens qu'il y a un moment où ça peut partir, il faut le laisser. Bien évidemment, ne pas le laisser se mettre en danger, mais si il n'y a pas de danger, il faut le laisser. *Moi je te donne un exemple d'un monsieur, maladie d'Alzheimer, qui déambulait dans les couloirs et il avait décroché le truc à incendie... (elle cherche le mot).*

Etudiante : l'extincteur

Infirmière 2 : ...l'extincteur, et là j'arrive et les filles me disent « A....., A....., vient vite, Mr Machin il a l'extincteur dans les mains » ; « Oui, bah laisse le. » ; « Bah non on ne peut pas ! » ; « Oui bah laisse le, plus tu vas l'exciter, plus tu vas vouloir lui enlever, parce que lui il ne sait pas qu'il a un extincteur dans les mains, lui c'est à lui, c'est un truc, c'est rouge, ça lui plaît, ça

*lui rappelle quelque chose, c'est à lui. Tu viens lui prendre ce qui est à lui, laisse le tranquille. » ; « Mais enfin, A..... on ne peut pas, s'il le fout chez quelqu'un ! » ; « T'occupe pas de ça, je passe, je vais voir. » Donc je dis, « arrête de t'exciter comme une puce, laisse le tranquille ». Donc je passe et je dis « Bah Monsieur, ohh vous l'avez trouvé mon sac rouge, moi qui le cherchait partout, ce n'est pas possible vous l'avez trouvé. » Et là il te regarde, il ne sait pas que c'est une bombonne, il ne sait pas que c'est un sac, il ne sait pas tout ça. « Ah c'est à vous ? » Et hop il te le donne. C'est rejoindre où il est rendu, si j'étais arrivé « donnez-moi ça, donnez-moi ça » il me le fou dans le nez, c'est sur qu'il me le fou dans le nez ou il le prend et le balance à travers une fenêtre, ça c'est de l'agressivité, mais en fait il n'est pas agressif puisque lui il ne sait même pas ce que c'est, donc il ne peut pas savoir que ça peut blesser quelqu'un, il n'a plus cette notion là. Moi j'arrive, j'amène ça émotionnellement, tu dis « oh, mon sac, celui que je cherche depuis... Mr Machin mais vous me sauvez la vie ! Vous vous rendez pas compte, je le cherche ... ». Alors bien sur je mens, alors là quand on me dit ça « bah oui tu mens ! » Moi quand je fais ça, c'est très théâtral mais je ne mens pas, je mens sur la situation mais je dédramatise, le but c'est ça, je prends le truc je ne lui arrache pas des mains, il va me le donner c'est sûr et après il va faire autre chose et il va oublier. Ca c'est réel l'histoire de l'extincteur, la fille elle était dégoutée, elle me dit « mais c'est bête », oui c'est bête, c'est très bête, tu as mis beaucoup d'énergie, tu as eu peur, en plus tu lui a envoyé ta peur, ton non verbal, donc tu as déclenché de l'agressivité chez lui, donc tu as mis dans sa mémoire émotionnelle, parce que l'émotionnelle il y a le positif et le négatif, toi il t'a enregistré dans le négatif et moi dans le positif. C'est exactement ça, le schéma c'est ça, chez la maladie d'Alzheimer, la mémoire émotionnelle positive et la négative, si tu viens ne pas le rejoindre où il est il va te cataloguer là, si tu le rejoins où il est il va te mettre là. Quand tu vas le voir pour une prise de sang, il aura le son de ta voix, il aura ton visage, il ne saura pas qui tu es, il ne saura pas dire que tu es une infirmière, il ne saura pas quel nom tu as, il s'en fou de tout ça, mais ton regard, le ton de ta voix, il sait qu'il l'a déjà, et dans sa tête, ce n'était pas méchant, pas agressif donc il va t'accueillir et donc il va te laisser faire ce que tu veux à ce moment là. Moi je l'ai vu, j'ai vu des fois perdre patience avec des patients avec qui j'avais beaucoup travaillé ça, ne plus y arriver parce que j'étais speed, parce qu'il fallait absolument, il fallait aller vite, je me suis remis en bon positionnement, retravailler le positif et j'en fais ce que je voulais. *Là il y a 2 soirs, mercredi soir, un monsieur qui a la maladie d'Alzheimer dans une des unités, les filles m'appellent, elles disent « A..... on n'arrive pas à le coucher, il ne tient pas en place, en plus il a un escarre, on n'arrive pas à le mettre sur le côté, enfin bref... ». Je le connais depuis des années, ça fait 2 mois que je ne l'avais pas vu, je suis arrivée, il était pieds nu, en change, avec juste un petit tee-shirt, à déambuler dans l'unité, donc je l'ai rejoins, j'avais un peignoir, je dis « Oh lala, il ne fait pas très chaud quand même » et puis on s'est assis, on a discuté, et je dis « faudrait peut être qu'on y aille quand même, car c'est peut être l'heure d'aller dormir », il me dit « bah oui tu vas finir tard. », je l'ai couché et les filles étaient dégoutées mais c'est normal, elles elles sont tenues parce qu'il faut faire ci, faut faire ça, il faut coucher tout le monde, il y a des gens à qui tu ne pourras pas le faire coûte que coûte et puis il faut peut être parfois accepter que les choses ne soient pas tout à fait comme on le voudrait, c'est-à-dire que si le monsieur doit être couché à 8h bah peut être qu'il peut être couché à 9h ou à 10h par les veilleuses de nuit, ce n'est pas une catastrophe non plus, bah oui, et il y a des soignants qui ont beaucoup de mal avec ça et il faut l'aval de l'infirmière, c'est-à-dire que si l'infirmière a décidé que ce n'était pas grave et bien elle va dire aux veilleuses « vous coucherez Mr Machin parce qu'il déambule ». Ca c'est la vie d'une infirmière d'EHPAD. Il faut aussi sortir des clichés, des obligations de clichés surtout avec les gens qui ont la maladie d'Alzheimer.**

Etudiante : Quelles peuvent être les causes du refus, selon votre expérience ? Du refus de soins.

Infirmière 2 : Il y a plein de choses dans le refus de soins, moi tout ce que je peux te dire, concernant les gens qui ont la maladie d'Alzheimer, enfin les démences ?

Etudiante : Oui

Infirmière 2 : Ne jamais faire un soin, si quelqu'un n'est pas d'accord, il ne faut pas le faire, il faut le reporter, ce n'est pas grave. Une prise de sang, tu essaies une fois, ça ne se passe pas bien, tu ne vas pas chercher la collègue pour lui tenir le bras. A l'hôpital c'est un peu différent, le médecin il va falloir qu'il lui faut le résultat, mais honnêtement pose toi les bonnes questions, est ce qu'il y a urgence, est ce qu'il y a urgence de la prise de sang ou pas ? Si la personne à ce moment là elle ne veut pas il ne faut pas le faire, moi j'ai vu dire à des médecins, ce n'est pas possible, faites le si vous voulez. Une fois, deux fois, trois fois, aller une infirmière qui vient, une deuxième infirmière, machin et on le tient à 2 soignants pour avoir 2 tubes, mais 2 tubes pour faire quoi ? Parce que tu verras qu'il y a plein de médecins qui te demandent des bilans mais pour faire quoi ? Ils cherchent quoi ? Et ils vont en faire quoi derrière ? C'est ça qu'il faut savoir. Après, comment tu vas apporter ça, comment tu vas amener ça ? L'attitude que tu vas avoir fera qu'il ne sera pas agressif, mais ne fait jamais, jamais de soins si ce n'est pas le bon moment. C'est les règles des 5 B « Le bon moment, ... », enfin je veux dire, je ne sais même plus c'est « le bon moment, le bon produit, le bon médicament ou je ne sais pas quoi là... » et bien le soin c'est pareil. Est-ce que c'est le bon moment pour toi ? Est-ce que c'est le bon moment pour lui ? A quoi ça sert ? Est-ce que c'est impératif que ce soit aujourd'hui ? Et bien si aujourd'hui ça ne va pas, ce sera demain. Est-ce qu'il faut qu'il soit réveillé ? Est-ce qu'il faut qu'il soit dans son lit ? Tu vois ? Et c'est avec l'expérience que tu sauras, tu

sauras, et faut pas que tu te dises il faut absolument que j'ai ma prise de sang, qu'est ce qu'elle va dire ma collègue, qu'es ce qu'il va dire le médecin ? J'ai essayé de faire la prise de sang, ce n'était pas le bon moment, est ce qu'on peut le reporter demain ? Demain je suis là, j'essaie, et si tu n'es pas là, et bien c'est ta collègue qui fait et ça s'appelle la cohésion d'équipe. Par contre on a respecté la personne qui est en face. Et si il y a quelqu'un qui te dit « Bah ouais mais bon tu as vu le boulot qu'on a ? », du boulot il y en a tout le temps, une infirmière ça ne s'arrête jamais. Donc du boulot il y en aura, un jour tu feras des prises de sang, un jour tu n'en feras pas parce que voilà. Alors les pansements il faut essayer quand même le plus possible mais quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer il est extrêmement dénutri, extrêmement dénutri parce qu'il ne mange pas bien, donc il doit manger des micro-repas et extrêmement déshydraté parce qu'il marche beaucoup, souvent. Donc souvent apparait des escarres, même s'ils sont debout et qui marche, il faut le savoir ça. Il faut savoir qui a des gens qui ont la maladie d'Alzheimer qui ont des escarres aux talons, aux fesses et des fois aux coudes même si il marche. Tu te dis « Il est debout, comment il peut avoir un escarre aux fesses ? », dénutrition, déshydratation. Et ça c'est très très souvent, et c'est souvent le cas qui arrive par exemple quand les aides soignantes ne font pas gaffe. Moi j'ai le cas d'un patient, en 48h, ça (*montre un escarre de la taille d'un verre*), et une fois qu'il est fait c'est trop tard. 48h un escarre, elles ne l'ont pas vu, elles l'ont peut être vu, elles ne l'ont pas signalées, elles ont pas compris, j'en sais rien, sauf que là le monsieur, pose de VAC, maladie d'Alzheimer, dénutrition. Donc ça il faut le savoir, les escarres ce n'est pas que dans le lit. Et souvent chez les maladies d'Alzheimer, ils n'ont pas notion de douleur.

Etudiante : Que ressentez-vous face à ce patient qui émet un refus de soins ?

Infirmière 2 : Oh bah moi aucune frustration, moi je n'ai aucune frustration. Quelqu'un qui refuse de faire quelque chose, mais qu'il est la maladie d'Alzheimer ou pas, moi je respecte, je dis « ce n'est pas grave, on se reverra demain. » Je vous donne rendez-vous demain, alors tu vas dire « il ne va pas s'en rappeler. » c'est pas grave, il sait que moi je vais revenir le voir demain ou pas, mais il sait que je suis gentille, je suis quelqu'un qui ne va pas lui faire de mal, par contre si je lui attrapes le bras pour lui faire sa prise de sang coûte que coûte, il saura que moi je ne suis pas quelqu'un de gentil parce que je veux le forcer à faire quelque chose, donc non moi je ne ressens aucune frustration. C'est peut être parce que j'ai 46 ans, j'ai un peu plus d'expérience et qu'est ce qui est prioritaire ? Et quelqu'un qui pourrait monter dans les tours, être hyper agressif, et qui n'aurait pas la maladie d'Alzheimer, alors moi c'est simple, les gens qui sont, les patients qui peuvent s'énerver ou qui ont des démences frontales, souvent les gens qui ont des démences frontales ou les gens qui ont un Korsakoff, maladie liée à l'alcool, si ce n'est pas le bon moment, ce n'est pas la peine de forcer les gens. « Très bien, vous êtes énervé, je peux l'entendre, je ne suis pas la raison, je repasserais vous voir ou quand vous êtes prêt vous venez me voir. » Quelqu'un qui a la maladie d'Alzheimer il ne pourra pas mais quelqu'un qui a à peu près sa tête, et rassure toi, il te croise dans le couloir, « vous étiez venu me voir pour quoi, parce que je m'en suis pris à vous mais ce n'était pas contre vous » mais comme quand on se dispute des fois entre collègues, c'est toi qui va prendre une dispute et tu te dis « mais attend je n'y suis pour rien moi dans tout ça » parce qu'il y a quelqu'un qui a déversé sur toi un amas de haine, mais finalement ce n'est pas toi, donc l'agressivité, quand tu as quelqu'un d'agressif en face de toi si tu es agressif, (*elle imite un enchainement de péripéties*) et puis après tu n'as plus qu'à lever la main et puis c'est bon. Donc non, tu prends du recul et puis tu dis « je repasserais et puis quand ça iras mieux je repasserais vous voir, allez, je vous laisse tranquille, à bientôt. » avec un sourire et tu dis « bye-bye », tu fais 3 pas en arrière et tu te casses. Bah moi je fais ça.

Etudiante : Comment agir si les choix de vie du patient ne sont pas en adéquation avec les soins qui lui sont utiles ?

Infirmière 2 : Alors par exemple on peut parler de la douche parce que c'est souvent le gros souci, donc le gros souci c'est par exemple la douche par ce qu'il y a plein de gens, d'où l'intérêt de connaître l'histoire de vie parce que alors maintenant il y en a moins parce qu'on fait plus de bains, maintenant on ne fait pas de bain. Il faut quand même savoir que cette génération ne prenait pas de bain, il y a même des gens qui n'avaient pas de douche dans leur maison, ils se lavaient au gant de toilette, grande toilette au lavabo, d'où l'intérêt de connaître l'histoire de vie, de faire des toilettes évaluatives avec les soignants, c'est-à-dire d'évaluer comment se passe le soin, si c'est faire une douche ou faire un bain dans l'agressivité, quel est le bénéfice ? Tu ne vas pas pouvoir l'essuyer comme il faut, tu ne vas pas pouvoir le laver comme il faut, ça va être hyper agressif et tu ne vas rien obtenir de la personne, en plus ça va l'épuiser, alors que par exemple quelqu'un, moi je dis souvent aux filles, faites des grandes toilettes au lavabo, en les faisant participer, tu mets de l'eau dans une bassine et tu leur mets les mains dans l'eau. Quelqu'un qui est perturbé, qui a une démence, qui a la maladie d'Alzheimer, elle n'oublie pas la sensation de l'eau, l'eau qui coule, l'eau sur soi, si tu lui dis « lavez-vous », il ne sait pas ce que sait, si tu lui donnes un gant de toilette il ne sait pas ce que c'est, si tu lui donnes la savonnette il va la bouffer et le dentifrice il va le mettre dans les cheveux, tout ça il ne sait pas, par contre l'eau, tu lui mets les mains dans l'eau il sait, il va faire ça (*elle imite le fait de se frotter avec ses mains*), c'est systématique. Donc bah qu'est ce que tu fais, tu remplis ta bassine, toi tu mets une autre bassine à côté ou toi le lavabo, enfin bref tu te débrouilles comme tu veux et tu lui fais une grande toilette dans la salle de bain, et là tu peux négocier le shampoing mais tu ne lui aura pas inondé le corps parce qu'il ne sait pas ce que c'est que ça, nous on a la notion de la douche parce que ça fait parti de notre vie, on se baigne partout, on va en piscine, on va à la mer, mais ces gens là ils ne faisaient pas ça, ils n'allaient pas. *Moi quand j'étais petite fille, j'allais en vacances chez ma*

grand-mère, elle n'avait pas de douche, j'allais à Belle-Ile en mer, passer toutes mes vacances, ma grand-mère quand j'étais toute petite, nous faisait la toilette dans une grande bassine devant le poêle, j'ai toujours été propre, ma grand-mère était propre, des années après, elle a eu une douche parce que voilà mais ça ne choquait personne. Moi mes parents, pourtant ils étaient très jeune, évolué et tout, ma grand-mère n'avait pas de douche chez elle et elle était très propre. J'imagine que si elle avait été en maison de retraite, elle n'a jamais été, et qu'on l'aurait foutu dans une baignoire ça ne l'aurait pas fait, pourtant elle était très propre. C'est quoi la notion de propreté, il faut absolument parce que nous on a décidé qu'il fallait se laver comme ça mais si tu prends un gant de toilette et que tu fais une grande toilette au lavabo tu es propre et ces gens là sont plus propre que nous. Tu vois, donc l'obligation de faire quelque chose mais à quel sens ? Pourquoi ? Il y a des générations, « vous devez manger », oui, matin, midi et soir, il y a des gens qui ne peuvent pas manger le matin, oui moi je ne peux pas manger le matin, par contre je vais faire un bon repas à midi et un bon repas le soir. Il y a des gens qui mangent le matin, qui mangent le midi, mais qui mangent une soupe le soir. Quand tu arrives dans une collectivité, style maison de retraite, il faut que matin, midi, soir, « allez mangez, mangez, mangez ! », ce n'est pas des oies, par contre il y a peut être une dame, ou moi j'ai le souvenir d'un monsieur, il était boulanger, il se levait tous les jours à 3h du matin, il avait faim à 3 h du matin, penses-tu il allait au boulot lui, bah oui 3h du matin le boulanger, ça me semble logique, à partir du moment où tu sais son histoire de vie, tu sais que ce monsieur toute sa vie il se levait à 3h du matin, qu'il mangeait sa soupe parce que lui à l'époque il mangeait une soupe pour aller au boulot et y allait après. A partir du moment, alors ça c'était à G..., dans une maison de retraite où je travaillais, on avait prévu une soupe le soir, on gardait une soupe et les veilleuses lui donnaient à 3h du matin une soupe, il faisait sa douche et il voulait partir travailler, donc autrement après il restait assis dans son fauteuil et il attendait que les filles de journée arrivaient et il n'a jamais été agressif, mais pour ça il a fallu connaître son histoire de vie, savoir qu'est ce qui se passait, pourquoi il faisait ça, si tu ne sais pas, si tu ne t'intéresse pas, tu vas faire quoi ? Tu vas appeler le médecin en disant « ah bah dis donc, le monsieur il ne dort pas. » ; « et bien on va lui mettre un petit somnifère » ; « et puis il ne mange pas la journée, mais il mange la nuit » ; « oh bah il confond le jour et la nuit le pauvre monsieur », non non il était seulement boulanger pendant 40 ans. Tu vois c'est ça l'histoire de vie, c'est hyper important. Les rejoindre où ils sont, pas ce que nous on a décidé pour eux, donc bien évidemment si tu lui dis à 3h du matin, « vous allez retourner vous couchez », il va être agressif et te dire « non », donc refus de soins, bah non ce n'est pas un refus de soins, c'est son choix, respecter ses habitudes de vie. Comme se lever tôt le matin, tard le matin, c'est pour ça que c'est intéressant de savoir, de faire des feuilles d'évaluation de toilette, pour savoir quel est le meilleur moyen pour, à quelle heure c'est le mieux pour la personne, quand on arrive un peu dans un service à savoir, les aides soignantes elles font ça très bien, à savoir quand est ce que les gens ils préfèrent être levés. Qu'est ce qui s'est passé aujourd'hui ? Ce matin je suis allée chez une dame, dans une unité, car moi j'ai quand même 3 unités à m'occuper, 84 patients quand même, j'avais un pansement d'escarre au talon, je frappe à la porte, je glisse la tête, la dame elle dormait (imite le ronflement de la dame), je fais quoi, je vais la réveiller et puis je la secoue ? Bah non, je ferme la porte, puis je reviendrais, bah oui je reviendrais, elle dort, je ne vais pas la réveiller, pourquoi faire, un pansement, on a toute la journée pour le faire et si ce n'est pas moi, ce sera ma collègue. Tu vas voir des soignants qui vont arriver dans les chambres (elle imite le bruit fait par des soignants pour réveiller des patients). Là ce matin, j'ai ma collègue qui me dit « j'ai des prises de sang à faire », « bah oui tu as jusqu'à 3h30, il y a un passage labo à 10h30 et à 3h30, c'est des prises de sang à jeun ? » ; « bah non » ; « bah alors tu as le temps, et puis si ce n'est pas aujourd'hui et bien ce sera lundi, mais tu as jusqu'à 3h30, tu as encore le temps » ; « oh ouais mais moi j'aime bien faire mes prises de sang le matin » ; « et alors quoi, tu vas réveiller tous ceux que tu as des prises de sang à faire même si elles ne sont pas à jeun pour faire tes prises de sang ? » ; « ah ouis bah... » ; je voyais bien que c'était ça quoi, je lui dis « ne t'étonne pas si ça se passe pas bien après, moi je ne fais pas ça », mais par contre c'est peut être l'expérience qui fait ça et l'aisance et puis moi peut être aussi que je ne me pose pas la question de ce qu'on pourrait me dire, tu vois, dites ce que vous voulez, moi ce qui m'intéresse c'est le résident. J'allais pas réveiller la dame, et le pansement d'escarre je l'ai fait à 12h15 en allant partir en pause déjeuné, ça m'est revenu à la tête je me suis dit « oh mince, le pansement d'escarre », je vais la voir, elle partait à la salle à manger, elle était à la bourre elle aussi, je lui dis « vous tombez bien, je ne cherchais que vous » ; elle me dit « ah bon », elle a sa tête, je dis, « écoutez, je suis venue 2 fois ce matin, vous ronfliez comme une marmotte » ; « c'est pas vrai ? Marmotte, marmotte » ; je dis « vous dormez bien quand même, on va dans votre chambre ». Et hop j'arrive la jambe comme ça (elle montre la patiente qui a levé la jambe toute seule), nickel, dans l'humour, ça s'est fait calmement, rapidement et un pansement d'escarre quand même, donc tu te dis ça peut être douloureux, ce n'est pas très agréable, et tout, on était dans l'humour, ça se passe bien et c'est rapide, et je gagne du temps, je gagne plus de temps je pense à vouloir que ce soit tout le temps le bon moment je pense.

Etudiante : Si vous vous sentez dépassé par une situation de refus de soins à qui allez-vous en référer ?

Infirmière 2 : On peut se trouver confronté à ça, alors là il faut s'appuyer sur ses collègues, c'est-à-dire que quand ça te dépasse il faut déjà en parler à l'équipe et quand, et passer le relais. Quand on n'arrive pas à faire quelque chose ou qu'on est frustré par quelque chose il faut passer le relais, ça c'est indispensable. Après si il y a une psychologue dans la maison, il faut en parler à la psychologue et à ta cadre de santé parce qu'il ne faut jamais rester avec quelque chose qu'on n'arrive pas à gérer, il faut toujours

l'évacuer sur quelqu'un, autrement si tu n'évacues pas, tu vas être frustré et quand tu vas sortir ça va rester dans ta tête et au début de ta carrière tu vas les accumuler et c'est là le burn-out. Il y a plein de gens c'est ça, pourquoi ? Parce qu'ils n'arrivent pas. Moi je dis, des fois, ça m'arrive, je n'ai pas arrivé à faire quelque chose, je ne suis pas arrivée, voilà, je m'y suis malle prise, je n'étais pas bien luné, je n'étais pas en forme ou *par exemple là, tu vois je viens de revenir, on a une dame, qui a la maladie de Charcot, elle est sous pompe d'hypnovel, moi le montage de produit je ne l'ai pas fait, je n'ai pas vu le protocole, je n'ai pas tout ça, je ne l'ai pas fait. J'ai été voir ma collègue, je lui ai dit « écoute moi je ne l'ai pas fait, je viens d'arriver, soit on le fait ensemble, soit tu prends le relais »* voilà, tu ne sais pas, au lieu de faire des conneries, il ne faut pas être un soignant tout pouvoir, celui qui sait tout, non tu ne sais pas il ne faut pas faire de conneries surtout sur des produits comme ça, « est ce qu'on peut monter le produit ensemble ? Tu vérifies avec moi, tu viens avec moi, on le fait ensemble », parce que des fois quand tu ne fais pas certaines choses (pose de sondes urinaires ou des choses comme ça dans l'urgence) et bien tu peux faire des conneries ou oublier la personne qui est dans le lit et ça devient un objet, parce que tu as des peurs, parce que tu ne sais pas faire ou parce que tu n'es pas sûre de tous tes actes ou pas sûre du produit, pas sur des suivis derrière, donc te faire aider et te faire aider par la psychologue si il y en a une. Par exemple sur les soins de fin de vie, si il n'y a pas de psychologue, il existe dans chaque département des équipes de soins palliatifs mobiles, il ne faut pas hésiter à les solliciter, il ne faut pas hésiter à solliciter les corps de métier qui sont autour de toi, c'est très important ça, pour tout : pédicure, dentiste, psychologue, soins palliatifs, par exemple pour les plaies, les pansements, les choses comme ça, tu as des établissements comme M... qui sont spécialisés là dedans, tu leur demandes conseils, tu fais des photos, tu les appelles. Ils te répondent peut être pas tout de suite mais en règle générale, tu peux avoir des relations avec ses gens là. Chercher l'aide ailleurs, on n'est pas des soignants tout pouvoir, ça n'existe pas ça, si tu fais ça tu n'es pas bon, il faut piocher un peu partout pour te faire un bon réseau, les réseaux c'est hyper important, plus tu connaitras de gens, plus tu seras bonne.

Etudiante : Est-ce que vous allez régulièrement vers la personne de confiance pour sortir d'une impasse ?

Infirmière 2 : Alors en EHPAD c'est très compliqué car au jour d'aujourd'hui la personne de confiance c'est par vraiment comme à l'hôpital, c'est-à-dire que quand tu vas à l'hôpital on te demande systématiquement la personne de confiance et pour les décisions importantes. A l'EHPAD, c'est un lieu de vie, on a des personnes référentes, on a des gens référents, alors je dirais, c'est la personne de confiance, mais ce n'est pas à ce titre là, c'est plus la personne référente et personne ressource, oui moi j'utilise énormément les familles. Nous on n'est pas leur famille, il y a des gens, et je pense que plus on associe la famille au projet de vie du patient ou du résident on a tout gagné parce que quand la vie se dégrade, ils nous connaissent, ils savent comment on fonctionne et ça se passe toujours très bien, mais ça c'est un chemin qui se construit, ce n'est pas en une seule fois. D'où la différence avec l'hôpital, à l'hôpital tu viens pour une opération ou pour je ne sais pas quoi, on va te dire « est ce que vous avez une personne de confiance ? » ; « oui c'est ma fille, c'est mon mari, mon machin, ... », il t'arrive quelque chose sur la table, la personne de confiance est mise au courant, une semaine après elle est rentrée chez elle, voir le lendemain matin parce que c'est de l'ambulatoire ou le jour même, ce n'est pas du tout la même chose, il n'y a pas de relation, tu ne connais pas leur histoire de vie, tu ne connais pas tout ça, tu ne peux pas, ce n'est pas possible. La vie en EHPAD, c'est autre chose, les gens arrivent, y'a des entrées, les gens te confient leur parent, c'est tout une histoire de vie qui arrive, des secrets, il y a des choses que nous on sait que les enfants ne savent pas, il y a des choses que l'on doit dire, que l'on doit ne pas dire, on dit des choses à l'infirmière, « il ne faut pas dire, vous ne direz pas », moi j'ai souvent ça, moi j'ai souvent des gens qui raconte leur vie, des choses qu'ils ont fait dans leur vie, des trucs très croustillants parfois, *mais là j'ai une dame que je m'occupe dans la G..., qui n'est pas du tout à la maison de retraite qui a 87 ans, qui a une histoire de vie très très riche, ça fait plus de 10 ans que je m'occupe d'elle, c'est du bénévolat, c'est même devenu une amie, elle m'a confiée des choses parce qu'elle se dégrade au niveau de sa santé et elle ne veut pas que j'en parle à ces enfants, mais elle avait besoin d'évacuer sur quelqu'un, je pense aussi que le fait que je sois infirmière ça marque un peu de respect, ça marque la confidentialité et ça c'est hyper important. Moi ce matin, il y a une patiente qui m'a offert un paquet de gâteaux parce qu'elle me dit « moi j'ai confiance en vous » ; « ah bon », alors il ne faut surtout pas dire « ah bon, vous n'avez pas confiance dans les autres ? ». « Dieu le père, c'est moi A....., où là ! », non, non, je lui dis, je lui réponds « Mais vous savez madame ce que vous me dites ça reste entre nous c'est normal, par contre si il avait quelque chose de grave, que je considérais grave j'informerai votre médecin. », elle me dit « ah vous ne diriez pas à ma fille ? » ; « non je dirais au médecin si vous avez un problème de santé ou quelque chose mais pas à votre fille, qu'est ce que je vais aller raconter à votre fille, si vous voulez dire à votre fille certaines choses vous le faites, mais moi je n'ai rien à dire à votre fille. »* Et la confiance s'installe et après ils te lâchent des choses « ah c'est vous ce matin, ah ça fait longtemps que je ne vous ai pas vu, j'étais inquiète pendant 2 mois, je ne sais pas si ils vous ont dit, j'ai demandé, j'ai pris des nouvelles, alors comment ça vas ? Et Julie, comment ça va son école ? ». Parce que bien évidemment tu es bien obligé de te livrer à eux, tu livres, il ne faut pas être cloisonné, moi mes patients ils savent que j'ai des enfants, ils savent que j'habite L....., voilà il n'y a pas de secret là dedans, il y a un climat qui s'installe de confiance. Donc la personne de confiance en EHPAD, oui, moi j'appelle plutôt ça la personne référente. Mais moi je ne donne pas d'information, alors tu es obligé de dire des choses aux enfants, mais si le patient ne veut pas, non, non, non. Les dossiers médicaux, c'est confidentiel, si les patients veulent le dire à leurs parents, oui, alors sauf bien sûr quand ils ont la maladie

d'Alzheimer et toutes ces choses là, bien sur il faut bien leur donner, mais autrement, non. *Moi j'ai un monsieur là, qui se fait opérer de la prostate, il se fait gratter l'intérieur de la prostate, il ne veut pas que sa famille soit au courant, voilà. Et il va être hospitalisé, et il ne veut pas, il ne veut pas, il ne veut pas, alors je lui dis « Vous pourriez peut être les prévenir, vous ? » ; « Bah je vais voir. » ; « C'est votre choix. ». Oui il a toute sa tête, c'est comme si toi demain tu te faisais opérer de je ne sais pas quoi, tu ne veux pas le dire, c'est ton droit.* Ce n'est pas parce que tu arrives en institution ou à l'hôpital, qu'on a le pouvoir sur les gens, sauf les gens qui n'ont plus leur tête, qui n'ont plus le pouvoir de décision, après il y a des personnes qui sont référentes, et là arrive plus la personne de confiance pour prendre des décisions d'ordre médical. *Moi j'ai le cas d'une dame où la personne de confiance est vraiment là puisque c'est la fille qui est devenue la personne de confiance parce qu'elle avait un prolapsus et qu'il fallait l'opérer en urgence et qu'elle allait avoir une descente d'organe complète et pour l'opération il fallait une personne de confiance et la personne était démente, mais il fallait quand même l'opérer, ce n'est pas parce que tu es dément que tu peux avoir les intestins qui sortent en bas, donc voilà, donc c'est la fille qui est devenue personne de confiance, mais par logique, les enfants sont personne de confiance, mais là la fille devenait personne de confiance pour pouvoir faire tout le circuit hospitalier, pour prendre les décisions, l'anesthésie, qu'est ce qu'on fait si il arrive quelque chose sur la table, est ce qu'on réanime ?* Toute cette partie d'ordre médical, mais en maison de retraite, il n'y a pas de ce genre là en pratique, c'est plus à l'hôpital. Voilà.

Etudiante : Eh bien c'était tout pour moi. Est-ce que vous avez autre chose à ajouter ?

Infirmière 2 : Non, mais je pense qu'il y a beaucoup de matière pour ton mémoire, je ne sais pas si tu vas partir dans tous les sens.

Etudiante : Et bien en tout cas je vous remercie.

XI. Les tableaux d'analyse

Object : La prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitifs		
Objectifs	Identifier les différentes étiologies et manifestations des troubles cognitifs. Comprendre l'accompagnement soignant face aux personnes atteintes de ces troubles.	
Corpus	Réponse à la question n°1 et n°2	
Catégorie	Thème	Items
Etiologies des troubles cognitifs	Liés aux soins	IDE 2 : « Le traitement mal adapté »
	Liées au changement d'environnement	IDE 1 : « changement des habitudes de vie », « perte de ses repères » IDE 2 : « désorientation » ; « des gens qu'on déplace sans préparation (pour les gens qui viennent de l'étranger, différence température, climat, bouffe) »
	Liés à un manque de considération envers le patient	IDE 2 : « l'isolement » ; « ne pas avoir de regard » ; « ne pas avoir de toucher »
Manifestations des troubles cognitifs	Communication verbale	IDE 1 : « réponses inadaptées aux questions »
	Communication non verbale	IDE 1 : « comportement inadapté à la situation » IDE 2 : « l'agitation », « l'agressivité » = une forme de « je ne suis pas content » = il essaie de vous dire quelque chose » ; « les gens qui fuient, les gens qui partent parce qu'ils veulent rentrer chez eux »
	Altérations somatiques ou psychiques	IDE 2 : « Les troubles du sommeil, surtout la perte de sommeil » ; « les troubles alimentaires » ; « la désorientation » ; « la perte de poids » « l'isolement, l'isolement social. Ils n'ont plus le goût à faire les choses. »
L'accompagnement des soignants face à des personnes ayant des troubles cognitifs	Tenir compte des caractéristiques du patient	IDE 1 : « ils ne peuvent pas retenir dans le temps » IDE 2 : « ils vivent dans leur réalité » ; « notre cerveau et principalement pour les gens qui ont la maladie d'Alzheimer mémorise les conversations et les mots positifs, la mémoire émotionnelle c'est la seule qui va rester, toutes les autres sont en train de partir, la mémoire émotionnelle elle se construit tous les jours »
	Travail du soignant en amont	IDE 1 : « formation de base » IDE 2 : « connaissance du patient, de son histoire de vie, sa famille, ses amis et son entourage, ce qu'il aimait, ce qu'il n'aimait pas, ce qu'il a fait, » « créer des boîtes à outils (deux ou trois petits outils pour désamorcer les situations difficiles et qu'ils puissent se recentrer sur autre chose et tu les ramènes dans la réalité.) »
	Pratique soignante adaptée au patient	IDE 1 : « on accompagne au mieux, » « la réponse s'approchera au mieux de son attente, on adaptera après notre comportement en fonction de la maladie, en fonction du syndrome confusionnel et de sa capacité de comprendre l'instruction donnée au moment « T » » IDE 2 : « Je rejoins toujours la personne où elle est. Tu peux aborder le mensonge d'une certaine façon, moi je ne considère pas mentir à mes patients quand je leur dis ce genre de chose, je les ramène dans leur réalité à eux comme si il y avait 2 ou 3 dimensions. » « Il faut être chaleureuse, il faut être enveloppante »
	La nature de l'information	IDE 1 : « communication simple et courte, (ne pas s'étendre sur des

		informations qui vont être trop longue à enregistrer pour le patient.) » IDE 2 : « ce qui est difficile, c'est de dire, de te convaincre en toi-même que ce que tu dis c'est thérapeutique, ce n'est pas un mensonge, c'est une réalité, »
	La méthode de transmission de l'information	IDE 1 : « informations à réponse et en durée courte » IDE 2 : « La voix, le ton de ta voix, si tu te fous de sa gueule, si ce que tu dis n'a pas de sens et bien évidemment que ça ne va pas fonctionner. » ; « c'est-à-dire développer une attitude positive avec les gens et ça commence par le bonjour, le regard, le toucher. »
	La réponse du patient	IDE 1 : « la réponse qu'on donnera au patient ne sera pas forcément comprise. » IDE 2 : « Il y a des gens qui ont la maladie d'Alzheimer et qui sont agressifs, ils ne sont pas agressifs, c'est nous qui ne savons pas, lui il sait où il est rendu et c'est pour ça que je dis tout le temps, rejoins le où il est et après tu peux l'accompagner. »

Object : Les droits des patients

Objectifs	Repérer les modalités de mise en œuvre des droits du patient dans les services de soins	
Corpus	Réponse à la question n°3 et n°9	
La maltraitance ordinaire	Ces manifestations envers les patients	IDE 2 : « Quand on oublie » ; « on considère nos résidents ou nos patients comme une chose. » ; « Etude en gériatrie : où les gens sont regardés que 2 minutes par jour. » « regarder de haut le résident » ; « pas de bonjour » « passer à côté de quelqu'un âgé ou pas, assis, debout ou avec la maladie d'Alzheimer à déambuler sans considération »
	Du point de vu des soignants	IDE 1 : « on n'a pas conscience » ; « ça va être dans l'ordre des choses, la normalité » IDE 2 : « on ne s'en rend plus compte » ; « des soignants tout pouvoir » ; « Des fois quand tu ne fais pas un soin régulièrement ou que tu ne le maîtrises pas : tu peux faire des conneries et oublier la personne qui est dans le lit et ça devient un objet, parce que tu as des peurs, parce que tu ne sais pas faire ou parce que tu n'es pas sûre de tous tes actes ou pas sûre du produit, pas sur des suivis derrière »
	Pour s'en rendre compte	IDE 1 : « qu'à partir du moment où se sera sûrement une personne extérieure qui dira « attention à ce que tu fais », qui mettra en état d'alerte »
Droits du patient	Droit au respect	IDE 2 : « rejoindre la personne, lui serrer la main, lui dire bonjour, la regarder dans les yeux, lui parler. » ; « Tant pis si tu répètes toujours la même chose, tant pis mais au moins y'a cet échange là. » ; « Il y a quand même assez de monde (AS-IDE plusieurs fois par jour) pour pouvoir avoir un regard positif sur une personne plus de 2 minutes par jour. » « Je ne tutoie pas les gens » ; « en tant que soignant il y a une certaine distance à avoir, je les appelle par leur nom de famille, monsieur ou madame et par contre les gens qui ont la maladie d'Alzheimer je les appelle par leur prénom mais que lorsque je fais du soin (besoin de le recanaliser, de le recentrer, sphère d'intimité car on est tous les deux) jamais devant les familles. » « beaucoup de familiarité, [...] n'arrivent pas à prendre le bon degré face à la fin de vie [...] devenir du soignant. »
	Rapport d'égalité	IDE 2 : « Quand on fait des repas thérapeutiques par exemple on mange avec eux et on vient s'asseoir à table avec eux et on échange, autre que du soin ou

		autre chose, on apprend à les connaître = éviter ce pouvoir de soin sur les gens, ce pouvoir décisionnel. » ; « Il faut être professionnel, et je trouve que le vouvoiement repositionne les choses à leur place. »
	Consentement	IDE 2 : « Demander une autorisation » ; « y mettre du sens même si on est âgé, même si on a la maladie d'Alzheimer. »
	Prise en soin du patient dans sa globalité	IDE 2 : « accompagner le résident mais aussi accompagner la famille »
	Personne de confiance à l'hôpital	IDE 2 : « on te demande systématiquement la personne de confiance et pour les décisions importantes. » ; « il n'y a pas de relation » ; « tu ne connais pas leur histoire de vie, tu ne connais pas tout ça » ; « prendre des décisions d'ordre médical. » IDE 1 : « Ca peut arriver, oui [qu'elle aille vers la PDC], pas la priorité non plus parce que ce n'est pas la personne de confiance qui pourra être là à l'instant où j'en ai besoin mais c'est quand même l'option à envisager après les autres options écoulées. »
	Personne de confiance en EHPAD	IDE 2 : « c'est très compliqué, c'est un lieu de vie, les gens te confient leur parent, c'est tout une histoire de vie qui arrive, des secrets » ; « on a des personnes référentes, c'est la personne de confiance, mais ce n'est pas à ce titre là, personne ressource » ; « j'utilise énormément les familles » ; « plus on associe la famille au projet de vie du patient ou du résident on a tout gagné parce que quand la vie se dégrade, ils nous connaissant, ils savent comment on fonctionne et ça se passe toujours très bien, mais ça c'est un chemin qui se construit, ce n'est pas en une seule fois. »

Object : L'expression de la volonté du patient ayant des troubles cognitifs		
Objectifs	Repérer comment s'exprime la volonté du patient ayant des troubles cognitifs	
Corpus	Réponse à la question n°4 / 5	
Les manifestations du refus	Attitude du patient	IDE 1 : « attitude renfermée » ; « signes physiques et extérieurs de comportement » IDE 2 : « la posture » ; « le visage fermé, même s'il ne s'exprime pas »
	Actions du patient	IDE 1 : « Une action à l'inverse de ce que l'on a demandé (ex : fermer la bouche quand on veut lui donner à manger, fermer les yeux quand on veut lui parler) » IDE 2 : « les gestes » ; « si ça grogne, fronce, te regardes bizarre »
Les causes du refus	En lien avec le soin en lui-même	IDE 1 : « refus de soins de base »
	En lien avec le contexte	IDE 1 : « un refus dû à l'incompréhension » ; « la perte de repère » ; « s'il n'a pas conscience qu'il est hospitalisé, le « pourquoi ? » » IDE 2 : « il peut te confondre s'il ne sait pas qui tu es parce qu'il n'arrive pas à te repositionner »

Object : la pratique soignante face au refus de soins

Objectifs	Mettre en évidence la réponse du soignant face au refus de soins	
Corpus	Réponse à la question n°6 / 7/ 8	
Le ressenti du soignant	Sa compréhension	IDE 1 : « sensation, une réception d'un message que ce n'est pas le bon moment » ; « il n'a pas compris » ; « la tête qui ne revient pas au patient, on ne sait pas pourquoi »
	Ses émotions	IDE 1 : « pas de frustration » ; « pas de déception » ; « pas non plus de plaisir, de satisfaction » IDE 2 : « aucune frustration, moi je respecte, je dis « ce n'est pas grave, on se reverra demain. » ; «C'est peut être parce que j'ai 46 ans, j'ai un peu plus d'expérience et je recherche qu'est ce qui est prioritaire » ; « quand on est frustré il faut passer le relais : si tu n'évacues pas, tu vas être frustrée et quand tu vas sortir ça va rester dans ta tête et au début de ta carrière tu vas les accumuler et c'est là le burn-out. » ; « Tu ne sais pas, au lieu de faire des conneries, il ne faut pas être un soignant tout pouvoir, celui qui sait tout, il faut dire : je n'ai pas arrivé à faire quelque chose, je ne suis pas arrivée, voilà, je m'y suis malle prise, je n'étais pas bien luné, je n'étais pas en forme ou par exemple. »
L'adaptation au patient	Connaissance du patient	IDE 2 : « connaître l'histoire de vie » ; « faire des toilettes évaluatives avec les soignants (si c'est faire une douche ou faire un bain dans l'agressivité, quel est le bénéfice ?, pour savoir quel est le meilleur moyen, à quelle heure c'est le mieux pour la personne,) » ; « générations » ; « respecter les habitudes de vie, pas ce que nous on a décidé pour eux. » « S'adapter au rythme du patient, »
	Réponse personnalisée	IDE 1 : « il faut reformuler ou adapter » ; « d'autres moyens de communication, d'autres thérapeutiques qui vont être mieux perçues par le patient en fonction de son refus. » IDE 2 : « C'est le rejoindre où il est rendu » « j'amène ça émotionnellement, le but c'est ça, je prends le truc je ne lui arrache pas des mains » ; « la mémoire émotionnelle positive et la négative»
	Rendre le patient acteur	IDE 2 : « en le faisant participer. »
	Organisation de service	IDE 2 : « Si on doit reporter le soin » ; « cohésion d'équipe » ; « on a respecté la personne qui est en face » « Il faut peut être parfois accepter que les choses ne soient pas tout à fait comme on le voudrait » ; « Il faut aussi sortir des clichés, des obligations de clichés. »
	Attitude du soignant	IDE 2 : « L'attitude que tu vas avoir fera qu'il ne sera pas agressif » ; « ne fait jamais, jamais de soins si ce n'est pas le bon moment : C'est les règles des 5 B, bon moment pour toi, bon moment pour lui ? » ; « Moi je pense que quand c'est comme ça et que tu sens qu'il y a un moment où ça peut partir, il faut le laisser, mais ne pas le laisser se mettre en danger. »
	Se poser les bonnes	IDE 2 : « l'obligation de faire quelque chose mais à quel sens ? » ; « je ne me pose pas la question de ce qu'on pourrait me dire, ce qui

	questions	m'intéresse c'est le résident, » ; « je gagne plus de temps je pense à vouloir que ce soit tout le temps le bon moment » « Ne jamais faire un soin, si quelqu'un n'est pas d'accord » ; « il faut le reporter » ; « pose toi les bonnes questions, est ce qu'il y a urgence ? »
Les personnes ressources	La famille	IDE 1 : « support pour faire passer des informations »
	Le médecin	IDE 1 : « Représentations liées au médecin »
	collègues infirmières	IDE 1 : « à mes collègues infirmières » IDE 2 : « il faut s'appuyer sur ses collègues »
	Aide soignante	IDE 1 : « approche un peu plus douce
	Autres	IDE 1 : « personnes qui ne sont pas avec des blouses, socio-esthéticienne, kiné, » IDE 2 : « psychologue, cadre de santé » ; « soins de fin de vie : équipes de soins palliatifs mobiles » ; « solliciter les corps de métier qui sont autour de toi : pédicure, dentiste, établissements spécialisés dans les plaies » ; « chercher l'aide ailleurs, on n'est pas des soignants tout pouvoir, ça n'existe pas ça »
Réflexion en équipe	IDE 1 : « idées différentes, vision différente de la prise en charge » ; « quand on est en impasse de réflexion » ; « personne extérieure avec des idées nouvelles et fraîches ne peut faire changer la prise en charge. »	

NOM : **ROCHER**

PRENOM : **Marie**

TITRE : **Le refus de soins d'une personne ayant des capacités cognitives altérées**

I have been confronted with two situations of refusal of care by people with impaired cognitive abilities, where the caregivers acted against the patient's will after trying to communicate. Thus, I asked myself the following question: how does the opposition to be cared for by a patient with impaired cognitive abilities creates a dilemma for the caregiver? Researches among authors and interviews with two nurses allowed me to highlight the characteristics of the daily care of people with cognitive impairment. In particular, we can see that these people mainly express their will and wishes through non-verbal communication, hence the importance for the caregiver to seek consent. Failing to do so can lead to forms of abuse and disrespect towards the patient's rights. The caregiver must find out what may be the causes of the refusal in order to adapt his or her care as best as possible. Finally, this work shows that refusal of care remains a time of care in itself, indeed the caregiver will implement various strategies to make the patient understand and accept to be cared for, while respecting him or her.

J'ai été confrontée à deux situations de refus de soins par des personnes ayant des capacités cognitives altérées, les soignants ont agit contre la volonté du patient après avoir essayé de communiquer. Ainsi, je me suis posée la question : en quoi l'opposition aux soins d'un patient dont les capacités cognitives sont altérées crée-t-il un dilemme chez le soignant ? Les recherches auprès d'auteurs et les entretiens réalisés auprès de deux infirmières m'ont permis de mettre en évidence les caractéristiques de la prise en soins au quotidien des personnes présentant des troubles cognitifs. On peut voir notamment que ces personnes expriment leur volonté et leurs souhaits en grande partie par la communication non verbale, d'où l'importance pour le soignant d'aller à la recherche du consentement. Ne pas le faire peut conduire à des formes de maltraitance et au non respect des droits du patient. Le soignant doit chercher quelles peuvent être les causes du refus afin d'adapter au mieux sa prise en soins. Enfin, ce travail montre que le refus de soins reste un temps de soins, le soignant va mettre en place diverses stratégies pour faire comprendre et faire accepter au patient le soin, en le respectant.

MOTS CLES :

Refusal of care - non-verbal communication - patient's rights - personalized response - team thinking

MOTS CLES :

Refus de soins – communication non verbale - droits du patient - réponse personnalisée - réflexion en équipe

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

2 rue Henri le Guilloux 35033 Rennes Cedex 9

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – **Promotion IFSI 2017 / 2020**