

Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes

2, rue Henri Le Guilloux 5033 Rennes Cedex 09



Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

Le toucher, vecteur d'attention auprès de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer



[https://fr.freepik.com/photos-gratuite/gros-plan-mains-soutien-2769161.htm#page=1&query=main soignant&position=19](https://fr.freepik.com/photos-gratuite/gros-plan-mains-soutien-2769161.htm#page=1&query=main%20soignant&position=19)

REUNGOAT Gwendoline
Formation infirmière
Promotion 2017-2020



Liberté • Egalité • Fraternité

REPUBLIQUE FRANÇAISE

PREFET DE LA REGION BRETAGNE

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

Infirmier

Diplôme d'Etat de.....

Travaux de fin d'études :

Le toucher, vecteur d'attention auprès de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer

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 de. Infirmieest 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.... 24/03/2020

Signature de l'étudiant :

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

Introduction	1
1 Situations d'appel	1
1.1 Description des situations	1
1.2 Analyse et questionnement cheminant vers la question de départ	2
2 Question de départ	3
3 Cadre conceptuel	4
3.1 Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer	4
3.1.1 Une maladie neurodégénérative	4
3.1.2 Dépendance et troubles de la communication	4
3.1.3 Les sens autour de la maladie d'Alzheimer	5
3.2 L'attention portée au patient	6
3.2.1 L'attention : définition	6
3.2.2 L'évolution des courants de pensées	6
3.2.3 L'Attention au cœur de l'Humanité	7
3.2.4 L'attention dans le prendre soin de patients Alzheimer	8
3.2.5 Les gestes de l'attention	9
3.3 Le toucher	10
3.3.1 Notion	10
3.3.2 Structure réflexive du toucher	11
3.3.3 Typologie du toucher	11
3.3.4 Un toucher élaboré	12
3.3.5 Les bienfaits du toucher	13
3.3.6 Une pratique comportant des risques	14
4 Le dispositif méthodologique du recueil de données	14
4.1 Les objectifs	14
4.2 Le procédé des entretiens	15
4.3 Points forts et limites du dispositif	15
5 L'analyse descriptive et interprétative des entretiens	16
5.1 Analyse de données : la maladie d'Alzheimer au stade avancé	16
5.1.1 Analyse descriptive	16
5.1.2 Analyse interprétative	18
5.2 Analyse des données : l'attention portée au patient atteint d'Alzheimer au stade avancé 20	
5.2.1 Analyse descriptive	20
5.2.2 Analyse interprétative	21
5.3 Analyse des données : la pratique du toucher auprès des patients atteints d'Alzheimer au stade avancé	22
5.3.1 Analyse descriptive	22
5.3.2 Analyse interprétative	24

6	<i>La discussion</i>	25
6.1	Le toucher comme vecteur d'attention.....	26
6.2	D'autres outils : le regard et la parole.....	28
6.3	Une mémoire persiste : la mémoire émotionnelle.....	29
6.4	Vers une question de recherche.....	30
7	<i>Conclusion</i>	31
	<i>Bibliographie</i>	33

Remerciements

J'adresse mes plus sincères remerciements à toutes les personnes qui m'ont aidée et encouragée tout au long de mes études.

A Madame Patricia DAUCE, formatrice à l'IFSI de Pontchaillou, qui m'a guidée, conseillée et encouragée durant l'élaboration de ce travail de fin d'études, et s'est toujours montrée disponible.

A Madame Béatrice CHEREL, formatrice à l'IFSI de Pontchaillou, qui m'a accompagnée et conseillée avec beaucoup d'attention et de bienveillance, en tant que référente pédagogique au cours de ces trois années de formation.

A l'ensemble des formateurs de l'IFSI de Pontchaillou pour leur enseignement des soins infirmiers tout au long de mon parcours, pour le partage de leur expérience et leurs recommandations.

Aux infirmières qui m'ont aidée à avancer dans ce travail de recherche, en se rendant disponibles pour répondre à mes entretiens.

A mes parents, pour leur soutien indéfectible et leur disponibilité à chaque instant. Malgré la distance, ils ont su m'écouter, m'encourager et me soutenir tout au long de ma formation. Je les remercie énormément pour tout ce qu'ils m'apportent.

A mon frère, pour son soutien, sa joie de vivre et sa présence au quotidien.

A tous les soignants que j'ai rencontrés au cours de mon parcours de stage, pour leur accompagnement, leur bienveillance, leur écoute, leur disponibilité, leur enseignement, et leur pédagogie. Ils m'ont aidée à construire mon identité professionnelle.

Aux patients rencontrés, accompagnés ou soignés, qui ont influencé ma posture professionnelle.

A mes amis et collègues de promotion 2017-2020 pour l'entraide, les conseils, nos rires et tous ces bons moments gravés dans ma mémoire.

A tous mes proches, famille et amis, qui m'ont accompagnée et soutenue au cours de ces trois années de formation infirmière.

« Nos cinq sens sont la porte d'entrée à la mémoire »

Par le Dr Philippe GORNY (2020, page 14)

Introduction

Dans le cadre de la formation en soins infirmiers, la réalisation d'un mémoire doit venir clôturer nos trois années d'études. Différentes expériences sur le terrain m'ont amenée à vivre des situations, parfois inédites, me permettant de confronter mes connaissances avec la pratique infirmière. Pour autant, des rencontres avec des patients non communicants m'ont poussée à me questionner. Ces situations ont influencé le choix de mon sujet d'étude. Mes lectures sur ce thème m'ont permis de détailler un cadre conceptuel théorique, que j'ai pu confronter après l'analyse d'entretiens avec des professionnels infirmiers. Ainsi, ce mémoire m'a initiée à la démarche de recherches en soins infirmiers, enrichit mon jeune parcours de soignant, et me permet d'envisager plus concrètement ma future pratique professionnelle.

Pour réaliser ce travail de recherche, j'ai souhaité aborder le prendre en soin de patients, présentant des troubles très importants de la communication, et pour lesquels une aide totale dans les actes de la vie quotidienne est nécessaire. Mon questionnement fait suite à des situations que j'ai personnellement vécues en stage. Ainsi, à plusieurs reprises, j'ai été amenée à prendre soin de patients avec des troubles importants de la communication. Dans la plupart de ces cas, cela était dû à des AVC, ou à la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé. Je me suis parfois sentie démunie face à certaines situations. Le sentiment d'impuissance peut prendre le dessus. Malgré toute la bienveillance et les précautions prises, il arrive de ne pas se faire comprendre des patients, ou de ne pas les comprendre, et d'avoir le sentiment de ne pas leur apporter ce dont ils ont besoin, voir même qu'ils ressentent comme invasive ou inquiétante notre approche qui se veut pourtant attentionnée. Il me paraît pourtant important et nécessaire de montrer aux patients toute l'attention qu'on leur porte, afin qu'ils ne se sentent pas objet d'un soin, mais bien considérés dans leur globalité et leur singularité. Mes lectures sur ce thème, et les entretiens menés auprès de professionnels sur leur ressenti me permettront de découvrir d'autres approches que je pourrai appliquer dans mon futur métier d'infirmière.

1 Situations d'appel

1.1 Description des situations

Pour étayer mon argumentation, je vais exposer deux situations auxquelles j'ai été confrontée en stage :

La première situation d'appel relate une expérience que j'ai vécue l'été dernier alors que je travaillais en tant qu'aide-soignante au sein d'un HAD. Une version plus détaillée se trouve en Annexe I. Le patient âgé de 80 ans, est atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, il est suivi par l'HAD et a besoin d'une présence permanente pour les actes de la vie quotidienne. Il ne parle plus, ne peut pas se déplacer et est alité. Il peut bouger ses membres, toutefois ses muscles sont très enraidis.

Deux soignants sont indispensables pour toutes manipulations. Il a besoin d'une aide totale pour la toilette, l'habillage et déshabillage, l'installation dans le lit, manger, boire et éliminer. Au niveau de la communication, il arrive à nous suivre du regard et même à se tourner vers la personne qui parle.

Lors de la toilette, il s'agite au moment du contact, malgré la précaution que je prends à expliquer chacun des actes avant de les faire (le laver, le sécher, le tourner) : son comportement s'apparente davantage à de l'incompréhension et de la peur qu'à de la douleur. Il remue la tête de gauche à droite et bouge ses bras dans le vide, et dès lors qu'il agrippe quelque chose (barrière ou le bras d'un soignant), il est difficile de le lui faire lâcher. Pour autant, malgré son tonus musculaire, il ne répond à aucun ordre simple. Je m'interroge sur la manière dont va se dérouler le soin. Ce patient atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé semble subir le soin. J'aimerais que le soin se fasse dans un climat serein et que le patient soit en confiance. Mais sa maladie crée de nombreuses barrières.

La deuxième situation d'appel, relate une expérience que j'ai vécue en accompagnant une infirmière libérale. J'étais uniquement en observation. La patiente de 70 ans, est hospitalisée en hôpital à domicile. Son état général se dégrade suite à de nombreux AVC. Elle est éveillée mais ne communique pas, n'est pas en mesure d'effectuer quelques mouvements que ce soient, et suit rarement du regard. Seules quelques grimaces paraissent parfois sur son visage. Cette femme était atteinte d'une tumeur cérébrale, découverte et opérée au début des années 2000, suivie d'une radiothérapie. Les 15 années suivantes, elle va accumuler les AIT et AVC, ainsi que des phénomènes épileptiques. Elle a également fait une douzaine de comas, dont un profond. Au cours des années, son état de santé s'est dégradé, perdant en autonomie. Au moment de la situation, elle est appareillée de néphrostomie, picline et GPE.

Un après-midi, j'entre avec l'infirmière dans la chambre de la patiente : son mari est présent. L'infirmière prend la tension de la patiente tout en discutant avec le mari. La tension se révèle être élevée, ce qui est inhabituel. L'époux interpelle la soignante en lui demandant de prendre à nouveau la tension. L'infirmière accepte de réaliser de nouveau l'acte, tandis que le mari explique à son épouse qu'elle va ressentir un resserrement au bras et qu'il ne faut pas qu'elle s'inquiète. La tension est finalement dans les normes. Cette situation m'a beaucoup marquée. Sincèrement, je n'arrivais pas du tout à savoir si elle nous comprenait, ni même si elle nous entendait. J'avais également beaucoup de mal à capter son regard, celui-ci étant généralement dans le vide. Mais la réaction du mari et les résultats de la prise de tension m'ont marquée. Ma rencontre avec cette femme restera gravée dans mon esprit et influence aujourd'hui ma manière de prendre soins des patients.

1.2 Analyse et questionnement cheminant vers la question de départ

Suite à ces situations d'appel et à l'évocation de mon thème de recherche, j'ai élaboré un questionnement afin de cibler mon sujet. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, les troubles de la

communication s'accompagnent de troubles cognitifs : le patient semble ne pas comprendre le sens des mots, en revanche, il semble avoir une perception sensorielle très présente. Je me suis alors demandée comment je pouvais aborder le soin, tout en essayant d'obtenir l'adhésion du patient. Le climat de confiance est sans doute une piste : essayer de créer un environnement serein afin de limiter son agitation anxieuse. Ce patient est très sensible aux stimulations sensorielles (notamment le son de la voix et le toucher). Je m'interroge alors sur la pertinence et la manière d'utiliser cette perception sensorielle pour montrer au patient que je suis là pour prendre soin de lui.

Pour la patiente ayant subi plusieurs AVC, l'hypertension est réactionnelle à une situation stressante et d'incompréhension. La prévention et la réassurance effectuées par son mari vont alors se montrer efficaces. Je me suis alors demandée quel était l'élément déclencheur de cet apaisement : le sens des mots, la voix de son époux ou l'intonation, ou bien le contact de main à main, ou encore le fait qu'il s'agisse de son mari. Ou peut-être que l'association de tous ces facteurs a favorisé le climat de confiance. Il est vrai qu'il n'est pas possible pour le soignant de se substituer à un proche, mais il peut utiliser la communication verbale, non verbale et le toucher pour obtenir le même effet.

Ces deux situations m'ont poussée à me demander comment je pouvais convaincre un patient dépendant, vulnérable et non communicant que je lui porte de l'attention, et si la piste sensorielle du patient était peut-être la piste à exploiter pour créer le climat de confiance nécessaire entre le soigné et le soignant.

Mon questionnement s'est porté sur un sens, et plus particulièrement celui du toucher, indispensable autant pour le soignant que pour le soigné : le toucher comme médiateur de notre attention et bienveillance auprès du patient.

2 Question de départ

Grâce à mon questionnement et mes lectures, j'ai pu préciser un sujet de recherche qui aborde la considération et l'attention que l'infirmier porte aux patients présentant des troubles importants de la communication et plus particulièrement sur les patients atteints d'une pathologie d'Alzheimer, ne communiquant plus ni par la parole, ni par les gestes. Ainsi, je souhaite exploiter la manière dont il est possible de montrer au patient qu'il est au cœur du soin, et non sujet du soin.

J'ai décidé de poser la question de départ suivante : En quoi le toucher permet-il à l'infirmier de témoigner son attention envers un patient présentant une maladie d'Alzheimer à un stade très avancé ? Face à des patients ne pouvant plus communiquer verbalement, où le non verbal est très difficile à interpréter en raison de troubles cognitifs majeurs, et que la maladie a rendu dépendants et vulnérables, je m'intéresse à la manière dont il est possible de créer un climat de confiance et de leur témoigner de

l'attention. Je souhaite voir comment la stimulation des sens peut permettre de conserver un lien entre le patient et le soignant, et plus particulièrement au travers du toucher.

3 Cadre conceptuel

3.1 Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer

3.1.1 Une maladie neurodégénérative

La maladie d'Alzheimer se caractérise entre autre par une dégénérescence des cellules nerveuses, causée par l'accumulation de protéines anormales. Progressivement, différentes fonctions de l'organisme sont atteintes et entraînent des troubles cognitifs et physiques. Cette évolution est variable chez chaque individu. Pour autant, des médecins évaluent les symptômes en les classant par stade. Ainsi, la Société Alzheimer (2019) parle de stades léger, modéré, avancé et de fin de vie. L'Alzheimer's Association (2019), quant à elle, définit sept stades en s'appuyant sur un système créé par le docteur Barry Reisberg (aucune déficience, déficit cognitif très léger, léger, modéré, modérément sévère, sévère, très sévère). Tandis que la Fédération de Recherche Médicale (2019) différencie quatre stades principaux (stade pré-démontiel, léger, modéré, sévère).

Au stade très avancé de la maladie, le patient présente une « détérioration mentale et physique accrue et a besoin de soins constants » (Société Alzheimer, 2019). A ce dernier stade de la maladie, l'Alzheimer's Association décrit un « déficit cognitif très sévère » : déficience dans les déplacements, l'alimentation et la déglutition, l'orientation spatio-temporelle, la communication (quasi inexistante, voire mutisme), l'enraidissement musculaire, apraxie... Cette évolution peut être chronologique, comme évoqué par le médecin François Blanchard (2007) : « perte des fonctions cognitives » et « le sujet devient de moins en moins un sujet pensant » (page 613).

3.1.2 Dépendance et troubles de la communication

Plusieurs auteurs évoquent la dépendance des patients atteints d'Alzheimer au stade avancé dont l'état et les troubles cognitifs concourent à les rendre vulnérables et fragiles. En fin de vie « les patients atteints de la maladie d'Alzheimer [...] sont dans des situations d'extrême faiblesse et d'extrême vulnérabilité » (Blanchard, F., 2007, page 610). Ils sont d'autant plus sensibles aux variations de leur environnement, que leur corps est affaibli comme en témoigne le gériatre Daniel Dreuil (2015). Leur vulnérabilité est également due à la perte des fonctions cognitives qui accroît leur incompréhension de l'environnement, faisant alors ressortir une crainte de mise en danger (Gineste Y. et Pellissier J., 2010, page 416). Il est alors nécessaire selon Sylvain Pourchet (2006) que « le soignant devient moyen du patient », prenant soin du patient de la même manière que ce dernier aurait pris soin de lui. L'auteur parle « de la construction d'une relation d'altérité au cœur d'une situation de dépendance ».

Le patient atteint de la maladie d'Alzheimer perd ses facultés de compréhension et d'expression, au fil du temps. François Blanchard (2007) appose même les troubles de la communication au premier plan de la maladie aux côtés de la « dépendance physique et psychique » (page 610). Laurence Luquel (2008) explique la communication humaine comme telle : « l'émetteur envoie un message verbal vers un récepteur, il reçoit une réponse verbale et non-verbale en retour (le feedback) (page 168). A un stade très avancé de la maladie, il n'y a pas de feedback du patient. Face à cette situation, le soignant risque de rester mutique lui aussi, renvoyant alors, malgré lui, un « signe d'indifférence » au patient. Yves Gineste et Jean-Jacques Pellissier (2010) évoquent le concept « d'Humanité » qui aborde entre autres « l'auto-feedback verbal » (page 168), impliquant de la part des soignants une description orale de tous les gestes effectués, permettant ainsi de pallier au silence du patient, et maintenir la communication ; mais aussi « le toucher professionnel » comme moyens de maintenir « un lien d'humanité » (page 246).

3.1.3 Les sens autour de la maladie d'Alzheimer

L'Alzheimer's Association (2019) évoque la détérioration de seulement un des cinq sens qui va être impacté par la maladie : la vue (difficultés dans la lecture, l'interprétation des couleurs...). Ce trouble est à distinguer de la déficience visuelle induite par la cataracte (liée au vieillissement). Ainsi, en plus des troubles occasionnés par la maladie d'Alzheimer, ces patients vont subir le phénomène physiologique du vieillissement : « ensemble des processus physiologiques et psychologiques modifiant la structure et les fonctions de l'organisme » (Le Bihan, 2019, page 38). Par définition, tous les sens seront donc affectés. Toutefois, Linda Marie Hollinger et Mary Beth Tank Buschmann, cités par Schaub C., Follonier M-C., Borel C., Anchisi A. et Kuhne N., pensent que la perception sensorielle reste intacte au niveau des jambes, des bras et mains (2012, page 47).

Concernant le sens du toucher chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, malgré les nombreux troubles cognitifs, attentionnels, et de mémorisation liés à la maladie, une mémoire persiste : la mémoire émotionnelle (De Ladoucette O., 2016). Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010) disent la même chose : « La mémoire émotionnelle et les capacités de ressenti émotionnel ne sont pas altérées. (...) Leur persistance conduit au contraire à rendre ces personnes hypersensibles affectivement, et leur permet souvent d'éprouver du plaisir lors d'un soin. » (p.264). Il est alors possible pour le soignant de s'appuyer sur la mémoire émotionnelle du malade pendant les soins. Cela permet au patient de « ressentir comme bienveillant le soignant », dans sa manière de le toucher, mais également de le regarder et de lui parler (page 264).

Dans ces situations de vulnérabilité du patient, où les interactions entre deux êtres humains sortent des schémas habituels, il peut devenir d'autant plus nécessaire pour le soignant de montrer au patient qu'il lui porte de l'attention. Dans ce contexte d'interactions très limitées, comment témoigner cette attention ?

3.2 L'attention portée au patient

3.2.1 L'attention : définition

Selon Le Petit Larousse (1997), l'« attention » est l'« action de se concentrer sur quelque chose ou quelqu'un », mais également « une marque d'affection, d'intérêt ou d'égard ». Bienveillance, prévenance et sollicitude sont tous synonymes du terme 'Attention', dans le sens de porter de l'attention, selon le dictionnaire des synonyme Larousse (1977, page 53). Pour Philippe Svandra (2013), l'attention est au cœur du soin. Le soin revient « à se faire du souci pour autrui et par conséquent traiter l'autre avec sollicitude » (page 25). L'attention est inhérente aux soignants, puisque pour Philippe Svandra « cet engagement soignant comme tentative de réponse à la souffrance et à la vulnérabilité humaine [...] relève de l'expression de notre humanité ». Or l'humanité signifie à la fois « le genre humain », « l'essence et la nature humaine », mais également « la bienveillance et la compassion » (« Humanité », 1997, page 523) selon le Petit Larousse. Philippe Svandra définit ainsi le soignant en tant qu'être humain, qui prodigue des soins, dans un engagement bienveillant d'attention envers l'autre. Aussi, François Blanchard (2007) dit : « quel que soit le stade évolutif de sa maladie, cette personne est un être humain unique qui mérite notre attention et notre respect, tout autant pour ce qu'il est aujourd'hui que pour les traces de ce qu'il fut » (page 615).

3.2.2 L'évolution des courants de pensées

Depuis des milliers d'années, des philosophes et leurs théories n'ont cessé d'émerger, de s'opposer, de se compléter. Ainsi, la dignité de l'être humain et notamment celle d'une personne fragile dans un état de grande dépendance, a été abordée sous différents points de vue. Aristote, cité par Virginie Saoût (2007-2008, page 38) définissait les personnes ne disposant ni du langage, ni de la raison comme « des âmes végétatives », n'appartenant pas au genre humain. De même, Emmanuel Kant cité par cette même auteure, caractérisait l'autonomie comme un élément constitutif de l'être humain, sans laquelle il ne pouvait avoir le statut de personne. Singer estime que la dignité ne s'accorde qu'à la condition qu'il y ait une « autonomie morale » (cité par Saoût, page 40). Peter Singer (cité par Charmetant E., 2002) différencie la notion d'être-humain, « un être vivant, membre de l'espèce homo sapiens », et la notion de personne pour laquelle il s'appuie sur une « liste d'indicateurs d'humanité » établie par le théologien Joseph Fletcher : « la conscience et le contrôle de soi, le sens du futur et du passé, la capacité d'entrer en relation avec les autres, de se préoccuper des autres, la communication et la curiosité ». Cela reviendrait à dire « qu'il pourrait y avoir des membres de l'espèce homo sapiens qui ne soient pas des personnes ».

A l'inverse, Eric De Rus, cité par Saoût (2007-2008) « considère que la dignité est une qualité ontologique de l'homme en tant qu'il relève de l'ordre de l'humain ». « La personne est donc définie par ce qu'elle est et non par ce qu'elle fait » : tout être humain doit être considéré en tant que personne,

peu importe son état de dépendance physique et psychique. Cela signifie que le simple fait d'être un homme, donne le droit à la dignité (page 40). Le Professeur Michel Poncet (2008) se rapproche d'Eric De Rus, et considère que « l'accompagnement éthique, c'est affirmer la permanence de la personne humaine en toutes circonstances, même les plus dégradées ». Pour Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010), un être humain ne doit jamais être infantilisé, même si la maladie lui fait perdre de nombreuses facultés (page 148). Le médecin François Blanchard (2007), du même avis, pose « le principe d'humanité inséparable du principe de dignité ». Il affirme ainsi que la qualité d'être-humain est inhérente à tout individu « de la naissance à sa mort » de par son histoire et qu'il « a une dignité propre et inaliénable » de par ses actes (page 615).

Selon l'étude menée sur l'éthique, Virginie Saoût (2007-2008) précise que ces patients « ne peuvent plus exercer leur raison et qu'ils n'ont plus de conscience d'eux-mêmes », « mais nous pouvons aussi continuer à les considérer comme des « personnes » parce que nous les traitons comme telles. ». Les patients doivent être considérés comme des « personnes » à qui on dispense des soins, à qui on porte de l'attention, et dont on se remémore l'avant maladie ou accident (page 39). Pour compléter cette notion, les auteurs Sylvie Lecomte, Robert Juvin et Véronique Vion-Genovese (2017) parlent du toucher qui, en plus de permettre de considérer une personne en tant que telle, va pouvoir « faire renaître le sentiment d'estime de soi, tel est l'enjeu éthique du toucher » (page 4). Il est donc nécessaire de rester en lien avec cette personne pleine d'émotions et sensations (Gineste, Y. et Pellissier, J., 2010, page 148).

3.2.3 L'Attention au cœur de l'Humanité

En 1980, Freddy Klopfenstein a créé le mot « humanité ». Plusieurs personnalités vont par la suite reprendre ce terme. Catherine Defresne (2012) parle de Lucien Mias comme étant le premier à aborder l'Humanité dans les soins (page 312). Par la suite, Rosette Marescotti et Yves Gineste créent le concept de « philosophie de l'humanité », définissant cette notion comme « l'ensemble des éléments qui font qu'on se sent appartenir à l'espèce humaine et qui font qu'on reconnaît un autre humain comme appartenant à la même espèce que nous. » (Luquel L., 2008, page 167). Concernant les personnes âgées dépendantes : lorsque ces personnes ne sont touchées que de façon utilitaire, comme pour une toilette, et qu'on ne leur parle pas, ni même les regarde dans les yeux, elles risquent d'avoir des doutes sur leur Humanité. Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010) expliquent que lorsqu'un patient ne regarde plus le soignant, ne peut plus lui parler ou le toucher, cela prive le soignant d'un témoignage d'Humanité, le poussant à agir inconsciemment selon le même mode que le patient : le vieil homme y perd « son sentiment d'identité et se laisse mourir », tandis que le soignant y perd « son sentiment d'identité professionnel et devient maltraitant » (page 38). Ainsi c'est dans la reconnaissance réciproque de gestes propres du genre humain, que les hommes vont se reconnaître comme semblables.

De plus, selon Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010), chaque être humain connaît dès sa naissance une mise en Humanité au travers les regards, la parole et le toucher. Ensemble, ces trois éléments essentiels créent une atmosphère affective à l'origine de la mémoire émotionnelle. Cette mise en Humanité représente la « relation entre une personne qui prend soin et une personne entièrement dépendante du soin, incapable de comprendre cognitivement le sens [...] et qui malgré tout [...] va ressentir durant ces soins du bien-être et du plaisir ». Ce rapprochement avec l'enfance, est un apport de savoir-faire judicieux, souvent applicable, auprès de personnes très dépendantes afin qu'elles ressentent du bien-être (page 267).

3.2.4 L'attention dans le prendre soin de patients Alzheimer

Les soignants prodiguent des soins, notamment techniques. Pour Sylvain Pourchet (2006), la phase de technicité doit toujours être précédée de l'instauration d'une relation. Pour cela, le soignant doit considérer le patient et non l'associer à un simple numéro de chambre ou à une pathologie. Le « savoir-faire » et « savoir-être » renvoient respectivement aux notions de « donner un soin » et « prendre soin » (Paris Alexandra, 2010, page 14). Pour elle, le prendre soin est une démarche d'attention envers l'autre : elle définit « le mot soin » comme « l'attention à veiller [...] au bien de quelqu'un ». Porter de l'attention à un patient favorise alors l'établissement d'une relation de confiance avec lui et favorise la coopération. En effet, d'autres auteurs évoquent ces mêmes notions de confiance et de coopération dans les soins. Pour cela, il faut donner des informations claires et loyales et rechercher le consentement, en associant « les gestes, les regards et les attitudes » (Gineste Y., Marescotti R. et Pellissier J., 2008).

Ces pratiques, vectrices d'attention, créent une atmosphère particulière. Il est donc important d'être attentif au climat sensoriel car il va « influencer les émotions » du patient qui perçoit l'atmosphère malgré sa pathologie (Hartmann M. citée par Aubry R. et Renoir M.-P., 2010, page 33).

Pour Y. Gineste et J. Pellissier (2010) « Les défaillances sensorielles et cognitives » d'une personne atteinte de troubles d'Alzheimer l'empêchent de comprendre le monde qui l'entoure, provoquant de forts sentiments de frustration. Le soignant doit donc s'adapter de façon à « lutter contre l'incompréhension » (page 151), en apportant un maximum d'informations et en adaptant l'environnement du patient dans le but de lui procurer du bien-être et du plaisir. Pour éviter que ces personnes atteintes de syndromes cognitivo-mnésiques se sentent « à la merci de l'extérieur, plus vulnérables aux agressions possibles » (Gineste Y. et Pellissier J., page 80), les soignants doivent aller à la rencontre de ces hommes et de ces femmes vivant dans un monde parallèle duquel ils ne peuvent sortir.

Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010), dans leur ouvrage, évoquent les troubles cognitivo-mnésiques (défaillances cognitives et de la mémoire) comprenant plusieurs pathologies, « parmi lesquels la maladie d'Alzheimer » (page 117).

Les émotions sont au centre des relations humaines. Selon ces mêmes auteurs (2010) :

«Eprouver, ressentir, de la peine ou de la joie, du plaisir ou de la tristesse, communiquer par nos regards, nos gestes, nos sourires, notre corps, partager par une simple présence, même silencieuse, un instant de présent..., tout cela, que nous partageons sans cesse avec nos enfants lorsqu'ils sont tout petits, nous le partageons également avec les personnes atteintes de syndromes cognitivo-mnésiques » (p.146)

Ces personnes atteintes de troubles cognitivo-mnésiques (telle que la maladie d'Alzheimer) conservent une mémoire émotionnelle et une hypersensibilité affective. Ainsi, elles éprouvent de la tristesse ou du mal-être tout comme elles peuvent éprouver du plaisir ou du bien-être (Gineste Y. et Pellissier J., 2010, page 146). Les gestes de l'attention du soignant participent à la qualité émotionnelle de la réaction, celle-ci influençant le ressenti du patient lors d'un soin. En créant une atmosphère affective propice, le soignant permet au patient de ressentir son intention comme bienveillante, même s'il ne comprend pas l'intérêt du soin ou que ce dernier soit douloureux.

3.2.5 Les gestes de l'attention

Non seulement le toucher peut raviver un sentiment d'estime de soi, mais il est également un geste qui témoigne « d'une inquiétude au service de l'excellence » selon Pierre Le Coz (cité par Lecompte, Juvin et Vion-Genovese, 2017, page 4). Dans la même pensée, pour certains auteurs, le toucher a pour but de « contribuer à restaurer et/ou préserver l'identité de chacun et le sentiment d'être avant tout reconnu en tant que personne » (Gabay J. et Hérisson B., 2013).

D'autres gestes témoignent de l'attention du soignant. Marie-Paule Renoir et Régis Aubry (2010) affirment que par la voix, « les soignants peuvent témoigner au patient leur intention d'aller à sa rencontre » (page 33). De même, la voix est un élément constitutif du climat sensoriel, que même le patient dément peut parfois interpréter. De même, Laurence Luquel (2007-2008) admet que la parole chaleureuse et douce contribue au « bien-être du patient » (p.28).

Les gestes effectués par le soignant seront analysés de différentes manières par le patient : de manières cognitive, subjective et affective. Ainsi, les auteurs Yves Gineste et Jérôme Pellissier concluent que le registre affectif permet de juger une personne de manière sympathique même si cette dernière est totalement étrangère, « simplement parce que le ton de la voix a évoqué en nous le ton de la voix d'une personne familière » que l'on appréciait particulièrement dans l'enfance. Pour une personne ayant la maladie d'Alzheimer et qui va donc perdre le registre cognitif, il ne faut pas oublier, qu'elle aura toujours en sa possession, les registres subjectifs et affectifs. Ainsi la réalisation d'un geste soignant similaire à celui que faisait sa maman pour prendre soin de lui, enfant, par exemple, peut modifier sa perception du soin.

Il est ainsi mis en évidence par plusieurs auteurs que les gestes soignants, témoignant leur attention au patient, font en réalité appel à la perception sensorielle du patient. Mais qu'en est-il du toucher, outil indispensable aux infirmiers ?

3.3 Le toucher

3.3.1 Notion

Selon le Petit Larousse, le mot « toucher » signifie : mise en contact physique par la main, mais également « entrer en relation, communiquer avec », ou bien encore, émouvoir (« Toucher », 1997, page 1018). Patrick Llored, cité par Sylvie Lecomte, Robert Juvin et Véronique Vion-Genovese, définit le toucher comme l'interaction entre deux personnes. « Le toucher apparaît comme le sens de la rencontre entre les vivants. » (2017, page 2). L'infirmière Rolande Duboisset (2018) définit le toucher comme l'outil permettant d'aller à la rencontre de l'autre avec la main. Mais elle va plus loin, en évoquant la transmission d'un message, permise par le toucher et plus particulièrement par la manière de toucher. Juliette Gabay et Brigitte Hérisson (2013), disent : « la main qui donne et reçoit des informations ». Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010) appuient aussi cette idée en disant : qu'« une part très importante de la communication non verbale passe par le toucher » (page 247). Aussi, Evelyne Malaquin-Pavan (2013), évoque le toucher comme vecteur de message, en effectuant un geste sur « le corps d'autrui » et qu'il est possible de parler de communication non verbale multisensorielle au sein de laquelle le toucher prend sa place (page 48).

D'autres définitions sont complémentaires aux précédentes mais pour lesquelles, le penchant physique et mécanique du toucher va davantage être mis en avant. Considéré comme l'un des cinq sens, le toucher est « comme le contact de la peau par des stimuli mécaniques, thermiques chimiques, électriques provoquant les sensations de pressions et de température » (Péchet H., 2004).

Le Petit Larousse aborde la notion du sens « à l'aide duquel on reconnaît, par le contact direct de certains organes, la forme et l'état extérieur des corps » (« Toucher », 1997, page 1018). Il développe les cinq sensations que comporte le toucher, tout comme Marie-Christine Fedor, Sylvie Grousset, Claire Leyssene-Ouvrard et Evelyne Malaquin-Pavan (2008) par : « le contact, la pression, la chaleur, le froid et la douleur » (page 20). Pascal Prayez et Joël Savatofski (2009) disent que des millions de récepteurs sensitifs occupent toute la surface de la peau, et que leur quantité est bien plus importante au niveau des mains et pieds. Ainsi ces récepteurs vont pouvoir faire une analyse précise d'un toucher (page 4). De même, « les sensations de pression et de contact seront préservées » malgré la vieillesse et la maladie (Fedor M.C., Grousset S., Leyssene-Ouvrard C. et Malaquin-Pavan E., 2008, page 20).

En outre, la notion d'affect en lien avec le toucher est évoquée à plusieurs reprises. La traduction du mot anglais « feeling » signifie à la fois le toucher (le geste), « mais aussi le ressenti » (l'émotion) (Lecomte

S., Juvin R. et Vion-Genovese V., 2017, page 2). Ainsi, le toucher dispose d'une telle dimension affective, qu'elle n'est pas mesurable (Péchat H., 2004). Ces auteurs s'accordent sur la dimension affective qu'incarne le toucher.

3.3.2 Structure réflexive du toucher

Le toucher est un besoin fondamental quel que soit le patient (pédiatrie, soins palliatifs...) selon Sylvie Lecomte, Robert Juvin et Véronique Vion-Genovese (2017). Le toucher est nécessaire car il contribue à la communication, elle-même indispensable aux êtres-humains. En tant que moyen de communiquer, il est « essentiel au maintien de l'intégrité de la personne et à l'estime de soi » (page 5).

Ainsi, le toucher serait un enjeu pour « faire renaitre le sentiment d'estime de soi » dans le cadre d'une relation de soin. Hervé Péchat (2004), note aussi sa fondamentale, par sa fréquence : « présent dans toutes les activités humaines, de la naissance à la mort » et par l'incarnation qu'il permet : « Il est essentiel à la construction de la personne parce qu'il nous révèle à notre humanité ».

L'enfant aura besoin d'être touché pour entrevoir la « matérialité de son corps », grandir et se construire. Le toucher apparaît comme un sens premier puisque l'homme ne peut vivre sans lui, alors qu'il peut vivre en l'absence des autres sens (comme l'ouïe, la vue...). Pascal Prayez et Joël Savatofski (2009) parlent même de « nécessité vitale au même titre que se nourrir, respirer, boire » (page 5).

Sens fondamental mais également « sens premier » : Evelyne Malaquin-Pavan (2013) octroie à la peau « un primat structural sur tous les autres sens », puisqu'il recouvre l'ensemble du corps, qu'il a cinq types de sensations (le chaud, le froid, le contact, la pression, la douleur), et qu'il détient une « proximité psychique et physique ». En effet, originaire du même feuillet embryonnaire, la peau et le cortex cérébral sont reliés. Leur contiguïté, amène « une structure réflexive : toucher renvoie à être touché » (page 48). Pour Rolande Duboisset (2018), ce sens est présent dès la vie intra-utérine. Le fœtus est baigné au sein du liquide amniotique et est en contact avec les parois utérines. Selon l'auteure, cette enveloppe corporelle séparant le fœtus du monde est « la première à ressentir l'amour maternel » et permet de garder ce ressenti émotionnel en mémoire, à vie. Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010), sont en accord pour dire que les gestes reçus durant l'enfance laissent une trace indélébile qui influencera toute la vie émotionnelle de l'Homme (page 21).

3.3.3 Typologie du toucher

Yves Gineste et Jérôme Pellissier définissent le toucher professionnel (nécessaire aux divers soins) (page 247), et le « toucher-tendresse ». Ce dernier, créé en 1998, regroupe l'ensemble des touchers dont le but est de prodiguer des soins sans blessure. Le toucher révèle une nécessité d'autant plus importante dans le cas d'un patient atteint de troubles cognitivo-mnésiques. En effet, dans un

contexte d'incompréhension (environnement, intentions du soignant), le toucher va prendre une place primordiale en termes de communication. Il permettra de fournir des informations aux patients : apaisement ou agressivité (Gineste Y. et Pellissier J., 2010, page 248). Juliette Gabay et Brigitte Hérisson (2013), différencient aussi le toucher relationnel du toucher technique. Le toucher technique impose une stricte application de gestes bien identifiés et spécifiques au soin, utilisés de manière quasi-systématique. Le toucher relationnel, bien qu'il ne soit pas systématique, doit aussi être envisagé auprès de chaque patient et d'autant plus lorsque la communication est déficitaire.

Ensuite, Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010) évoquent trois types de toucher : le toucher utile, tel un soin médical (parfois désagréable, ce sont les facultés cognitives qui vont permettre de le supporter), le toucher de reconnaissance, tel une bise ou une poignée de main (souvent agréable) et le toucher agressif, tel que frapper (dont le but est de faire mal) (page 248). Le travail du soignant sera de combiner différents touchers en fonction de l'objectif à atteindre : celui qui est nécessaire aux soins (avec prévenance, pudeur et délicatesse), et ceux permettant d'atténuer l'angoisse, éviter l'isolement, rassurer... (page 248).

Les co-auteurs d'un article, Corrine Schaub, Marie-Christine Follonier, Catherine Borel, Annick Anchisi et Nicolas Kuhne (2012), évoquent également l'existence de trois touchers distincts : le toucher technique (qui peut prendre d'autre formulation selon les écrivains et penseurs), le toucher affectif dans le but de réconforter un patient et enfin le toucher pathique (dont le but est de chercher à établir un contact) pouvant être présent en même temps que les deux précédents (page 47).

Rolande Duboisset (2018) parle du toucher-massage. Utilisé à n'importe quel moment, il apporte du confort physiologique et physique. Cette technique est un témoignage de l'« intention bienveillante » du soignant, de l'attention portée au patient qui lui permettra de se sentir vivant et digne, selon cette même auteure.

3.3.4 Un toucher élaboré

Le toucher casse les barrières et réduit la distance. Le soignant doit donc veiller à la manière dont il va s'y prendre pour toucher le patient et être particulièrement vigilant à ses réactions. Tout commence par « les préliminaires au soin », par une approche visuelle, quelques mots, une poignée de main, ou une main apposée sur l'épaule. Cette étape indispensable permet d'obtenir l'assentiment (verbal ou non) du patient. Sylvie Lecomte, Robert Juvin et Véronique Vion-Genovese (2017) subdivisent cette étape en deux temps : le toucher relationnel dont « la manière de saluer qui va mettre le patient en confiance ou non » (page 6), et le toucher sécurisant, qui rassure le patient en amont du soin, et nécessaire pour obtenir son consentement. Ensuite, Yves Gineste et Jérôme Pellissier parlent de « rebouclage sensoriel » qui consiste à maintenir le lien sensoriel avec le patient, au travers du regard,

du toucher et de la parole. Cela permet de véhiculer calme, douceur et sérénité et d'obtenir le relâchement musculaire du patient facilitant le soin. Enfin, à la fin du soin, la « reconsolidation émotionnelle » consiste à montrer au patient que tout s'est bien passé (cela se fait notamment par le toucher pour des patients qui ne vont pas comprendre le sens des mots). Cette étape sollicite la mémoire émotionnelle (page 268).

Sylvie Lecomte, Robert Juvin et Véronique Vion-Genovese (2017) parlent quant à eux, de toucher empathique prenant en compte « la souffrance de l'autre ». Ce geste empathique, réalisé pendant le soin, permet au patient de « lâcher-prise », et d'avoir confiance dans le soignant. Puis, le toucher technique, parfois vécu comme intrusif, doit être accompagné d'explications orales, et de bienveillance du soignant afin de respecter les limites supportables du patient (page 6).

3.3.5 Les bienfaits du toucher

Le toucher va permettre de « calmer l'angoisse, de rassurer » (Lecomte S., Juvin R. et Vion-Genovese V., 2017, page 5). Relaxant et déstressant, il permet une « détente psychosomatique (Prayez P. et Savatofski J., 2009, page 69). De même Hervé Péchot (2004), aborde cette détente permise par le toucher en décrivant la baisse des hormones anti-stress à la suite du toucher.

En outre, ce même auteur met l'accent sur un sentiment de bien-être accordé à l'individu par sa mise en relation avec le monde qui l'entoure (les autres, son environnement) et avec lui-même grâce au toucher. Juliette Gabay et Brigitte Hérisson (2013) montrent que le toucher évite l'isolement de l'individu qui retrouve alors une estime de lui et son identité. Sylvie Lecomte, Robert Juvin et Véronique Vion-Genovese (2017) évoquent aussi le sentiment de bien-être à travers le lien créé entre le patient et le soignant grâce au toucher (page 5). Un toucher « caressant et doux » permettra au soignant d'obtenir la confiance du patient dans un climat serein, créant alors « un sentiment de sécurité chez la personne soignée qui s'abandonnera dans le soin. Ce dernier sera alors plus efficace et se déroulera dans de meilleures conditions (page 6). Toujours selon ces auteurs, le toucher serait un moyen de palier au défaut d'expression du patient : le toucher serait alors nécessaire pour « écouter, observer et comprendre » (page 5). Pour Evelyne Malaquin-Pavan (2013), le « langage du toucher » a un grand intérêt quand le patient ne peut s'exprimer et ne comprend pas le sens des mots (page 48).

Cette même auteure parle également des bienfaits du toucher sur la douleur. Toucher pour soulager un patient nécessite de connaître « l'implication émotionnelle induite » par ce contact. L'exemple de toucher en posant une simple main sur le thorax, incite à fortiori le patient à se concentrer sur sa respiration, à « pousser de grands soupirs » et induit un « relâchement des tensions » (page 49). Pascal Prayez et Joël Svatofski, parlent eux aussi du soulagement de la douleur par le toucher, et même d'une augmentation « du seuil de tolérance de la douleur » (page 74).

Certains auteurs avancent que le toucher procure du bien-être grâce à diverses raisons biologiques. Tout d'abord, Sylvie Lecomte, Robert Juvin et Véronique Vion-Genovese (2017) évoquent la sécrétion d'endorphine (hormone vectrice de bien-être) stimulée par le toucher (page 5). Rolande Duboisset (2018) développe aussi cette idée en expliquant la qualité analgésique de ce neurotransmetteur. En revanche, Hervé Péchot (2004) rapporte une seconde théorie, de chercheurs qui ont découvert un réseau de fibres nerveuses indépendantes du système majeur, ce dernier activant le cerveau émotionnel situé plus en profondeur. Pour étayer cette découverte, prenons l'exemple cité dans l'article : « une personne dont les nerfs du bras étaient sectionnés et qui pourtant ressentait les sensations d'une plume à la surface de sa peau. ». Cela explique comment un sentiment de bien-être peut être ressenti à la suite d'un toucher.

3.3.6 Une pratique comportant des risques

La pratique du toucher n'est pas sans risque. Du point de vue de Sylvie Lecomte, Robert Juvin et Véronique Vion-Genovese : il y a un risque de « contagion émotionnelle », d'être affecté par les émotions de l'autre, en passant de l'empathie à la sympathie ; le risque de créer une distance avec son interlocuteur dans le cas où ce dernier aurait un rapport difficile avec le toucher (peur du toucher) ; mais également le risque pour le soignant de ressentir un sentiment d'impuissance voir d'échec, face à la vulnérabilité et la dépendance d'un patient (2017, page 5). Pour Pascal Prayez et Joël Savatofski (2009), il y a également un risque de passer dans un penchant fusionnel du toucher. Le patient resterait alors piégé dans une dépendance : il se confinerait dans une attitude régressive, ce qui n'était pas le but du toucher à l'origine (page 141).

Pour Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010), il est nécessaire d'apprendre à connaître la personne soignée (grâce aux proches, à la famille) pour mieux le prendre en soin : se renseigner sur ses habitudes passées, ses désirs, ses envies, ce qu'il aimait et la manière dont il aimait que les choses soient faites. Cela permet également au patient d'accepter plus facilement un toucher, parfois ressenti comme intrusif. Si le soignant ne tient pas compte de tout cela, le patient risque de vivre sa dépendance de manière plus insupportable. Cela joue sur « les forces de vie de la personnes » (page 212).

4 Le dispositif méthodologique du recueil de données

4.1 Les objectifs

Après avoir effectué des recherches sur les pensées des auteurs, j'ai étayé ce mémoire par une démarche empirique. Cette approche à la fois qualitative et quantitative d'expériences de terrain s'est faite grâce à des entretiens semi-directifs auprès de professionnels infirmiers. Le guide de ces entretiens se trouve en annexe III.

Dans le cadre de mon mémoire et de ma question de départ « En quoi le toucher permet-il à l'infirmier de témoigner son attention envers un patient présentant une démence Alzheimer à un stade très avancé ? », mon premier objectif était d'approfondir l'approche relationnelle des infirmiers auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. J'ai d'abord cherché à connaître leurs ressentis et les actions qu'ils mettent en place pour entrer en communication avec ces patients. Ensuite, j'ai souhaité pouvoir discerner leurs interprétations des termes « témoigner son attention à », et comprendre les moyens mis en œuvre pour l'appliquer auprès de personnes atteintes d'Alzheimer à un stade avancé. Enfin, j'avais pour but d'amener les infirmiers à parler davantage du toucher dans toutes ses dimensions, mais plus particulièrement au regard de l'attention que l'on porte au patient Alzheimer.

4.2 Le procédé des entretiens

Je me suis tout d'abord tournée vers les EHPADs, pour questionner des infirmières qui travaillent auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Déçue de ne pas recevoir de réponses à mes courriers, j'ai décidé de revoir la population ciblée pour mes interviews. L'une de mes situations d'appel concerne un patient en HAD, atteint de cette maladie, j'ai alors décidé de chercher des infirmières dans ce milieu. J'ai eu une réponse positive d'abord d'une infirmière libérale sur le département 35 ayant déjà eu à prendre en soin ce type de patients. Etant en stage sur Brest, je l'ai contacté par téléphone. Ensuite, j'ai finalement obtenu une réponse d'une infirmière travaillant en EHPAD dans le département 22, avec trois unités Alzheimer. L'entretien s'est également fait par téléphone, j'ai toutefois été frustrée par le peu d'information apporté lors de cette interview. Alors que j'étais en stage en unités de soins palliatifs, j'ai demandé aux infirmières si elles avaient déjà pris soin de patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans leur service. Une infirmière m'a répondu qu'il ne s'agissait pas de la population principale, mais que cela arrivait. Ayant déjà elle-même pris en soin ces patients, je lui ai demandé si elle acceptait que je l'interroge. Volontaire, elle a pris le temps de répondre à mes questions.

J'ai ainsi organisé des entretiens auprès de 3 infirmières de services différents d'une durée allant de 20 à 35 minutes. Ces infirmières avaient toutes pris en soins des patients atteints de cette pathologie neurodégénérative à un stade avancé. Ayant accepté toutes trois que je les enregistre sur un dictaphone, j'ai pu par la suite retranscrire leurs propos (voir l'annexe IV).

4.3 Points forts et limites du dispositif

Ces entretiens se sont très bien déroulés. Toutefois une des infirmières interrogées travaillant de nuit dans un EHPAD, a plusieurs fois évoqué le fait qu'elle ne savait pas trop répondre aux questions, et que j'aurai davantage d'informations avec une infirmière de jour. C'est pourquoi, j'ai pris l'initiative

d'interroger une troisième infirmière. Cette dernière, travaillant en soins palliatifs, m'a donné beaucoup d'informations au cours de l'entretien. Bien qu'il ne soit pas fréquent d'accueillir des patients avec la maladie d'Alzheimer dans son service, elle a su évoquer des exemples concrets de prises en charge. Par ailleurs j'ai été agréablement étonnée de voir que le déroulé de l'entretien s'enchaînait totalement avec le déroulé de mes questions, en venant parfois aborder la notion de la question suivante avant même que je la lui pose. La chronologie de mes questions semblait donc cohérente et pertinente. Je n'ai pas été confrontée à des difficultés, sinon pour une seule question qui a semblé être plus difficile à comprendre pour deux infirmières ; à savoir la définition de l'expression « porter de l'attention » à un patient Alzheimer. Mais après reformulation de ma question j'ai pu avoir des réponses.

5 L'analyse descriptive et interprétative des entretiens

A présent, je vais procéder à l'analyse des entretiens réalisés auprès d'infirmières du terrain. Au préalable, j'ai souhaité construire un questionnaire hiérarchisé selon les thèmes abordés dans le cadre théorique (la Maladie d'Alzheimer au stade avancé, l'Attention portée à ces patients, et le Toucher comme vecteur d'attention dans ce contexte). Les infirmières interviewées m'ont apporté des réponses que j'ai intégrées et classées dans des tableaux me permettant de réaliser une analyse descriptive de leurs propos. Ce travail structuré m'a ensuite permis d'obtenir un outil pertinent pour produire une analyse croisée avec les données théoriques. Ainsi, pour chacun des trois thèmes abordés ci-après, sont présentées d'abord l'analyse descriptive puis l'analyse interprétative. Vous trouverez en annexe V, les tableaux analytiques des entretiens.

5.1 Analyse de données : la maladie d'Alzheimer au stade avancé

5.1.1 Analyse descriptive

Tout d'abord, au regard du premier axe de mon cadre théorique, nous allons aborder la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé.

L'objectif ici était de connaître ce qui paraît essentiel aux soignants lorsqu'ils prennent soin des patients atteints de cette pathologie à un stade avancé. En premier lieu, les interviewées parlent des actions à mettre en place. Sont mis en avant, l'observation physique du patient, afin de détecter les moindres signes qu'il faudra par la suite interpréter ; mais aussi les avertissements qui lui sont faits le prévenant de chaque soin (avant de le toucher, le laver...). Ensuite elles évoquent l'approche en douceur afin de ne pas brusquer le patient. Ces actions mises en place ont pour but de mettre le patient en confiance et tenter de le soulager. En effet, ces actions viennent répondre à plusieurs problématiques en lien avec le stade très avancé de la maladie d'Alzheimer. Le patient ne pouvant plus parler, les infirmiers n'auront pas de retour verbal. Ainsi ils montrent l'importance de « l'appréciation personnelle » dans

l'observation par le soignant. Les patients peuvent ressentir le soin comme étant agressif voir intrusif, d'autant qu'ils « sont très sensibles au moindre changement », d'où les explications devant être apportées à chaque étape du soin. Les soignants doivent être en mesure de détecter l'inconfort du patient malgré les problèmes de communication. Une infirmière évoque l'intérêt de connaître le mieux possible son patient afin de le prendre en soin et de répondre à ses besoins. Toutes ajoutent que le contexte devra systématiquement être calme et serein, afin de favoriser un bon déroulé du soin.

Le deuxième objectif était d'aborder la communication entre infirmier et patient dans un contexte où la maladie affecte énormément la vie du patient, ses interactions sociales, alors qu'il est alité et extrêmement dépendant. Pour entrer en communication avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé, les infirmières interrogées optent pour différentes techniques. De manière générale, la parole est toujours utilisée, que ce soit pour « se présenter », « expliquer un soin », voire même « chanter » quelques refrains. Mais pour cela, il faut se contenter de dire l'essentiel, et s'adresser à eux avec une proxémie relativement proche. Dans le cas du chant, les soignants font en réalité appel à la mémoire du patient. Selon eux, la mémoire ancienne est celle qui va perdurer le plus longtemps. Solliciter cette dernière permet aux soignants de tenter d'apaiser le patient par un souvenir agréable. De même, les infirmières évitent de trop bousculer les habitudes du patient, puisque celles-ci relèvent elles aussi de sa mémoire. D'autres méthodes sont utilisées pour entrer en contact avec les patients, tels que le regard ou le contact physique. Selon les infirmières, le regard est vecteur de nombreux messages, même bien « plus que des paroles ». Et inversement, le patient, malgré la maladie, pourra lui aussi exprimer de nombreuses choses au travers de ses yeux. En outre, le tonus musculaire du patient est toujours présent même lorsque la maladie a atteint un grade sévère. Mesurer ce tonus, par un serrage de main par exemple, peut permettre d'entrevoir des messages. Une chose reste essentielle dans cette communication, il est nécessaire d'être très observateur afin de percevoir les feedbacks et réactions du patient, à chacune des actions infirmières. Ce feedback peut apparaître dans un fredonnement, une main qui serre, une crispation, mais tout cela reste subtile, et la parole n'en fera jamais partie, d'après les témoignages infirmiers. Il peut être intéressant de faire appel à la famille dans ce genre de situation, notamment dans l'interprétation des feedbacks. Un exemple flagrant d'une infirmière a été d'interpréter une ride sur le visage du patient comme étant preuve de souffrance. Alors que la famille explique que cette ride a toujours été présente sur son front, et qu'elle ne doit pas être interprétée comme de la douleur permanente. Enfin, les infirmiers, pensent globalement que leurs actions finissent par être sources de bienfaits pour le patient puisque les soins semblent se dérouler plus aisément.

Le troisième objectif posé au regard de ce premier grand axe, était de connaître le ressenti des infirmiers qui doivent prendre soin de personnes aussi dépendantes, avec une communication compliquée. Confrontées à des patients en grande dépendance, et aux interactions sociales très limitées de par leur maladie, les infirmières maintiennent une attitude positive et professionnelle. Elles vont continuer à effectuer leurs soins et s'adresser au patient comme si ce dernier comprenait. « Il n'est pas concevable d'arrêter de leur parler ». Une attention particulière est portée au toucher et massage, vus

comme des vecteurs de bienfaits pour le patient. Elles pensent également que davantage de temps devrait être consacré aux patients atteints de maladie d'Alzheimer à un stade si avancé. N'ayant pas toujours la possibilité de rester davantage auprès du patient, les soignants se tournent vers les familles, en les conseillant et les éduquant sur ce qui peut apaiser leur proche malade. Dans ce contexte où il n'est pas facile de connaître les réels besoins du patient, les infirmières ciblent quelques essentiels, tels que leur confort, leur apaisement et leur distraction. Une grande frustration émerge tout de même chez les infirmières qui sont en grande difficulté pour interpréter et décrypter les envies, les besoins et les signaux envoyés par le patient. « Tu te sens impuissant ». Elles tentent par tous les moyens de répondre à leurs besoins, mais sans certitude d'avoir compris le besoin du patient, ses réelles envies, son ressenti, ni même d'avoir bien évalué l'efficacité de l'action entreprise.

5.1.2 Analyse interprétative

Après l'analyse de l'ensemble des réponses données en lien avec la maladie d'Alzheimer, je vais effectuer une analyse interprétative, en croisant les données des auteurs avec celles des infirmiers.

Plusieurs problématiques émergent autour de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé. Infirmiers et auteurs s'accordent pour mettre en avant deux problématiques prédominantes : la sensibilité accrue du patient face aux changements et les difficultés de communication. Dans une situation de grande dépendance les infirmiers expliquent et décrivent au patient les actions qu'ils mettent en œuvre pour favoriser le déroulé du soin et le bien-être du patient. De même, pour les auteurs « le soignant devient moyen du patient » (Pourchet S., 2006).

Au regard des troubles de la communication, les auteurs évoquent les principes théoriques d'une communication tandis que les infirmiers l'abordent de manière concrète, à partir d'exemples. Ainsi, les infirmiers commencent par envoyer des messages par le biais de la parole (« me présenter », toujours « expliquer le soin »), même s'ils sont conscients du peu de chance d'obtenir un feedback, tout du moins rien de verbal. Ces messages doivent être clairs et être dits avec une proxémie relativement proche du patient. L'auto-feedback expliqué par les auteurs est repris par les soignants sans le nommer ainsi : elles décrivent oralement les gestes effectués. Pour les auteurs, il s'agit de pallier au silence du patient et de maintenir une communication. En revanche, les infirmiers interprètent davantage cela comme un moyen de rester bienveillants, de mettre en confiance, toujours dans l'espoir que le patient comprenne quelque chose. Pour les infirmiers, le regard est un autre moyen de communiquer. « Beaucoup de choses peuvent passer » par le regard, et même le patient peut y exprimer des ressentis, malgré sa maladie. Aussi, les auteurs ne voient pas d'impact de la maladie sur l'acuité visuelle, seule la vieillesse pourrait entraver ce canal de communication. En outre, infirmiers et auteurs parlent du toucher, comme un autre moyen de communication. Présenter comme un « lien d'humanité » par Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010, page 246), ce contact physique représente un moyen pour les infirmiers de communiquer avec les

patients atteints d'Alzheimer à un stade avancé. La perception sensorielle tactile ne semble pas être atteinte par la maladie. Au quotidien, les infirmiers ont la preuve qu'un bon tonus musculaire persiste chez ces patients. Les toucher ou bien, être touché (telle la main du patient serrant la leur) crée un réseau de communication. Pour en revenir au feedback, bien qu'il ne puisse pas être oral, les infirmiers perçoivent parfois quelques fredonnements, des crispations rictus ou autres contractions du visage. Ces signaux restent très subtils et nécessitent une grande observation, une appréciation et une interprétation du soignant. Les infirmiers, contrairement aux auteurs évoquent un constat de terrain : « la participation de la famille ». Leur connaissance du proche malade aide les soignants à mieux connaître le patient et à mieux interpréter les feedbacks.

Toujours dans le cadre de la communication, les auteurs parlent de la mémoire émotionnelle qui persiste chez le malade malgré la neurodégénérescence. « La mémoire émotionnelle et les capacités de ressenti émotionnel ne sont pas altérées » (Gineste Y., et Pellissier J., 2010, p.264). Cette mémoire est mise en éveil par une sensation agréable qui émane elle-même d'un souvenir. Pour eux, il est nécessaire que les soignants s'appuient dessus. En parallèle, les infirmiers parlent de mémoire persistante. Dans leurs exemples, les infirmiers sollicitent cette mémoire pour raviver des souvenirs agréables et ainsi apaiser le patient lors d'un soin : en reprenant des chansons de la jeunesse du patient ; en connaissant ses habitudes, ses goûts. Dans ces situations la famille est toujours d'une grande aide.

Ensuite, au travers de la sensibilité exacerbée (physique, sonore), les soignants vont être vigilants, donner un maximum d'explications et tenter de le rassurer. Chaque soin peut être vécu comme intrusif, « peut-être même violent ». Cette sensibilité accrue s'explique par le fait que le patient ne reconnaisse plus son environnement et se retrouve dans une totale incompréhension de la situation. Pour y pallier, les infirmiers tentent de créer un climat calme et serein, de s'approcher d'eux en douceur, sans les brusquer.

Dans ce contexte, où le patient est en grande dépendance et est limité dans ses interactions sociales, il peut être intéressant de parler du ressenti des infirmiers. Non évoqué dans la partie théorique, cela n'en reste pas moins un élément essentiel de la prise en soin. Les infirmiers disent rester professionnels, continuant d'effectuer leurs soins et de s'adresser au patient malgré le manque de communication. De même que les auteurs parlent « d'une construction d'une relation d'altérité au cœur d'une situation de dépendance » (Pourchet S., 2006), les soignants, indispensables dans cette relation, évoquent devoir accroître leur vigilance, augmenter leur temps de présence, et déterminer les besoins du patient, selon leur propre jugement. Face à ces devoirs, les infirmiers ressentent une véritable frustration au vu de la complexité de cette prise en charge et l'incertitude d'avoir correctement soulagé, apaisé et répondu aux attentes du patient.

5.2 Analyse des données : l'attention portée au patient atteint d'Alzheimer au stade avancé

5.2.1 Analyse descriptive

L'analyse suivante concerne les réponses aux questions en lien avec l'attention portée au patient atteint de cette maladie d'Alzheimer à un stade avancé (deuxième axe du cadre théorique).

Mon premier objectif était de connaître la pensée des soignants concernant l'expression « porter son attention à quelqu'un », toujours dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Pour les personnes interviewées, porter son attention à quelqu'un, c'est avant tout « considérer cette personne dans sa globalité », en tant qu'individu. Les infirmiers répètent qu'il faut bien faire comprendre au patient qu'on le considère comme un être-humain, et non comme l'objet de nos soins. Pour mettre en évidence ce point, les infirmiers évoquent le côté émotionnel et psychologique du patient : « je ne vais pas prendre en charge un patient sans faire attention à ce qu'il peut ressentir ». Alors que le soin technique doit nécessairement être fait auprès du patient, la distinction entre un objet et un humain est clairement basée sur l'existence d'une conscience. Pour les infirmiers cet enjeu est quotidien, et même inhérent à leur métier. Bien que cela soit une évidence dans l'esprit des soignants, il est indispensable de le témoigner au patient. Cela se fait au travers de diverses actions. De prime abord, la réassurance et le climat de sérénité sont évoqués par les infirmiers. Il faut prendre le temps de reconforter le patient, afin qu'il se sente protégé et en confiance, entre les mains de soignants, bienveillants à leur égard. Pour créer ce climat, il est nécessaire pour les soignants d'en savoir davantage sur le patient et ses habitudes, afin de poursuivre les soins avec une réponse adaptée à leurs besoins. Pour ces soignants, il est important de cibler l'objectif de confort du patient, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Puis, comme déjà citées précédemment, les explications et informations doivent continuellement être données au patient. « Cela montre qu'on le considère comme un être entier, global avec ses émotions ». Enfin les infirmiers parlent de l'importance de se renseigner sur le rapport qu'a le patient avec un soin en particulier. Connaître son ressenti et son vécu face à ce soin permettra ensuite au soignant de l'aborder d'une manière plus singulière et adaptée à la personne en face de lui.

Mon deuxième objectif était d'identifier les moyens mis en œuvre par les infirmiers pour témoigner leur attention à ces patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Les infirmiers avancent surtout la nécessité de créer un climat calme et de confiance. Montrer que l'on prend soin d'eux, c'est veiller à leur sécurité et à leur sérénité. Les infirmiers insistent de nouveau sur le fait que ces patients devront être considérés comme tout autre individu : dans le sens où ils sont tous des êtres humains. Ainsi ce n'est pas parce qu'ils ne parlent plus et sont très dépendants, qu'il faut arrêter de leur parler ou même bâcler les soins. Au contraire, une infirmière dit : « on fait comme si elle entendait, comme si elle comprenait ». Cela montre au patient qu'on leur prête attention. Pour ce faire, il est important de leur consacrer le temps dont ils ont besoin.

Mon troisième objectif était de savoir si ces actions réalisées ont un impact et si les soignants arrivent à évaluer leurs effets, à savoir si le patient a compris qu'on lui porte une attention et qu'on le considère. Pour savoir si le patient capte leur attention, les infirmiers sont en accord sur le fait qu'il faut être très vigilant, en tout point. Il est vrai qu'il peut parfois, y avoir des petits signes, tels qu'une « esquisse sur le visage, un regard ou un mouvement infime ». Mais cela reste très subtile et ce feedback n'est d'ailleurs pas toujours présent. Sans réaction ou retour du patient, les soignants doivent anticiper tous les problèmes qui peuvent survenir, et faire preuve d'une grande observation. La complexité est d'autant plus forte, que les signaux vont la plupart du temps devoir être interprétés par le soignant. C'est sa subjectivité qui va le guider et lui permettre d'interpréter les signaux renvoyés par le patient. Elles disent que « c'est à nous de juger ». En revanche, les soignants évoquent l'importance de la famille et la grande aide qu'elle apporte en leur donnant leurs propres interprétations de ces signaux. Parfois cette présence de la famille peut favoriser la survenue de feedback du patient. Celui-ci étant sans doute plus en confiance, les soignants ont déjà constaté des échanges subtils se faire entre le patient et sa famille qui ne se font pas toujours avec les infirmiers.

5.2.2 Analyse interprétative

Suite aux analyses de l'ensemble des questions en lien avec l'Attention je vais effectuer l'analyse interprétative, en croisant les données des auteurs et celles des infirmiers.

Les auteurs tout comme les soignants placent l'attention au cœur du soin. Une infirmière l'exprime très bien : « l'attention est partie intégrante de ce que l'on fait au quotidien ». Alors que certains auteurs tels que Peter Singer ou Emmanuel Kant pensent que la dignité attribuée au genre humain ne s'accorde qu'à la condition que les patients aient une autonomie morale et ne soient pas des « âmes végétales » (Kant cité par Saoût V., 2007-2008, page 38), d'autres pensent que tout être humain doit être considéré en tant que personne, peu importe ses actes, sa fragilité ou ses dépendances. Ce sont ces derniers auteurs que les infirmiers rejoignent. Tous les infirmiers interrogés sont unanimes pour dire que leurs patients doivent être considérés dans leur globalité, en tant qu'être humain, individu et non objet de leur soin : « C'est prendre la personne à part entière, et non comme simple objet du soin ». Par globalité, ils entendent à la fois le côté technique dont le patient a besoin au regard de son état de santé, mais aussi le côté émotionnel et psychologique du patient : « je ne vais pas prendre en charge un patient sans faire attention à ce qu'il peut ressentir ». Bien que le patient atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé se retrouve dans une situation dégradée, il n'en reste pas moins un être pensant doté d'une conscience, de ressenti et d'émotion. Cet état d'esprit des infirmiers montre leur bienveillance et compassion, et ainsi selon Philippe Svandra « cet engagement soignant [...] relève de l'expression de notre humanité ». Face à la dépendance de ces personnes âgées malades, certains auteurs, dont Yves Gineste et Jérôme Pellissier, évoquent le risque que ces patients aient des doutes sur leur Humanité, dans le cas où ils seraient touchés utilitairement, sans une parole ni un regard. Les causes de cette

problématique sont la perte d'une reconnaissance réciproque entre deux êtres humains. Pour les auteurs, il ne faut pas que la pauvreté d'interaction sociale du patient pousse le soignant à agir sur le même modèle. Mais les infirmiers, au vu de leurs témoignages, semblent avoir bien pris en considération ce risque. Même si les soignants sont évidemment conscients de la bienveillance de leurs intentions, ils expriment la nécessité de le témoigner au patient. Il faut « lui faire se rendre compte que ce n'est pas un objet pour nous », lui montrer qu'on le considère en tant qu'être humain.

Pour témoigner cette attention, infirmiers et auteurs sont en accord pour dire qu'il faut instaurer une relation de confiance en créant un climat calme et serein. Prendre le temps de créer cet environnement permettra alors au patient de se sentir en sécurité et protégé. De plus le patient étant en perte de repère de son environnement, tous pensent qu'il est indispensable de continuer à leur parler et de leur expliquer les soins. Les auteurs donnent encore d'autres exemples comme la stimulation des sens du patient. Leur mémoire émotionnelle étant quasi intacte, les gestes du soignant auront un impact sur le patient : L'action pouvant être ressentie comme bienveillante ou angoissante. Toucher et parler sont des éléments constitutifs du climat sensoriel qui font appel à la mémoire émotionnelle. « Ces trois éléments, regard, parole, toucher [...] vont permettre, avec l'atmosphère affective qu'ils font naître, l'élaboration et l'enrichissement de notre mémoire émotionnelle » (Gineste Y., et Pellissier J., 2010, page 267). Sans la nommer ainsi, les infirmiers l'évoquent puisqu'ils se renseignent auprès des familles pour en savoir davantage sur le patient, ses habitudes, ce qu'il apprécie ou non. Ils vont même jusqu'à rechercher des informations sur le vécu des soins (« je fais attention au fait que le patient ait déjà reçu ce soin auparavant et comment cela s'est passé »). Enfin, l'expérience des soignants, nous permet d'analyser l'impact de leurs gestes d'attention. La recherche des feedbacks permet au soignant de savoir si les actions mises en place pour lui porter de l'attention et le considérer ont bien été comprises par le patient, et s'il est alors dans un climat serein pour le soin. La première difficulté est que les feedbacks sont pauvres. Il faut être très attentif et observateur pour voir apparaître « une esquisse, un mouvement de relâchement ou bien une crispation ». Une deuxième complexité se trouve dans l'interprétation de ces feedbacks. Les soignants expliquent que la famille joue alors un rôle important : à la fois pour mieux décrypter certains feedbacks, mais aussi parce que leur présence favorise la survenue de feedback.

5.3 Analyse des données : la pratique du toucher auprès des patients atteints d'Alzheimer au stade avancé

5.3.1 Analyse descriptive

Dans un dernier temps, l'analyse reprend les réponses aux questions en lien avec le toucher auprès des patients atteints d'Alzheimer (troisième axe du cadre théorique).

Mon premier objectif était de connaître la place que les infirmiers donnent au toucher. Pour eux il fait partie de leur quotidien auprès des patients. Deux grandes raisons vont pousser le soignant à toucher. Il y a la nécessité de toucher pour prodiguer des soins techniques et d'hygiène, mais également

pour effectuer des soins relationnels. En effet, pour eux, la communication passe beaucoup par le toucher, car il permet de communiquer un ressenti, d'attirer l'attention et de favoriser la compréhension d'un message oral : « Pour leur parler, je me mets à leur hauteur et leur prends la main ». Le toucher peut être vecteur de message de réassurance, sans même avoir besoin de parler. De nombreux soignants pensent qu'une main apposée sur le bras du patient, par exemple, va lui permettre de se sentir accompagné, entouré et sous la bienveillance d'une tierce personne.

Parfois, même si c'est rare pour les patients atteints d'Alzheimer au stade avancé, les soignants ont des feedbacks des patients. Quand il n'y a aucun retour, seule la conviction des infirmiers de l'importance et la nécessité du toucher les pousse à continuer ce geste, même si le message ne sera peut-être pas compris. Le toucher est donc très présent, et peut se faire de diverses manières : masser, exercer une pression, caresser, effleurer, ou prendre en main. Mais les infirmiers témoignent également des limites à ce geste. En effet, il y a des patients « qui n'aiment pas qu'on les touche » : le soin peut être considéré comme touchant à leur pudeur ou leur intimité, et même être douloureux. Enfin, il est possible qu'il ne s'agisse tout simplement pas du bon moment pour toucher le patient.

Le deuxième objectif était de savoir quels bienfaits apporte le toucher, pour les infirmiers. Avant tout, les infirmiers pensent que le toucher permet « d'être en relation » avec le patient. Il tisse un lien. Plus encore, il va permettre de faire passer un message, une émotion. Pour décrypter ce message, il faut prendre en compte la manière dont est effectué le toucher, le lieu, le moment, et les personnes. Ensuite, les infirmiers trouvent que le toucher permet d'apaiser un patient triste, inquiet ou contracté. Il est évoqué la libération d'endorphines suite à la stimulation de points précis sur le corps. La technique de l'acupressure est évoquée par une infirmière : cette technique « libère des flux d'énergie ». Le toucher permet aussi de compléter un examen clinique : sa température, sa sueur. Le toucher représente enfin un outil pour les soignants, pour faire de la prévention (comme les escarres) ou réaliser des soins. Mais les bienfaits du toucher ne reposent pas uniquement sur la raison pour laquelle il est effectué, mais aussi sur la manière dont il va être réalisé (l'approche, la pression, la zone) et sur les attraites que chacun éprouve envers ce geste.

Le troisième objectif était d'identifier la manière dont les soignants touchent leur patient. Les infirmiers portent surtout leur attention sur la manière de débiter un toucher. Ils ne souhaitent pas gêner le patient, ni « l'effrayer ». Elles optent pour une vitesse douce et lente, tout en commençant pas la main ou le bras en général. Ces zones sont les plus éloignées des parties intimes du corps. « Je ne vais pas me donner le droit d'avoir un contact direct sur certaines parties du corps puisqu'ils sont souvent très pudiques ». Dans le même temps, les infirmiers vont être attentifs aux réactions du patient, pour savoir s'ils peuvent continuer le soin, ou bien si le patient n'apprécie pas. Des explications peuvent aussi prévenir puis accompagner ces gestes : « j'explique toujours ce que je vais faire ». En fin de toucher, les soignants terminent par un contact sur la main, avant de rompre ce lien physique.

Le quatrième objectif était de savoir si globalement les infirmiers apprécient ce moyen de communiquer. Certains sont très adeptes de cette méthode. D'autres l'utilisent par obligation, en connaissant les bienfaits qu'il procure. C'est un outil indéniable de la communication soignant-soigné, nécessaire pour créer un lien, passer des messages et réconforter. C'est encore plus flagrant chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Il peut être difficile de savoir si le patient comprend nos paroles, en revanche, en utilisant le toucher, les infirmiers ont le sentiment que les messages peuvent mieux passer et être davantage compris : « c'est un bon moyen pour se rapprocher du patient ».

Le cinquième et dernier objectif était de connaître ce qui peut empêcher ou freiner le soignant de toucher. La majorité des freins rencontrés par les soignants sont : la pudeur du patient, la douleur, l'incompréhension du patient, le manque d'attrait pour le toucher... Néanmoins, on peut ajouter que le toucher relève en réalité d'un acte professionnel en étant infirmier.

5.3.2 Analyse interprétative

Suite à l'analyse de l'ensemble des questions en lien avec le toucher, je propose une analyse interprétative, dans laquelle sont croisées les données des auteurs et celles des infirmiers.

Le toucher est défini de différentes manières par les auteurs : tel un contact physique, une manière de communiquer, ou le fait de ressentir quelque chose émotionnellement. Pour les infirmiers, il s'agit d'un acte omniprésent dans leur métier, important et nécessaire. En effet, il est utilisé dans la quasi-totalité des soins : du soin technique au soin relationnel. Au travers de ces soins, l'objectif du toucher est d'une part d'effectuer un soin curatif, un soin de prévention, un soin d'hygiène. D'autre part, les soignants le voient aussi comme un outil pour compléter un examen clinique (température...). Les auteurs évoquent également le toucher avec les cinq sensations qu'il comporte : « le contact, la pression, la chaleur, le froid et la douleur » (Fedor M.-C., Grousset S., Leyssne-Ouvrard C., Malaquin-Pavan E., 2008, page 20). Les récepteurs présents sur notre peau analysent l'aspect de la surface que l'on touche. Ensuite, auteurs et soignants s'accordent sur la sécrétion d'endorphine permise par la stimulation d'une zone spécifique. Il s'agit d'un neurotransmetteur aux qualités analgésiques. Autre avantage du toucher pour les soignants, est qu'il permet au patient de se savoir entouré et considéré puisqu'un lien se crée avec le soignant : « On est en relation avec eux », « on est en binôme avec eux ». Les auteurs complètent ce contact en disant que le toucher évite l'isolement, contribue au maintien d'une estime de soi et met le patient en relation avec le monde qui l'entoure. Pour finir sur les bienfaits qu'apporte le toucher, tous évoquent : la communication. Dans le contexte où le patient est atteint d'Alzheimer à un stade très avancé, les soignants mettent surtout en avant le bienfait du toucher pour émettre un message. Les auteurs ajoutent que le toucher étant présent depuis la vie intra-utérine, il a su garder en mémoire « l'amour maternel » (Duboisset R., 2018). La mémorisation de ce ressenti émotionnel, permet à

l'homme de pouvoir lire un message de bienveillance au travers certains touchers, tout au long de sa vie. De même, les auteurs voient le toucher comme un besoin fondamental de l'homme puisqu'il est un moyen de communiquer, élément « essentiel au maintien de l'intégrité de la personne et à l'estime de soi » (Lecomte S., Vion-Genovese V., Juvin R., 2017, page 5).

En revanche, tous ces bienfaits évoqués dépendront de divers facteurs comme : le type de toucher, la manière de toucher, la personne qui touche, les attraits que l'on a pour le toucher et le moment où cela se déroule. Les soignants en ont conscience. Ils peuvent être amenés à effleurer, masser, presser ou poser une main... Leur objectif est nécessairement de contribuer au bien-être du patient et veiller à sa santé, mais il est vrai, que certains touchers peuvent être plus douloureux que d'autres. Par exemple, les auteurs parlent souvent de toucher technique pas toujours agréable (mais nécessaire aux divers soins), ou de toucher relationnel (pour reconforter, soulager). Le toucher sera également réfléchi. Se soucier de la manière de toucher permet de rendre ce geste plus appréciable et moins intrusif pour le patient. Les infirmiers portent une attention particulière à la façon de débiter un toucher. L'entrer en contact se fait sur les zones les plus éloignées des parties intimes, soit la main ou le bras. En faisant attention aux réactions du patient, le toucher peut être approfondi ou pas. Enfin, les soignants finissent le soin comme ils ont commencé : « je tiens encore la main ». L'ensemble de ce contact est accompagné d'explications. Les auteurs parlent aussi de « préliminaires au soin » pour saluer et obtenir le consentement du patient. Tout au long du soin, de l'entrée en contact jusqu'à la toute fin du soin, il ne faudra pas rompre le lien sensoriel (regard, toucher, parole).

Enfin, concernant les freins du toucher, les soignants parlent essentiellement du toucher désagréable et douloureux. Ils sont freinés par les réactions du patient : si celui-ci n'apprécie pas, ils mettront tout en œuvre pour rendre le soin le plus confortable possible, d'autant plus quand le soin est prescrit. Une infirmière explique : « je vais prendre la personne par la main pendant que ma collègue lui fait un soin pas agréable ». Parfois, sans être douloureux, un patient peut tout simplement ne pas aimer qu'on le touche. Dans ce cas, il faut faire appel à la famille pour avoir des éléments sur des soins douloureux passés ou des habitudes du patient. De même, les soignants eux-mêmes peuvent ne pas apprécier le toucher. Les auteurs pensent qu'il y a un risque que le soignant soit ébranlé par les émotions du patient ou ressente un sentiment d'échec face à un patient qui ne comprend pas et reste anxieux. Toutefois, le toucher reste nécessaire dans une relation soignant-soigné.

6 La discussion

Au cours de l'élaboration de ce mémoire, des éléments de réponses ont émergé, et ont permis de faire évoluer mon propos initial. Ma question de départ était de savoir en quoi le toucher permet à l'infirmier de témoigner son attention au patient atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé.

J'ai construit cette question suite à des interrogations personnelles apparues lors d'expériences sur le terrain. Ce travail de recherche m'a permis d'entrevoir des solutions pour améliorer ma prise en soin de ces patients. Mes recherches théoriques auprès d'auteurs, les entretiens auprès d'infirmiers en activité, me permettent de présenter mon analyse sous quatre grands axes qui apportent des éléments de réponses à mon questionnement.

6.1 Le toucher comme vecteur d'attention

L'attention comme « une marque d'affection, d'intérêt ou d'égard », selon le Larousse (1997), définit bien ce que ce terme représente à mes yeux. Lorsqu'un patient s'agite et paraît angoissé face aux soins que je lui prodigue, cela va à l'encontre de ma volonté. J'ai le sentiment de devenir maltraitante. Ce sont des situations auxquelles j'ai été confrontées. Alors qu'il est plutôt facile de prouver son attention à une personne qui communique bien, la transmission de messages se complexifie auprès d'un patient atteint d'une neurodégénérescence de type Alzheimer au stade avancé. Suite à mes expériences, et après quelques lectures, le toucher m'a semblé être un élément de réponse à ce problème. Souhaitant en savoir davantage, j'ai ainsi orienté ma question de départ du mémoire dans ce sens. La construction de tout un pan théorique sur le sujet, et l'analyse empirique des entretiens, me permettent de présenter quelques grandes caractéristiques attribuées au toucher.

D'une part, le toucher est utilisé dans les soins en tant que geste nécessaire pour prodiguer un soin, tel qu'un pansement, une prise de sang, une toilette intime, un effleurage préventif..., ou bien pour compléter un examen clinique en analysant la surface touchée (renflement, souplesse, chaleur...). Il s'agit pour moi d'un toucher incontournable dans le soin que l'on apprend en formation.

D'autre part, le toucher revêt de nombreux aspects qui peuvent se regrouper sous la forme d'un vecteur d'attention. D'abord, en venant toucher volontairement certains points sensibles du corps, on permet la libération d'une hormone analgésique : l'endorphine. Réussir à procurer cette sensation de soulagement au patient, lui permettra d'être plus détendu et donc plus ouvert à recevoir le soin que je souhaite lui faire. Pour faire le parallèle, prenons un patient qui communique bien. Celui-ci va accepter un soin désagréable parce qu'il en comprend la nécessité. A l'inverse, un patient avec Alzheimer, ne comprenant pas l'intérêt du soin, va se crispier et se contracter. Ainsi, je pense qu'en instaurant un climat calme et apaisant, par un toucher spécifique et précis en amont du soin, le malade sera plus enclin à recevoir le soin. Je trouve cette approche très intéressante. Par la simple pression de zones spécifiques, on peut obtenir un tel bienfait. J'ai suivi des ateliers de toucher massage au cours de mes deux premières années de formation. J'ai ainsi personnellement pu prendre conscience du bienfait d'être touchée sur certaines zones du corps. Je souhaite continuer d'enrichir mes connaissances sur ce sujet afin de pouvoir les appliquer en tant que future infirmière. Connaître ces zones spécifiques de libération d'endorphine ou de flux d'énergie apaisant, représente pour moi un atout majeur dans les soins. Ensuite, le second

aspect du toucher que je souhaite évoquer en tant que vecteur d'attention, c'est le sentiment qu'il procure : être en relation avec quelqu'un. Ce travail de recherche m'a permis de constater que le toucher permettait de valoriser l'estime de soi de la personne recevant ce geste. C'est un fait dont je n'avais pas pleinement conscience avant mes lectures sur le sujet. A présent, pour mieux comprendre ce phénomène, j'essaye d'analyser mes ressentis lorsque je suis moi-même touchée par une tierce personne. Effectivement, en étant touchée, je prends conscience que la personne me considère. J'ai l'impression d'avoir de l'intérêt pour elle. Lorsqu'on me parle simplement, ou bien lorsqu'on me parle avec une main qui me touche, cela fait une grande différence. Bien que mon ressenti varie selon le sujet de conversation et de l'intonation de la voix... le fait que la personne me touche va forcément me faire comprendre qu'elle me porte de l'intérêt, à ce moment précis. Cela démontre les propos des auteurs qui voient le toucher comme fondamental à l'homme et son développement : « il est essentiel à la construction de la personne parce qu'il nous révèle à notre humanité » (Péchat, H., 2004). C'est surprenant de constater, qu'à la suite de ces recherches, ma vision des choses ait évolué. A présent, j'apporterai plus de valeur au sens de mes gestes. Je les effectuerai de manière réfléchie, en ayant clairement connaissance des bienfaits qu'ils peuvent donner et par quel processus ils le procurent. Enfin, le dernier aspect du toucher qui me pousse à l'identifier comme vecteur de l'attention du soignant envers le patient, est la communication. Dans toutes mes lectures, et entretiens réalisés, j'ai constaté que le toucher était un réel moyen de communiquer. Pour délivrer un message grâce au toucher il faut prendre en compte divers critères : les deux protagonistes en relation, la vitesse, la localisation, le moment, la manière de toucher... Ce sont des facteurs qui permettent une meilleure compréhension du message. Dans le cas d'un patient atteint d'Alzheimer à un stade avancé, il me semble difficile de lui faire comprendre l'intérêt d'un soin, même par le toucher. En revanche, je pense que mon toucher permettra au patient de ressentir, voire de comprendre mon intention de bienveillance, et se sentir alors rassuré, entres de bonnes mains, pour le soin.

En commençant ce travail, j'avais un doute : le toucher comme vecteur d'attention, ne représentait qu'une hypothèse pour moi. Mais à présent, après ce travail de recherche, je suis persuadée et convaincue que cette approche est efficace, voire nécessaire. J'attends maintenant de pouvoir aller sur le terrain et d'appliquer les gestes du toucher, en ayant pleinement conscience de ce qui se joue au travers ce geste. Je vois aujourd'hui le toucher comme un véritable outil, pour améliorer la prise en soin des patients. Cependant, j'éprouve une certaine frustration d'avoir finalement peu de connaissance sur le toucher. Mon expérience au travers d'atelier de toucher-massage, et les prémises d'un mémoire de recherche abordant le toucher, m'apportent malgré tout un début de connaissance d'un point de vue théorique. Mais lorsque je serai au contact des patients, je sais pertinemment que la pratique me manquera. J'ai donc la ferme intention d'apprendre davantage sur cette pratique, simple en apparence, mais complexe en réalité.

6.2 D'autres outils : le regard et la parole

Ma question de départ porte sur l'hypothèse que le toucher est un moyen pour le soignant de témoigner son attention à un patient atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Bien que j'ai pu constater que ma supposition était cohérente, les écrits des auteurs et les témoignages infirmiers m'ont permis d'entrevoir d'autres éléments de réponses. Deux autres outils se sont révélés : le regard et la parole.

Commençons par la voix. J'ai remarqué que celle-ci devait toujours être utilisée par l'infirmier, même s'il est seul avec un patient, incapable de lui répondre.

D'une part, continuer de parler au patient non communicant permet à la fois au soignant d'expliquer les soins, mais aussi de combler un silence. Au vu des troubles cognitivo-mnésiques du patient, le sens des mots n'a plus vraiment de valeur. En revanche, le ton, le timbre, la vitesse de la voix et toutes ses caractéristiques audibles peuvent être perçues par ces patients. La voix contribue à créer un climat identifiable par le patient. L'objectif est donc d'instaurer une ambiance calme et apaisante. Je souhaite ajouter ce propos personnel : le ton et le débit de la voix reflètent notre état d'esprit, à un instant précis. Il faut donc être très vigilant à adapter notre voix pour ne pas transmettre notre stress ou éventuel manque de sérénité.

J'avais déjà connaissance de ces éléments à propos de la voix, qui sont par ailleurs applicables à tout patient, en revanche, j'avais des difficultés à comprendre leur véritable intérêt auprès d'un patient souffrant de troubles cognitivo-mnésiques importants. Comment peut-il interpréter une intonation de voix par exemple ? Ce travail m'a appris que le registre affectif chez le patient atteint de la maladie d'Alzheimer, même à un stade avancé, est toujours actif. On peut de nouveau évoquer la mémoire émotionnelle, ici suscitée par la voix. Ainsi, une personne sera jugée comme sympathique ou bienveillante, parce que le ton de sa voix évoquera des moments passés ou des personnes agréables de son passé. Une infirmière évoque le fait de chanter des refrains de leur enfance pour faire appel à leur mémoire la plus ancienne, mais surtout leur mémoire affective, dans l'espoir de réveiller des sensations agréables vécues. Je n'avais jamais pensé à cette pratique du chant dans un tel contexte.

En outre, je suis tout à fait d'accord avec le fait que de parler au patient, et donc qu'il entende notre voix, lui permette de se sentir entouré, et considéré. Je trouve d'ailleurs les propos suivants très justes : par la voix, « les soignants peuvent témoigner au patient leur intention d'aller à sa rencontre » (Renoir M-P. et Aubry R., 2010, page 33).

J'ai pu constater que notre voix pouvait véhiculer un message au patient, non pas par le sens des mots, mais par son audibilité. Mais je ne suis pas certaine que tous les infirmiers soient conscients que c'est cette mémoire émotionnelle qui intervient dans l'interprétation faite par le patient Alzheimer au stade avancé. Je pense qu'ils vont parler seulement pour combler un silence, et espérer que le patient

comprenne quelques mots, tout comme je le faisais avant d'entreprendre ce mémoire.

Concernant le regard, finalement, l'idée qu'il permette d'émettre un message m'est paru évidente. Les infirmiers entrevoient les émotions du patient au travers de ses yeux. A l'inverse, je n'ai pas de preuve que le patient atteint d'Alzheimer au stade avancé, puisse interpréter le regard du soignant. Toutefois, la mémoire émotionnelle et les capacités de ressentis d'un malade d'Alzheimer n'étant pas altérées, il est envisageable de dire que le patient pourra déceler l'intention bienveillante ou non, au travers du regard du soignant. Pour moi, peu importe la pathologie, les émotions passent au travers du regard. En revanche, pour faire passer un message autre qu'une émotion, cela me paraît compliqué. Concrètement sur le terrain, je m'adresse au patient atteint d'Alzheimer, en essayant de montrer des expressions positives sur mon visage, tel un sourire pour faire plisser les yeux, un front lisse sans ride trop marquée. Ces expressions du visage ont un intérêt, à la condition que cela suscite un souvenir affectif chez le patient. Cela lui permettra d'identifier mon intention bienveillante en croisant mon regard. En outre, je pense sincèrement que le fait de lui parler tout en le regardant dans les yeux, lui prouvera l'intention d'une mise en relation et d'une reconnaissance de l'autre.

Le regard et la parole sont deux outils qui permettent au soignant de créer un canal de communication pour engager des soins, et sollicitent aussi bien la vue et l'ouïe du patient éveillant ainsi sa mémoire affective.

6.3 Une mémoire persiste : la mémoire émotionnelle

J'ai découvert cette notion au cours de mes recherches. A de nombreuses reprises, les auteurs et même les soignants y font référence. Aussi, la mémoire émotionnelle est régulièrement citée dans chacun des trois axes de mon cadre théorique. Cette notion est d'autant plus intéressante qu'elle vient en opposition avec l'idée générale que se fait la société en associant la maladie d'Alzheimer à une perte progressive de la mémoire. Ainsi, j'ai appris que malgré la disparition des facultés de se souvenir ou de reconnaître les personnes et choses environnantes, les affects restent et sont même exacerbés. Une mémoire persiste : la mémoire émotionnelle, qui se construit tout au long de la vie.

Elle conduit même le patient à pouvoir ressentir un acte comme bienveillant ou agressif. J'ai ainsi compris, qu'il fallait être tout particulièrement attentif à l'atmosphère que l'on crée autour du patient, car cette ambiance affective anime la mémoire émotionnelle. C'est pourquoi, même si le patient ne comprend pas ce qui se joue autour de lui, la mise en place d'un climat serein et confiant, nous permet de raviver chez lui des sensations de bien-être et d'apaisement en lien avec sa mémoire émotionnelle. Yves Gineste et Jérôme Pellissier (2010) disent : « Regard, parole, toucher [...] vont permettre, avec l'atmosphère affective qu'ils font naître, l'élaboration et l'enrichissement de notre mémoire émotionnelle. Ce sera en elle que chacun d'entre nous puisera pour ressentir, tout au long de sa vie » (page 267).

J'avais conscience qu'il faut toujours essayer de créer un climat serein autour des patients, mais je n'avais pas mesuré l'importance que cela avait pour un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer, à un stade avancé. Je porterai à l'avenir davantage d'intérêt à créer cette ambiance calme et apaisante lors de mes soins avec la musique, le bruit, la luminosité, les odeurs, les matières... Pour ce faire, il est également nécessaire que je le connaisse et donc que je me renseigne auprès de ses proches, à propos de ses goûts, et même de ses craintes.

Pour moi, faire appel à cette mémoire émotionnelle sera le moyen d'optimiser le bien-être du patient et d'améliorer alors la qualité de mes soins. Bien que le patient à un stade avancé de la maladie oublie la plupart des gestes du quotidien, il me paraît essentiel de m'adapter à ses habitudes passées.

Je veillerai à l'avenir à appliquer ces outils pour garantir le bien-être de mes patients et rendre plus efficaces les soins prodigués.

6.4 Vers une question de recherche

Lorsque j'ai entamé ce mémoire de recherche, j'espérais trouver des réponses à mes questionnements. Au travers de mes lectures et des entretiens, j'ai pu découvrir diverses approches soignantes auprès d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer au stade avancé ; et notamment les manières dont ces approches impactent le soin. Avant ce travail de recherche et d'analyse, lors des soins des patients, j'agissais selon mon instinct, mais dans le souci d'apporter du bien-être au patient, de toujours le respecter en tant qu'humain. Mais à présent j'ai un regard nouveau sur mes soins. J'ai appris l'enjeu de chaque action : tous les gestes réalisés doivent être réfléchis. Ainsi pour étayer mon propos, je prendrai l'exemple du toucher. Avant, instinctivement je prenais la main du patient dans la mienne, par bienveillance, sans chercher à comprendre l'impact de mon geste, sans savoir s'il pouvait procurer un résultat inverse à celui que je souhaitais. Je comprends mieux aujourd'hui, l'interactivité qui se crée avec le toucher. Ainsi, en touchant le patient, je suis moi-même touchée par le patient. Les innombrables capteurs sensoriels de notre peau, nous permettent de ressentir chacun ce contact. Cela est d'autant plus vrai, qu'il s'agit de la main, l'une des zones du corps les plus riches en récepteurs sensoriels, très sensible au massage et émetteur de flux d'énergie. Ce geste permet de considérer l'autre comme un être conscient, tout en ravivant son estime de lui, et de le reconnaître comme son égal.

Enfin, au cours de ce travail, j'ai appris la persistance d'une mémoire chez le patient atteint d'une maladie d'Alzheimer au stade avancé. Alors que les différentes mémoires se voient altérées au cours du temps, celle-ci reste très longtemps. Il s'agit de la mémoire émotionnelle. Elle est active tout au long de la vie grâce à des mécanismes sensoriels : le toucher, l'ouïe, le goût, l'odorat et la vue. Une émotion va inconsciemment se mémoriser en s'associant à la sensation ou l'évènement qui l'a procurée. Plus tard, par une re-stimulation d'un des 5 sens ou une nouvelle rencontre de cet évènement, cette mémoire va faire appel au souvenir. Ainsi, en reprenant l'exemple de ma main qui prend celle du patient,

je m'aperçois qu'en sollicitant le sens du toucher du patient, cela va certainement lui susciter une émotion, en lien avec un ressenti mémorisé au cours de sa vie par sa mémoire émotionnelle.

Initialement, le toucher est le sens que j'ai souhaité explorer dans ce mémoire. Mais j'ai appris que d'autres outils pouvaient avoir un intérêt aussi important : tout comme mon toucher stimule le sens du toucher du patient, mon regard sollicite sa vue, et mes paroles son ouïe. Concernant la mémoire émotionnelle du patient, je comprends que le soignant doit prendre le temps de l'animer pour lui faire ressentir des émotions favorisant ainsi le bon déroulé des soins. Il me semble donc judicieux de prendre le temps avant le soin, de créer un climat de sérénité et de bien-être chez le patient. Pour ce faire, solliciter un de ses sens, permet de réactiver une émotion positive en lui, en lien avec un évènement vécu, mémorisé de manière inconsciente. Le patient voit alors le soignant comme bienveillant et non comme une menace. Il est alors dans de meilleures dispositions pour recevoir les soins.

Ma question de départ avait pour objectif de déterminer de quelle manière le toucher du soignant pouvait être mis à profit pour témoigner son attention au patient. En effet, pour moi, « témoigner mon attention au patient », est une manière de lui montrer que je le considère, qu'il n'est pas qu'un objet de soin, et que je souhaite le soigner avec bienveillance. Témoigner mon attention, représente pour moi, un moyen de pouvoir apaiser le patient avant le soin, et faire en sorte qu'il ne me voit pas comme une menace. Cette problématique s'est posée à moi, lorsque j'ai dû prendre soin de patients en grande dépendance, alités, et n'ayant presque plus de moyens de communiquer, la maladie ayant emporté avec elle la plupart des facultés cognitives du patient.

Mes recherches sur les enjeux du toucher dans ce contexte m'ont permis de mettre l'accent sur deux aspects du toucher. D'une part, le toucher a un réel intérêt auprès du patient pour créer un lien avec lui et entrer en contact. D'autre part, le toucher est bénéfique, car il permet de solliciter la mémoire émotionnelle, encore existante voir intacte, dans ce contexte de maladie d'Alzheimer. Au vu des éléments de réponses recueillis à ce stade de la recherche, je pense devoir reconsidérer ma question de départ. Je pourrai poser une question englobant tous les moyens sensoriels du soignant et du patient permettant de témoigner de l'attention dans le soin, de créer du bien-être au patient et de favoriser ainsi le dérouler du soin. La question de recherche serait donc : En quoi la sollicitation de l'ensemble des sens du patient atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, permet à l'infirmier de lui témoigner son attention ?

7 Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers touche à sa fin. Je suis partie de situations de soins, auprès de patients extrêmement dépendants, alités, avec qui la communication était très difficile à établir. Mon questionnement de départ s'est ensuite orienté plus particulièrement vers les

patients atteints d'une maladie d'Alzheimer au stade très avancé. La particularité était que ces patients, en plus de leur dépendance, présentaient de grands troubles cognitifs. Lors des soins, ils se crispaient, et angoissaient, ne comprenant pas l'objectif de ma présence ni mes intentions. Il m'a paru nécessaire de rechercher des moyens d'améliorer cette situation en rassurant et en tentant de créer un climat de confiance, afin de leur témoigner mon attention. Mais comment pouvais-je m'y prendre pour qu'ils comprennent mon message. Au cours de mes lectures et des entretiens, j'ai pu réaliser que je pouvais faire appel aux différents sens du patient, pour éveiller une certaine émotion. J'ai ainsi pu trouver des éléments de réponses plutôt concrets et réalisables, que je pourrai appliquer dès que je retournerai dans les services de soins.

Ce travail m'a beaucoup appris. J'ai trouvé certaines lectures très enrichissantes, que je conseillerai même à ma famille. Ces lectures m'ont poussée à m'interroger sur ma propre pratique et sur ma manière de prendre soin aujourd'hui de patients atteints d'Alzheimer, ainsi que les patients dépendants, alités et avec qui la communication est difficile, et plus généralement tous les patients.

Ce travail de fin d'études est d'une grande ampleur. La plus grande difficulté à laquelle j'ai pu être confrontée, a été de créer un cadre théorique et de trouver la meilleure organisation pour que mes lectures soient efficaces, les idées relevées pertinentes, et les exemples retenus les plus concrets possibles, toujours en parfaite corrélation avec ma question de départ. Après la rédaction du cadre théorique, la suite du travail s'est déroulée plus facilement. La rédaction de ce mémoire demande beaucoup de temps, de patience et de réflexion. Aussi mes recherches m'ont permis de répondre à ma question. Pourtant très souvent, j'ai dû synthétiser les idées et propos trouvés au gré de mes lectures, trier les exemples, et exclure certains points, tant de choses intéressantes et pertinentes sont écrites ou dites sur le sujet.

Ce travail m'a beaucoup apporté, et m'aidera dans ma pratique lorsque je serai diplômée. J'ai par ailleurs tout récemment réalisé un stage en soins palliatifs. Bien que mon mémoire était toujours en cours, mes lectures m'ont apporté des éléments de réflexion et m'ont donné des outils applicables au prendre soin de ces patients fragiles.

Bibliographie

Ouvrages

- Defresne, C. (2010). Humanitude. Les concepts en soins infirmiers. Lyon : Maller Conseil
- Gineste, Y. et Pellissier J. (2010). Humanitude : Comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux. Paris : Arman Colin
- Prayez, P., et Svatofski, J., (2009). Le toucher apprivoisé (3). Rueil-Malmaison : Lamarre

Thèse, mémoire

- Saoût, V. (2007-2008). Conceptions du soin envers les patients en état végétatif chronique et en état paucirelationnel chronique, au sein d'unités dédiées : Points de vue de soignants et analyse critique (Etude en master 2 Recherche en Ethique). Faculté de médecine à l'université Descartes, Paris

Article de périodique

- Fedor, M-C., Grousset, S., Leyssene-Ouvrard, C., Malaquin-Pavan, E., (2008). Le toucher au cœur des soins. Soins, 727, 19-22
- Gabay, J., et Hérisson, B., (2013). Le toucher « relationnel » dans les soins ?. Soins, 773
- Gineste, Y., Marescotti, R., et Pellissier, J., (2008). L'Humanitude dans les soins. Recherches en soins infirmiers, 3 (94), pages 42 à 55.
- Gorny, P., (2020). Les rouages d'un mécanisme de précision. Paris-match. Hors-série N°7, 14
- Hartmann, M., citée par Aubry R. et Renoir, MP., (2010). Comment utiliser sa voix pour prendre soin de l'autre. Soins, 751, 32-34.
- Lecomte, S., Juvin, R. et Vion-Genovese V., (2017). Appréhender le toucher : vers une éthique du soin ? Analyse des représentations par profession sur un territoire de santé. Ethique et Santé, 14 (4), 218-224.
- Luquel, L. (2008). La méthodologie de soins Gineste-Marescotti dit « humanitude » expérience de son application au sein d'une unité Alzheimer. Gérontologie et société, 31 (126), 165-177.
- Malaquin-Pavan, E., (2013). Le langage du toucher dans les soins. Soins, 773, 48-49.

- Paris, A., (2010). Prendre soin, une démarche d'attention à l'autre. *L'Aide-soignante*, 120, 14-15.
- Poncet, M. (2008). L'éthique au centre de la prise en charge. *Actualité et dossier en santé publique*, 65, 43.
- Renoir, M-P. et Aubry R., (2010). Comment utiliser sa voix pour prendre soin de l'autre. *Soins*, 751, 32-34.
- Schaub, C., Follonier, M-C., Borel, C., Anchisi, A., et Kuhne, N., (2012). Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes. *Recherche en soins infirmiers*, 4 (111), 44-56
- Svandra, P. (2013). Le soin est langage. *Soins*, 773, 24-27.

Article en ligne

- Alzheimer's Association. (2019). Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer. Repéré à <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp>
- Blanchard, F. (2007). Considérations éthiques dans la prise en charge des patients. *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, page 609-619. Repéré à <http://hdl.handle.net/10608/113>
- Charmetant, E. (2002). La personne et l'être humain. *Laennec*, (50), page 26 à 36. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-laennec-2002-3-page-26.htm>
- Duboisset, R., (2018). Le Toucher-massage dans la relation d'accompagnement. Repéré à <http://www.nadineloncar.com/2018/03/10/le-toucher-massage-dans-la-relation-daccompagnement/>
- Péchet, H., (2004). Le Toucher, c'est la Vie!. *Biocontact*. Repéré à <http://www.lecorpsdutoucher.com/articles/toucher.shtml>
- Pourchet, S., *Corps et pratiques de soins en unité de soins palliatifs*. Repéré à <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/corps-et-pratiques-de-soins-en-unite-de-soins-palliatifs>
- Thonet, J., *Prendre soin c'est toucher*. Page 57. Repéré à : <https://www.ifjs.fr/wp-content/uploads/2016/09/Catalogue2016-toucher.pdf>

Entrée de dictionnaire

- Attention. (1997). Dans *Le petit Larousse grand format*. Paris : Larousse
- Attention. (1977). Dans *le dictionnaire des synonymes Larousse*. Paris : Larousse

Humanité. (1997). Dans Le petit Larousse grand format. Paris : Larousse

Toucher. (1997). Dans Le petit Larousse grand format. Paris : Larousse

Page web

De Ladoucette, O. (2016). Maladie d'Alzheimer : comment évolue la mémoire émotionnelle ? Repéré à <https://www.aidonslesnotres.fr/les-symptomes-et-les-pathologies/article?urlTitle=alzheimer-comment-evolue-la-memoire-emotionnelle>

Dreuil, D. (2015). Fragilité, dépendance, attente et dignité au grand âge – Les multiples visages de la fin de vie. Repéré à <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/fragilite-dependance-attente-et-dignite-au-grand-age-les-multiples-visages-de-la>

Fondation pour la Recherche Médicale. (2019). Comment la pathologie évolue au cours du temps. Repéré à <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/maladie-d-alzheimer/alzheimer-stades-evolution>

Pourchet, S. (2006). Corps et pratiques de soins en unité de soins palliatifs. Repéré à <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/corps-et-pratiques-de-soins-en-unite-de-soins-palliatifs>

Société Alzheimer. (2019). Les stades de la maladie d'Alzheimer. Repéré à <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease>

Note de cours

Le Bihan, C. (2019). Défaillances organiques et processus dégénératifs [Présentation Powerpoint]

ANNEXE I : PREMIERE SITUATION D'APPEL

ANNEXE II : DEUXIEME SITUATION D'APPEL

ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN

ANNEXE IV : LES ENTRETIENS

ANNEXE V : TABLEAUX D'ANALYSE DES ENTRETIENS

ANNEXE I : Première situation d'appel

Version plus détaillée de la première situation d'appel :

Le patient de 80 ans est atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Ayant une femme de près de 30ans plus jeune que lui, cette dernière a fait le souhait de le garder à domicile afin de s'occuper de lui. Cependant, étant encore dans la vie active, elle fait venir une femme de compagnie tous les jours afin de prendre soin de son mari et de veiller sur lui.

Il ne parle plus, ne peut pas se déplacer et est alité. Il peut bouger ses membres, toutefois ses muscles sont très enraidis. Deux soignants sont indispensables pour toutes manipulations. Il a besoin d'une aide totale pour la toilette, l'habillage et déshabillage, l'installation dans le lit, manger, boire et éliminer. Au niveau de la communication, il arrive à nous suivre du regard et même à se tourner vers la personne qui parle.

Lors de la toilette, bien que j'explique chacun des actes avant de les faire (le laver, le sécher, le tourner), il s'agite au moment du contact : son comportement s'apparente davantage à de l'incompréhension et de la peur qu'à de la douleur. Il fait des mouvements de tête de gauche à droite et bouge ses bras dans le vide, et dès lors qu'il agrippe quelque chose (barrière ou le bras d'un soignant), il est difficile de le lui faire lâcher. Pour autant, malgré son tonus musculaire, il ne répond à aucun ordre simple. Je m'interroge sur la manière dont va se dérouler le soin car ce patient semble le subir. J'aimerais que le soin se déroule dans un climat serein et que le patient soit en confiance. Mais sa maladie crée de nombreuses barrières.

ANNEXE II : Deuxième situation d'appel

Version plus détaillée de la deuxième situation d'appel :

J'ai réalisé un stage d'observation avec une infirmière libérale, quelques mois avant d'entrer en formation. J'ai rencontré une femme de 70 ans, hospitalisée en HAD, qui ne parlait plus, ne bougeait plus (mis à part quelques grimaces du visage, telles des contractions ou un bâillement), et ne suivait presque plus du regard (celui-ci étant la plupart du temps dans le vide). Pour comprendre son histoire : cette femme a eu une tumeur cérébrale au début des années 2000 et a été opérée avec succès dans les jours qui ont suivis. Elle a également suivi un traitement de 3 mois par radiothérapie. Entre 2005 et 2014 elle va enchaîner AVC, AIT et des phénomènes épileptiques à moyenne de 1 par an (phénomènes post-radiques). Elle a également fait une douzaine de comas dont un profond. Au cours des années, son état de santé s'est dégradé, perdant en autonomie. Une GPE va lui être posée. A la suite d'infections urinaires à répétitions occasionnant des hallucinations, le choix d'un Bricker est fait. Mais celui-ci ne fonctionne pas, et entraîne la mise en place de néphrostomies. Mais les infections reviennent régulièrement engendrant plusieurs sepsis. Son état s'est ainsi largement dégradé, jusqu'à la priver de tous moyens de communication.

Un matin, nous venons prendre soin d'elle. Au moment de la prise de tension son mari est présent. L'infirmière pose des questions au mari tout en prenant la tension de la patiente. L'infirmière fait ensuite remarquer que la patiente a une tension trop élevée. Le mari nous interpelle en nous faisant comprendre qu'il faut expliquer à son épouse tous les gestes afin de la prévenir et la rassurer. Pour lui, son épouse nous comprend. En réalité, l'infirmière n'a pas adressé la parole à la patiente, mise à part pour lui dire bonjour. Le mari lui demande alors de reprendre la tension. Il prend la main de son épouse et lui explique que le brassard va serrer son bras mais que tout est normal et que cela ne va pas durer longtemps. Pendant ce même temps, l'infirmière s'exécute et reprend la tension. Le résultat est bien différent de la première : la tension est redevenue normale. Cette situation m'a beaucoup marquée. Elle influence même la manière dont je m'occupe des patients aujourd'hui. Même si ces derniers ne communiquent plus, je reste persuadée qu'ils peuvent tout de même comprendre des choses simples. Il est donc important de leur parler, au vu de cette situation. Je me suis aperçue que de petits gestes pouvaient se révéler essentiels pour prendre soin de patients dont la communication est très altérée. Je trouve cet exemple de la prise de tension tellement flagrant et parlant.

ANNEXE III : Guide d'entretien

Guide d'entretien :

Sujet : je réalise mon mémoire sur la prise en soin de personnes très dépendantes, alitées, ayant besoin d'aide au quotidien, et ne communiquant plus. En l'occurrence, je me suis penchée sur les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé.

Son approche relationnelle auprès d'un patient atteint d'Alzheimer

- Qu'est-ce qui vous paraît essentiel lorsque vous prenez soin d'un patient Alzheimer à un stade avancé ?
- Comment faites-vous pour entrer en communication avec elle ?
- Comment créez-vous une relation avec ce patient ?
- Quel est votre ressenti face à une personne dépendante et ne communiquant plus ? Quelle attitude adoptez-vous ?

Dans cette prise en soin, j'ai décidé de me diriger vers l'attention que le soignant porte au patient. **Il ne s'agit pas du fait d'être attentif, mais bien de lui porter de l'attention, je dirais même « témoigner de l'attention ».** Ces patients ont de grands troubles cognitifs, ne communiquent plus.

- Que signifie « témoigner/donner son attention » selon vous ? et face à un patient Alzheimer
- Par quel(s) moyen(s) témoignez-vous de l'attention à une personne dans un tel état ?
- A quoi voyez-vous que le patient capte votre attention (feed-back, le perçoit-il ou non)

J'ai décidé de centrer mon sujet sur le toucher : **Le toucher comme moyen de témoigner son attention au patient.**

- Quelle place tient le toucher selon-vous ?
- Quels sont les bienfaits du toucher selon vous ?
 - Voir si l'IDE en vient à la communication
 - Quelle est l'intérêt du toucher pour établir une communication ? (Transmission de message ?)
 - Utilisez-vous d'autres vecteurs de communications ? développer des exemples (ex le regard)
- Comment toucher selon vous ?
 - Avez-vous une démarche, manière de débiter et de finir ?
 - Existe-il plusieurs manières de toucher, différentes approches ?
- Quels peuvent-être les bienfaits du toucher ? et les risques ?
- Est-ce que ce mode de communication vous correspond ?
 - Auriez-vous des limites/freins vous empêchant de toucher ?

- Je pense que le toucher peut être vecteur d'attention auprès de patient ne communiquant pas.
Qu'en pensez-vous ?

Pour conclure :

- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Remerciements

ANNEXE IV : Les entretiens

Premier entretien

- (EIDE) Je réalise mon mémoire sur la prise en soin de personnes très dépendantes, alitées, ayant besoin d'aide au quotidien, et ne communiquant plus. En l'occurrence, je me suis penchée sur les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé...

- (Catherine) D'accord !

- (EIDE) Du coup... Sur l'approche relationnelle auprès d'un patient atteint d'Alzheimer, qu'est-ce qui vous paraît essentiel lorsque vous prenez soin d'un patient Alzheimer à un stade avancé ?

- (Catherine) Alors.... Ce qui me paraît essentiel, c'est que j'arrive à effectuer mes soins mais dans un contexte serein et calme.... Euh... parce que souvent ils sont très sensibles au moindre changement. Donc faut les approcher doucement, bien expliquer le soin...

- (EIDE) D'accord...

- (Catherine) Voilà, par exemple, lorsque l'on fait la toilette, on leur dit attention, ça va être froid, le gant de toilette est mouillé, alors on teste un tout petit peu avant, ... voilà ... et on continue en expliquant à chaque fois : là je vais vous faire le haut du dos, le ventre... voilà on exprime à chaque fois notre soin, et tout ça calmement parce que souvent ils sont dans le ... comment dire... quelques fois cela peut même être violent, donc on a des aidants qui pendant très très longtemps vont vouloir faire les soins seuls mais qui ...ça devient très difficile pour eux... parce qu'ils peuvent être agressifs et eux sont agressés par leur conjoint qui ne les reconnaît pas, et qui ne reconnaît pas le soin, voilà

- (EIDE) Ah oui, d'accord. Et du coup, comment vous faites pour entrer en communication avec cette personne ?

- (Catherine) Alors je me présente, je dis « c'est Catherine... l'infirmière », je viens pour faire votre toilette, et après je vais vous habiller. Alors moi, avant, je travaillais avec les enfants et c'est un petit peu la même parole qu'à un enfant en bas âge, il faut réduire, cadrer et avoir tout près de nous... Et moi ... souvent j'utilise le chant. Je chante des chansons de leur jeunesse comme le petit vin blanc. Et je remarquais qu'avec des chants comme ça, ils pouvaient se mettre à fredonner et ça se passait mieux.

- (EIDE) Je n'y avais pas pensé, c'est pas mal comme technique... le chant...

- (Catherine) Oui parce que en fait, ils ont une mémoire ancienne qui persiste un peu. J'avais un patient Alzheimer qui vers la fin ne communiquait plus, mais nous nous continuions à lui parler, mais il ne nous répondait plus et il n'y avait pas non plus d'amélioration dans notre relation

- (EIDE) Et justement, face à une personne qui a la maladie d'Alzheimer, qui est très dépendante et qui ne parle plus, qui n'a plus de moyen de communiquer, quel va être votre ressenti et votre attitude à adopter pour faire face ?

- (Catherine) Et bien moi je continue à être professionnelle et faire mes soins, par contre on fait attention au toucher, enfin moi en tout cas. Soit, je continue à chanter... je chante beaucoup lorsque je fais mes soins. Et sinon le massage... lorsqu'on les masse, on s'aperçoit que cela leur fait du bien. Il faudrait prendre le temps avec eux, mais on ne l'a pas toujours, alors on éduque le conjoint ou les enfants pour leur dire que « ça se sont des temps que votre papa ou maman peut apprécier ». Ce sont des massages, lire une histoire, mettre de la musique. On conseil un peu la famille.

- (EIDE) D'accord... Donc ensuite... Pour l'instant je posais des questions plus relationnelles. Et moi, ensuite j'ai décidé d'orienter mon mémoire vers l'attention. L'attention que porte le soignant au patient. Dans le sens, non pas être attentif, mais dans le sens témoigner son attention. Et c'est vrai que ces patients ont de grands troubles cognitifs et ils ne communiquent plus. Donc du coup, pour vous, que signifie « porter de l'attention » à un patient Alzheimer ?

- (Catherine) C'est vague... qu'est-ce que vous entendez par attention ?

- (EIDE) C'est montrer au patient que l'on est là pour prendre soin d'eux, bien qu'il ne communique plus, ne nous comprend plus...

- (Catherine) A domicile, on travaille seul, souvent nous sommes avec le conjoint. Mon patient qui avait un Alzheimer avancé et qui est resté jusqu'au décès chez lui, on y allait seul... Puis on était aidé par une aide-ménagère. On fait toujours le soin en expliquant : « là on va vous tourner, vous enlever votre pyjama ». Toujours expliquer le soin. Toujours faire attention à ce que le soin d'hygiène soit bien fait. S'assurer qu'il n'y ait pas de problème de peau, des massages, faire attention aux rituels qu'ils avaient avant. Se renseigner sur leurs habitudes auprès du conjoint (un parfum, coquet, raser tous les jours...). On continue à avoir les habitudes qu'ils avaient avant. Voilà... et expliquer à chaque fois. On les reconfortait : « ne vous tracassez pas, on est avec vous ». On essayait toujours de le protéger.

- (EIDE) D'accord et, du coup, vous personnellement comment vous définissez : porter de l'attention à quelqu'un ? Comment vous définissez cette expression ?

- (Catherine) C'est prendre... c'est considérer cette personne dans sa globalité, aussi bien lui, que ses habitudes de vie, sa famille... faire attention... En libéral, on a un œil à ce que les gens soient aussi sereins au niveau administratif. Par exemple ce monsieur dont on s'est occupé pendant 2 ans et demi / 3 ans, et bien il avait une petite fille étudiante infirmière. A la fin il était déshydraté, on l'avait signalé au médecin, il ne mangeait plus et avec les quelques bouchées, il faisait des fausses routes. Mais l'épouse ne voulait pas qu'il soit hospitalisé. Donc on avait vu pour lui poser des perfusions en sous-cutanée. Alors que sa petite fille voulait que ce soit en IV. Elle n'était pas dans la même logique que nous. C'était

difficile, car il risquait d'arracher la perfusion et en plus, il était très difficile à perfuser. Comme ce n'était qu'une hydratation, on piquait dans le ventre ou la cuisse, sous le pyjama, il n'y avait donc pas de risque d'enlever la perfusion et donc pas de risque de blessure pour lui. Donc il a fallu que l'on ait une notion d'éducation pour la petite fille en lui expliquant que son papy était en soin palliatif, qu'il s'agissait de soins de confort et non plus de soins curatifs. C'est ça aussi faire attention, pour ne pas laisser ce monsieur décéder en étant assoiffé, on lui offrait un peu de confort en le réhydratant mais de façon douce. C'est essayer que tout se passe le plus sereinement possible.

- (EIDE) D'accord. Et du coup, à quoi vous arrivez à voir que le patient arrive à capter votre attention...

- (Catherine) Souvent ce sont les aidants qui nous mettent sur les pistes. Par exemple, ils vont nous dire que « lorsqu'il cligne des yeux, j'ai l'impression qu'il nous comprend encore ». Pour nous c'est par ce biais-là, par les signes qu'ils nous donnent. Et après..., c'était à nous de juger s'il était bien installé ou pas. On fait toujours attention à ce qu'il n'y ait pas de faux pli dans le dos ou sous les fesses, pour ne pas que ce soit trop difficile pour lui sur toute une journée. On faisait attention à ce qu'il ait des coussins anti-escarres. On essayait de passer plus vite pour ne pas qu'il est trop de temps à attendre dans la même position. On fait attention à leur confort et à ne pas qu'il y ait une plaie qui se crée comme une escarre.

- (EIDE) Oui...

- (Catherine) Et quand on voyait que cela devenait très difficile... En libéral on intervient chez les gens, donc on suggère mais on n'impose pas. On dit que « pour que votre mari ne s'abîme pas s'il reste trop longtemps au fauteuil, ce serait bien qu'on le couche plus vite l'après-midi ». Si elle refuse, elle est chez elle, donc on ne peut pas. Du coup on avait vu avec l'équipe d'aide-ménagère si elle pouvait repasser avec nous le midi pour le changer... changer la protection, masser les fesses, le dos et on le remettait au fauteuil, car l'épouse ne voulait pas qu'il soit couché trop tôt.

- (EIDE) D'accord

- (Catherine) Donc vous voyez, ce sont plein de petits trucs qui font que l'on suggère beaucoup à domicile, mais on ne peut pas imposer.

- (EIDE) Très bien... Alors ensuite j'arrive à la dernière partie de mon mémoire... j'ai décidé de vraiment centrer mon sujet sur le toucher. Le toucher comme moyen de témoigner son attention. Pour vous, quelle place tient le toucher en tant qu'infirmière ?

- (Catherine) Moi je suis très touché, je suis très touché, euh... on est amené à beaucoup toucher le patient... quand on fait la toilette, quand on les rase, les coiffe, habille, les masse, c'est très important.

- (EIDE) C'est presque tout le temps du coup ?

- (Catherine) Presque oui. Et quand je leur parle, je me mets à leur hauteur et je leur prends la main ou les deux mains, pour leur expliquer. Quelques fois, je ne suis pas sûre que les infos passent bien mais voilà...

- (EIDE) Pourquoi utiliser ce moyen-là ? De toucher pour faire passer votre message... quel bienfait ça apporte ce toucher ?

- (Catherine) Moi je trouve que ça calme les gens. Et peut-être que ça leur prouve que l'on est en binôme avec eux, on est en relation avec eux à ce moment-là. Cela leur montre bien qu'ils ont quelqu'un face à eux. Et en plus le toucher nous permet de voir comment sont nos patients : est-ce qu'ils sont chauds, transpirants... il y a plein de choses que l'on peut voir par le toucher.

- (EIDE) D'accord, oui c'est vrai ! Et du coup, quel va être l'intérêt du toucher pour établir une communication ? Est-ce que dans la transmission de message, le toucher peut être utilisé ?

- (Catherine) Oui, et ça dépend comment on touche la personne. Il peut y avoir un toucher un peu plus dynamique, ou plus calme justement apaisant. On peut être amené à caresser un visage pour que les gens se calment ou pour essayer de calmer une tristesse chez eux. Le toucher peut avoir différentes formes. On peut avoir des touchés brutaux aussi, parce qu'on est seul à faire le soin, parce que la personne ne réagit pas comme on le souhaite, parce qu'on est obligé de le retenir par peur qu'il tombe. Le toucher peut être brutal par la surprise et puis tu regrettes... « je suis désolée si je vous ai fait mal ». Donc on peut avoir des touchés agressifs. D'où des personnes qui disent quelques fois que l'on peut avoir des touchers qui peuvent être brutaux quoi.

- (EIDE) D'accord, pour vous est-ce qu'il y a une démarche pour toucher... une manière de débiter et de finir un toucher ?

- (Catherine) Et bien moi j'explique toujours, avec une personne Alzheimer je dis « je vais vous toucher les cheveux », il faut y aller tout doucement au début, sinon ils ne vont pas comprendre tout et peut-être paniquer. Donc moi j'y vais tout doucement. Et finir le toucher, en général c'est quand je pars, donc je tiens encore la main et je fais un petit bisou souvent.

- (EIDE) Ok, et du coup est ce que ce mode de communication vous correspond ?

- (Catherine) Bah oui, c'est moi. Mais après chaque soignant est différent. Il y a des gens qui ne vont pas avoir le même rapport au toucher que soi. Mais on est formé. On sait que le toucher est très très important chez des personnes qui ont Alzheimer. Mais après chaque soignant est différent.

- (EIDE) Vous venez de dire que le toucher est très important chez les patients Alzheimer, pourquoi vous dites cela ?

- (Catherine) Moi je pense, parce que, du fait qu'on leur explique quelque chose et que l'on n'est pas sûre qu'ils comprennent, et bien le fait de le faire tout doucement et de commencer en disant « je vais

vous laver le visage, c'est humide », on pense qu'ils entendent mieux le message en expliquant et touchant doucement.

- (EIDE) D'accord... Ensuite je demandais s'il y avait des limites au toucher ou des freins qui vous empêcheraient de toucher ?

- (Catherine) Non à partir du moment où on reste professionnel. Après il y a des moments qui sont plus délicats. Par exemple le monsieur là, il a eu des moments avec des fécalomes importants au début de sa déshydratation. Il fallait que l'on aille extraire des fécalomes, donc c'est un toucher qui n'était pas du tout agréable... alors on explique à lui et la famille. Après on reste professionnel, on a des prescriptions pour le faire. On a bien expliqué au conjoint avant ce que l'on allait faire. Mais pour ce monsieur, on demandait à l'épouse que ce serait bien qu'il ait des pantalons de jogging car il était très très raide. Que l'on met des pyjamas en coton fin, pas facile à mettre. Mais l'épouse ne voulait pas, elle souhaitait toujours que ce soit des pyjamas en coton raide et boutonné. Donc on trouvait que l'on n'était pas bienveillant avec lui. On était obligé de le contorsionner dans tous les sens pour faire passer les bras... c'était très long pour faire passer l'information à la famille. A l'hôpital cela aurait été plus facile. On ne peut pas dire « il faut », mais « il faudrait ». On a été obligé d'attendre Noël pour que les enfants offrent des pyjamas et plus comme ça.

- (EIDE) Moi au final je pense que le toucher peut être vecteur d'attention auprès d'un patient qui ne communique plus. Et vous qu'en pensez-vous ?

- (Catherine) Bah oui, oui.

- (EIDE) D'accord... et bien avez-vous quelque chose à ajouter ?

- (Catherine) Non non.

Deuxième entretien

- (EIDE) Je réalise mon mémoire sur la prise en soin de personnes très dépendantes, alitées, ayant besoin d'aide au quotidien, et ne communiquant plus. En l'occurrence, je me suis penchée sur les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé. Je vais commencer mes questions par l'approche relationnelle. Qu'est-ce qui vous paraît essentiel lorsque vous prenez soin d'un patient Alzheimer à un stade avancé ?

- (Gabrielle) Alors moi je travaille de nuit, alors on ne les voit pas beaucoup vous savez... alors qu'est ce qui me paraît essentiel... De les mettre en confiance avant tout, ne pas les brusquer ni les contredire...

- (EIDE) D'accord, et la nuit lorsque vous voulez rentrer en communication avec cette personne, comment vous vous y prenez si celle-ci est à un stade où elle ne communique plus, elle n'a plus la parole ?

- (Gabrielle) C'est vrai que c'est très difficile, on ne peut pas vraiment communiquer, on fait ce que l'on a à faire, selon ses besoins. Mais la communication, si c'est un stade très avancé.... On peut parler à la personne mais elle ne répondra jamais aux questions. Donc il n'y a pas de vraie communication.

- (EIDE) Et comment vous essayez de créer une relation avec ce patient malgré ces barrières ?

- (Gabrielle) Et bien en fait, lorsque l'on se retrouve avec ces patients-là, lorsque l'on se rapproche d'eux c'est pour une chose bien précise ... on doit les changer ou les coucher... donc ce sont des habitudes qu'ils ont... donc les choses se font assez facilement. Quelques fois il y a des éclairs de lucidité, ils se mettent à parler comme avant, mais ça ne dure pas longtemps.

- (EIDE) D'accord, et lorsque vous êtes confrontée à une personne très dépendante et qui est dans l'incapacité de vous répondre, comment vous vous sentez, quelles attitudes vous allez adopter ?

- (Gabrielle) Quelle attitude adopter quand la personne ne réagit plus ?

- (EIDE) A ce stade où la personne est très dépendante et où il est difficile de communiquer, comment vous, vous percevez la chose ?

- (Gabrielle) En fait, ce que l'on fait ..., c'est comme si elle comprenait, on a une attitude positive avec la personne. Il faut bien qu'au moment où on s'en occupe, qu'elle comprenne ou pas ce qu'il se passe, on ne peut pas ne pas s'adresser à elle. Voilà, on s'adresse à elle comme on va s'adresser à une autre personne. Et quelques fois ça nous met dans de drôles de situations... on suit ce qu'ils ont dans la tête, on rentre dans leur jeu...

- (EIDE) Comment ça, je ne saisis pas vraiment ce que vous voulez me dire ?

- (Gabrielle) C'est à dire que tout d'un coup la personne va vous sortir des choses un peu absurdes, et on ne va pas les contredire, on va aller dans leur sens... en tout cas moi c'est ce que je fais, on ne va pas rentrer dans un rapport de force...

- (EIDE) D'accord, alors vous partez du principe, qu'on leur parle, comme s'ils pouvaient nous comprendre

- (Gabrielle) Oui, il faut faire les choses assez naturellement. Une personne qui se lève et déambule la nuit, on arrive et on le ramène dans sa chambre sans que ce soit dans le rapport de force, ce qui pourrait les effrayer.

- (EIDE) D'accord... Alors ensuite dans une seconde partie, j'ai décidé de m'orienter sur l'attention que l'on porte à un patient dans le sens où on lui témoigne notre attention. Du coup, de manière générale, comment vous définiriez l'expression : porter son attention à quelqu'un ?

- (Gabrielle) C'est s'occuper de cette personne... en fonction de ses besoins. Donner son attention, c'est s'intéresser à cette personne. Je ne sais pas comment... Je ne vois pas...

- (EIDE) Oui voilà j'attendais votre définition, dans le sens relationnel quand on porte son attention à quelqu'un et pas dans le sens être attentif à l'état cutané par exemple...

- (Gabrielle) Oui, on lui montre que l'on est présent pour lui.

- (EIDE) Vous, par quels moyens vous témoignez votre attention à une personne ayant la maladie d'Alzheimer ?

- (Gabrielle) Alors par quels moyens on témoigne son attention... Alors comme je vous disais, la nuit on n'a pas beaucoup de communication avec eux, mais quand des patients sont levés, on suit un peu leurs volontés. On essaye quand même de les rediriger dans leur lit, de manière ferme, mais ce n'est pas toujours facile... Euh vous pouvez répéter la question... je me mélange...

- (EIDE) Oui... C'est par quels moyens ou outils que vous mettez en place que vous témoignez votre attention à cette personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé ?

- (Gabrielle) Ah... d'accord... qu'est-ce que l'on met en place pour témoigner notre attention...

- (EIDE) Voilà c'est ça...

- (Gabrielle) C'est difficile, encore une fois, on est la nuit, donc on n'a pas d'activité avec eux. Ça, ça va pour des personnels de jours qui vont vraiment mettre des choses en place. Nous, l'important c'est qu'ils se reposent la nuit pour que le lendemain ils soient... euh... Nous ce que l'on met en place c'est... le calme, on diminue la lumière pour qu'ils se rendent compte du jour et de la nuit pour ne pas les perturber. On peut laisser une petite lumière pour ceux qui ont peur. Eviter le bruit, on ferme les portes de chaque résidents la nuit, pour éviter que ceux qui déambulent n'ouvrent toutes les portes. Voilà ce que nous la nuit on fait.

- (EIDE) D'accord et ensuite, comment lorsque vous entrez en contact avec eux, ou bien que vous voulez leur faire passer un message, à quoi vous arrivez à voir qu'il capte ou non votre attention, lorsqu'ils sont très dépendants

- (Gabrielle) Oui oui, par moment, les choses se font très facilement parce que sur le coup ils comprennent ce qu'on attend d'eux et parfois non alors il ne faut pas insister, il faut les laisser...

- (EIDE) Et à quoi vous voyez que ça passe ou ne passe pas ?

- (Gabrielle) Des fois on les ramène dans leur chambre, ils se mettent au lit, ça marche. Mais parfois, ce n'est pas la peine, ils ressortent de leur chambre ils vadrouillent... ils n'écoutent pas malgré nos arguments et conseils. Ça dépend de chaque situation, certains sont perturbés par quelque chose, ils ne vont pas trouver le sommeil

- (EIDE). Ok... Ensuite dans une dernière partie, j'aborde le toucher. Le toucher comme moyen de témoigner son attention au patient... je reste toujours dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Pour vous quelle place tient le toucher en tant qu'infirmière ?

- (Gabrielle) C'est très important, il y a certaines personnes qui n'aiment pas qu'on les touche, alors il ne faut pas les brutaliser et d'autres qui au contraire vont vous attraper la main. Et à ce moment-là, et bien, c'est vrai que l'on sent que ça leur fait du bien. On peut leur caresser la main. Après ça dépend de chaque cas. C'est vrai qu'il y a des gens qui n'aiment pas, qui se sentent agressés quand on les touche.

- (EIDE) Et à quoi vous voyez cela... à quoi vous vous apercevez que ces personnes ne vont pas apprécier le toucher ?

- (Gabrielle) Parce qu'ils vous repoussent, ils ont peur. Mais encore une fois, ça dépend du moment et de l'état de chacun. Des fois on va pouvoir les prendre par la main, les ramener, les apaiser, les prendre par le bras. Ce contact avec eux va les rassurer, cela veut dire que la communication passe bien. Et puis il y a des moments où il ne vaut mieux pas.... C'est qu'ils ne sont peut-être pas dans un état d'esprit de communication. Donc voilà... c'est vrai que la communication peut se faire pas mal par le toucher.

- (EIDE) Oui, justement, pour vous quels peuvent être les bienfaits du toucher ?

- (Gabrielle) Cela nous relie... cela donne un lien entre le soignant et la personne. Mais encore une fois cela dépend de beaucoup de choses. Il y a des gens qui n'aiment pas qu'on les touche...cela dépend peut-être de leur histoire. Et il y a des gens qui recherchent à ce qu'on les touche. Ils vous attrapent la main, ils ont besoin de contact physique pour entrer en contact avec vous.

- (EIDE) D'accord, et est-ce que pour vous, le toucher va pouvoir établir une communication, est-ce un biais pour la communication ?

- (Gabrielle) Oui oui bien sûr

- (EIDE) Et auprès de ces patients atteints de la maladie d'Alzheimer, le toucher pourrait permettre d'ouvrir une conversation ou du moins entrer en communication, et est-ce que mis à part le toucher vous voyez d'autres moyens pour entrer en communication avec eux, avec ces personnes très dépendantes.

- (Gabrielle) Euh... je ne sais pas trop, je n'ai peut-être pas assez d'expérience en journée.... Le toucher c'est certain que ça crée un lien... après.... Peut-être quand on les fait manger, au moment du repas. C'est un moment convivial avec d'autres, soignants et patients... euh... qu'est-ce qu'il y a d'autres pour établir une communication avec eux ?... Avec un patient atteint d'Alzheimer c'est compliqué, il est dans

sa bulle quoi... communiquer c'est un grand mot. Les patients Alzheimer vont parler de quelque chose puis ils vont passer à totalement autre chose. Donc le fil de la communication est perdu.

- (EIDE) D'accord. Et du coup, ensuite, si on s'en tient au toucher. Comment vous vous allez toucher une personne... avez-vous une façon de débiter et de finir ?

- (Gabrielle) Euh... peut-être en prenant par la main. Je commence par la main... voilà comment je vais toucher une personne.... Il ne faut pas l'effrayer, il faut être doux et aller doucement. Et il faut aussi laisser la personne venir vers vous...

- (EIDE) Est-ce que pour vous, personnellement, le toucher c'est un moyen de communication qui vous correspond, ou bien vous avez des réticences, des limites et des freins qui vous empêchent de toucher ?

- (Gabrielle) Non non, sauf si le patient n'est pas prêt. Non non pas du tout, c'est un bon moyen de se rapprocher du patient.

- (EIDE) Du coup pour moi le toucher peut justement être un moyen vecteur d'attention de notre part auprès d'un patient Alzheimer qui ne communique plus. Qu'est-ce que vous en pensez ?

- (Gabrielle) Oui oui je suis tout à fait d'accord, c'est vrai.

- (EIDE) Et bien voilà... ça se termine, est ce que vous avez des choses à ajouter ?

- (Gabrielle) Non, je pense qu'on a fait le tour, hein.

- (EIDE) Je comprends que les questions sont peut-être plus concrètement appliquées lorsqu'on est de jour...

- (Gabrielle) Oui c'est ça, la nuit on est seul, donc on n'a pas énormément de temps et on ne s'en occupe pas comme des personnels de jour

- (EIDE) D'accord... et bien je vous remercie.

Troisième entretien

- (EIDE) Je réalise mon mémoire sur la prise en soin de personnes très dépendantes, alitées, ayant besoin d'aide au quotidien, et ne communiquant plus. En l'occurrence, je me suis penchée sur les patients atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé. Tout d'abord je me suis plus penchée sur l'approche relationnelle. Toi, qu'est-ce qui te paraît essentiel lorsque tu prends soin d'un patient Alzheimer à un stade avancé, qui ne communique plus, très dépendant et alité ?

- (Agnès) C'est l'observation physique de la personne je dirais, avec le faciès par exemple. C'est-à-dire que lorsqu'on a des patients qui ne communiquent plus oralement, on se base beaucoup sur leurs

gestuelles et leur faciès au niveau du visage. Le toucher aussi ... Lors de manipulation, on peut percevoir des crispations, même infimes. Donc après... le faciès peut, même sans toucher, on peut voir le front crispé, ou d'autres petits signes, que l'on va pouvoir décrypter, à force de les voir au quotidien, car on finit par bien les connaître. Cela va nous faire prendre conscience que quelque chose ne va pas à ce moment-là : que ce soit au niveau douleur, ou au niveau positionnement... ou autre. Après il y a ceux qui ne peuvent plus communiquer oralement, mais qui peuvent encore utiliser la gestuelle pour nous faire comprendre des choses. Lorsqu'ils ne peuvent vraiment plus, nous ferons de l'appréciation personnelle. Nous ferons au mieux pour tenter de soulager et mieux positionner. Tout en sachant que l'on n'aura pas de réponse finale.

- (EIDE) Oui donc c'est subjectif. Et ensuite je voulais savoir comment tu fais pour entrer en communication avec cette personne ?

- (Agnès) Alors ça peut être, je dirais... par le regard. Si tu arrives à capter le regard. Parfois cela permet d'échanger beaucoup, même plus que des paroles. Même avec des personnes qui communiquent oralement. Cela nous est arrivé d'avoir une relation plus approfondie qu'avec d'autre... cela peut arriver, qu'avec un regard... cela vaut toutes les discussions des fois. Il y a beaucoup de choses qui peuvent passer. Après il y a le côté contact, gestuel. Des fois tu vas prendre la main et tu vas sentir que cette personne-là, elle ne peut pas parler mais elle va peut-être te serrer la main d'une façon différente à ce moment-là. Ou te toucher toi sur une partie de ton côté pour te montrer que c'est sur cette partie-là qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Donc je dirais ça, le côté regard, le côté gestuelle, contact physique en fait. Après nous dans notre service on a aussi la participation de la famille. Je ne sais pas si tu l'inclus dans ton mémoire.

- (EIDE) Et bien moi, je prends toutes les informations que la question t'évoque...

- (Agnès) Parce que par exemple, comme je le disais, parfois au niveau faciès on va trouver qu'il est crispé, alors que la famille va nous dire « bah non il est toujours comme ça avec cette petite ride à cet endroit »

- (EIDE) D'accord et toi quel va être ton ressenti personnel quand tu vas te retrouver face à une personne comme ça, très dépendante et qui ne communique plus. ?

- (Agnès) De la frustration je dirais... la frustration de ne pas savoir si j'ai réussi à le rendre aussi confortable qu'il pourrait l'être. Ne pas savoir si j'ai réussi à l'apaiser. Parfois on peut sentir, que malgré tout ce qu'on a mis en place, il avait essayé de nous faire passer un message et que l'on n'arrive pas à le décrypter. Tu es frustrée de ne pas savoir ce qu'il souhaite. Ce n'est peut-être qu'une toute petite chose, mais tu n'arrives pas à comprendre et c'est frustrant. Dès fois ça ne tient à rien et là tu te sens impuissant.

- (EIDE) D'accord ! Et du coup, moi dans cette prise en soin je me suis surtout dirigée sur l'attention que l'infirmier va porter au patient. L'attention dans le sens de porter ou témoigner son attention. Voilà... dans cette prise en soin, j'ai décidé de me diriger vers l'attention que le soignant porte au patient.

- (Agnès) Je dirais que pour nous dans notre service de soin palliatif, la question ne se pose pas entre guillemets par rapport à d'autres services.

- (EIDE) Ah oui...

- (Agnès) Parce que pour nous, cette question est partie intégrante de ce que l'on fait au quotidien. Ici pour le patient, on ne conçoit pas que le côté technique, entre guillemet, séparé du côté psychologique... Les deux vont ensemble. C'est-à-dire que je ne vais pas pouvoir prendre en charge un patient sans faire attention à ce qu'il peut ressentir à côté. Par exemple lors d'une pose de sonde urinaire, je fais attention au fait que la patiente ait déjà reçu ce soin auparavant ou non et comment cela s'était passé. Cela permet également de prendre le temps de lui faire comprendre que l'on s'inquiète de ce qu'elle peut ressentir elle par rapport à ce geste. Prendre le temps de la rassurer et de lui expliquer point par point ce qu'on va lui faire. Cela montre qu'on la considère comme un être entier, global avec ses émotions, et non simple objet du soin. Et ce temps-là,... c'est une prise en soin globale, c'est prendre la personne à part entière et la faire se rendre compte que ce n'est pas un objet pour nous.

- (EIDE) D'accord je comprends. Et par quels moyens tu témoignes ton attention à une personne dans un tel état ?

- (Agnès) Disons que l'on est face à une personne alitée, qui ne communique pas et dont on ne sait pas si elle nous comprend, on va toujours, même quand on va faire des soins, lui parler et expliquer ce que l'on fait. On fait comme si elle entendait et comprenait. Soit en En prenant notre temps aussi... ce n'est pas parce qu'elle ne parle pas que l'on va faire le soin de manière plus rapide. On fait comme si c'était une personne comme les autres.

- (EIDE) Et est-ce que des fois tu arrives quand même à capter qu'ils ont une réaction, un retour, qu'ils ont compris, qu'ils captent ton attention ?

- (Agnès) Ça peut arriver parfois... Comme je te disais, cela peut être juste un mouvement infime... un mouvement du visage, un regard, un sourire, une esquisse. C'est très subtil mais on arrive parfois à voir. Ce n'est pas forcément envers nous, mais lorsque la famille est présente, on s'aperçoit qu'il y a un échange entre le patient et sa famille, et que quelque chose de bien s'est passé et nous y avons participé. Et la famille après, nous renvoie : « ah bah tient... Vous avez fait ça, et ensuite il a eu telle ou telle réaction montrant que cela lui a plu, ou l'a touché » : c'est eux qui viennent nous le dire puisqu'ils le connaissent davantage. L'entourage joue beaucoup. Mais concernant le patient, ça va être subtil des fois, par le regard ou des gestes.

- (EIDE) D'accord. Après j'ai décidé de cibler mon sujet sur le toucher comme moyen de témoigner son attention au patient. Pour toi, quelle place tient le toucher dans les soins ?

- (Agnès) On ne peut pas poser de pourcentage. Pour moi ce n'est pas concevable de m'occuper de ce genre de patient sans avoir un contact physique. Après il y a des patients qui ne vont pas aimer ça... mais rien que le fait de toucher la personne, de l'effleurer ou exercer une pression, cela nous permet de lui montrer et de communiquer avec lui ce que l'on ressent. Par exemple, on sait que certains patients sont peu démonstratifs... et bien des fois, rien que le fait de poser une main sur l'épaule pour leur montrer qu'on les soutient, que l'on est là avec eux. Et c'est pareil dans le soin... je vais prendre la personne par la main pendant que ma collègue lui fait un soin pas agréable. Le simple fait d'être à côté, lui tenir le bras ou la main va peut-être lui montrer que l'on est là et cela va peut-être permettre une sorte d'apaisement. Cela passe donc par le toucher.

- (EIDE) D'accord et est-ce que, pour toi, le toucher auprès de ces personnes, peut avoir d'autres bienfaits ? Quels sont les bienfaits du toucher selon toi ?

- (Agnès) Oui, si la personne est alitée et qu'elle ne peut pas se mobiliser comme elle le voudrait, le toucher peut par exemple être utilisé dans des soins tel que le massage... que ce soit au niveau des articulations, des coudes, des genoux, la nuque. Peu importe la partie du corps... qui va peut-être permettre à la personne de se détendre. Mais le toucher peut aussi se faire par un shampoing, c'est un toucher particulier, à un autre endroit, mais qui va aussi apporter un apaisement parce que ça peut stimuler certains points. Pour avoir eu, même sur moi-même, l'acupressure... pour l'avoir vécu, et bien c'est vrai que cela libère des flux d'énergie entre guillemets et le fait de les mobiliser et bien ça peut libérer des endorphines ou autres et donc ça permet d'apaiser.

- (EIDE) Ah oui, d'accord, je ne connaissais pas l'acupressure... Est-ce que tu penses que le toucher peut avoir un intérêt dans la communication, vu que ces personnes ne vont pas nous répondre. Le toucher comme vecteur de communication qu'en penses-tu ?

- (Agnès) Oui parce qu'il y a parfois certaines personnes qui vont parfois nous repousser, ça peut arriver... par exemple on vient pour la toilette et tu vas voir que la personne va te repousser avec son bras, pour elle s'est un signe de dire non, je n'ai pas envie maintenant. Il y a beaucoup de façons exprimées par le toucher. Le toucher peut exprimer la joie, la reconnaissance, le bien-être mais aussi la colère, la tristesse... Tout dépend du patient et de nous... la façon dont nos gestes sont faits... effectivement... et selon la situation, cela peut être vecteur de beaucoup d'informations.

- (EIDE) Oui, justement, je vais rebondir là-dessus.... Comment toi tu touches... est ce que tu as une manière, une démarche pour toucher ?

- (Agnès) C'est le plus souvent ... Je dirais... une approche en douceur. Je ne vais pas me donner le droit d'avoir un contact direct sur certaines parties du corps puisque certaines personnes sont souvent

très pudiques. Je vais commencer par un toucher sur la main ou le bras. Et suivant la réaction du patient, je vois si je peux continuer plus loin dans cette communication non verbale entre guillemet ou si je vois que la personne est réticente. Ça se voit si la personne est réticente ou pas. Si la personne est gênée, cela se ressent. Par exemple lors de soins d'hygiène, la toilette, on peut voir s'il y a des endroits où la personne est plus gênée ou va être plus en retrait, selon comment on la touche, comment on la manipule.

- (EIDE) D'accord et sinon est-ce que pour toi, le toucher est un mode de communication qui te correspond, toujours dans ce contexte ?

- (Agnès) Moi j'apprécie, parce que ... comme par le regard, par le toucher, il y a beaucoup de choses qui se passent aussi. Parfois, c'est aussi important que le verbal. Pour des personnes pudiques en paroles de manière générale, elles s'expriment plus facilement qu'en paroles : soit par le regard ou par la pression d'une main. On sent qu'il y a un échange. Donc c'est une communication toute aussi importante que le reste. Je vais m'en servir beaucoup parce que ce sont des personnes qui ont un parcours de vie très compliqué ou bien parce qu'ils n'arrivent pas à s'exprimer, à se faire comprendre. Et par le toucher on fait passer beaucoup de choses : on fait passer notre appui, notre réconfort, on leur montre que l'on est là pour eux, pour les accompagner et les épauler sans pour autant qu'ils ne soient obligés de nous le formuler oralement ou autre. C'est une façon de leur montrer « on est là, vous pouvez vous appuyer sur nous » que ce soit oralement ou physiquement juste par notre présence, notre contact. Nous ne sommes pas là que pour les soins techniques. Il y a énormément de soins psychologiques et cela passe notamment par le toucher.

- (EIDE) Moi je pense que le toucher peut-être vecteur d'attention auprès de patient ne communiquant plus. Qu'en penses-tu ?

- (Agnès) Oui je suis d'accord, ça reprend ce que je viens de dire.

- (EIDE) D'accord. Et est-ce que tu as quelque chose à ajouter ?

- (Agnès) Je dirais, que l'on apprend souvent qu'il faut faire reformuler le patient. Le toucher c'est pour moi, aussi une façon de faire reformuler... pas forcément par la parole.... Mais parce que des fois un silence accompagné d'une action physique, d'un toucher, ça veut dire beaucoup et ça va leur permettre de reformuler. Cela participe à la relation patient-soignant. Cela est parfois aussi efficace pour recueillir des informations que si c'était par voie orale.

- (EIDE) Je te remercie !

ANNEXE V : Tableaux d'analyse des entretiens

Les tableaux d'analyse descriptive des entretiens

1- Ce qui paraît essentiel pour les infirmiers lorsqu'ils prennent soin d'un patient atteint d'Alzheimer au stade avancé

Contexte		Actions			Adaptation des actions du fait de			
Environnement	Connaissance	Expliquer, prévenir	Avoir une approche délicate	Observer le patient	Objectifs	Altération de la communication verbale	Ressenti du patient	Inconfort du patient
- Contexte serein - Calme - Calmement	- A force de les voir au quotidien, on finit par bien les connaître	- Expliquer le soin - Leur dire attention - Ça va être froid, puis mouillé - Je vais faire le ventre puis le bas, puis le dos - En expliquant à chaque fois	- Approcher doucement - Tester un peu avant - Ne pas brusquer, ni le contredire	- Observation physique - Faciès - Leur gestuelle - Leur visage - Autres petits signes - Appréciation personnelle - Décrypter	- Mettre en confiance - Tenter de soulager - Tenter de mieux positionner	- Ils ne communiquent plus oralement - On n'aura pas de réponse finale	- Ils sont très sensibles au moindre changement - Quelque fois, cela peut même être violent	- Quelque chose ne va pas, que ce soit au niveau douleur ou au niveau positionnement
3	1	5	3	7	3	2	2	1
4		18			5			

2- Leur manière de communiquer avec un patient atteint d'Alzheimer au stade avancé

Communication verbale			Communication non verbale			Mobilisation de la mémoire	Mobilisation de la famille	La communication reste difficile
Chant	Parole	Formulation	Regard	Toucher	Observation			
- Chant, je chante des chansons de leur jeunesse - Il pouvait se mettre à fredonner - Ça se passait mieux	- Je me présente - J'explique ce que je viens faire - J'explique chaque soin - Continuer à lui parler malgré que lui ne communiquait plus vers la fin - On peut lui parler	- Réduire ce que l'on dit - Cadrer - L'avoir près de nous/ - être près d'eux	- Par le regard il y a bcp de choses qui peuvent passer - Par le regard, cela permet d'échanger bcp, plus que des paroles	- Tu va prendre la main - Lorsque l'on s'approche d'eux pour des choses précises, ce sont des habitudes qu'ils ont - Elle va te serrer la main d'une façon différente	- Je remarque - Tu vas sentir - On a aussi la participation de la famille	- Mémoire ancienne qui persiste un peu - Lorsque se sont leurs habitudes, les choses se font plus facilement	- On a aussi la participation de la famille	- Mais il ne nous répondait plus - Elle va peut-être te serrer la main - Elle ne répondra jamais à nos questions
3	5	3	2	3	3	2	1	3
11			8			2	1	3

3- Leur ressenti face à une personne aussi dépendante, alitée et ne communiquant plus

Ressenti du soignant		Actions				Les priorités des besoins auxquels les infirmiers pensent		
Frustration	Incompréhension	Continuer à communiquer	Toucher	Le temps	La famille	Leurs envies	Leur confort	Leur bien-être
- La frustration - C'est frustrant - Tu te sens impuissant - On n'a pas toujours le temps	- Ne pas savoir - L'on n'arrive pas à décrypter - Tu n'arrives pas à comprendre	- Je continue à être professionnelle - Faire mes soins - Je continue à chantonner - C'est comme si elle comprenait - Attitude positive - On s'adresse à elle comme à une autre personne - Il faut faire les choses assez naturellement	- On fait attention au toucher - Le massage	- Il faudrait prendre le temps avec eux	- On n'a pas toujours le temps alors on éduque la famille - les conseiller - histoire, musique, massages	- Il avait essayé de nous faire passer un message - Ce qu'il souhaite	- Le rendre aussi confortable qu'il pourrait l'être - Si j'ai réussi à l'apaiser	- Des temps que le patient peut apprécier
4	3	7	2	1	3	2	2	1
7		13				5		

4- La signification de « porter de l'attention à quelqu'un » selon les infirmiers

Patient en tant qu'individu			Actions				
Globalité	Différent d'un objet	Attention permanente	Respecter les habitudes	Rechercher le confort	Réassurer, sécuriser	Réalisation de soins de qualité	Expliquer
<ul style="list-style-type: none"> - C'est considérer cette personne dans sa globalité - Les côtés technique et psychologique vont ensemble - (Rassurer et expliquer) Cela montre qu'on la considère comme un être entier, global avec ses émotions, 	<ul style="list-style-type: none"> - Lui faire se rendre compte que ce n'est pas un objet pour nous - C'est prendre la personne à part entière - Et non comme un simple objet du soin 	<ul style="list-style-type: none"> - Est partie intégrante de ce que l'on fait au quotidien - Je ne vais pas prendre en charge un patient sans faire attention à ce qu'il peut ressentir 	<ul style="list-style-type: none"> - S'intéresser à cette personne - Se renseigner sur ses habitudes auprès du conjoint - Continuer de mettre en place ses habitudes - C'est répondre à ses besoins 	<ul style="list-style-type: none"> - il s'agissait de soins de confort et non plus de soin curatif - On lui offrait un peu de confort - continuer de l'hydrater 	<ul style="list-style-type: none"> - Les reconforter - Prendre le temps de la rassurer - Le protéger - Essayer que tout se passe le plus sereinement possible - Lui montrer que l'on est présent - Prendre le temps de lui faire comprendre que l'on s'inquiète de ce qu'elle peut ressentir 	<ul style="list-style-type: none"> - je fais attention au fait que le patient ait déjà reçu ce soin auparavant et comment cela s'était passé - Toujours faire attention à ce que le soin d'hygiène soit bien fait 	<ul style="list-style-type: none"> - Expliquer à chaque fois - On fait toujours le soin en expliquant - Et de lui expliquer point par point ce qu'on va lui faire
3	3	2	4	3	6	2	3
8			18				

5- Les moyens utilisés par les infirmiers pour témoigner leur attention à une personne ayant la maladie d'Alzheimer à un stade avancé

Continuer à leur parler	Créer un climat calme et serein	Eviter de les perturber, leur donner des repères	Prendre le temps	Les considérer comme toutes autres personnes
<ul style="list-style-type: none"> - On va toujours continuer à leur parler et expliquer ce que l'on fait 	<ul style="list-style-type: none"> - On met en place un environnement calme - Eviter les bruits - Fermer les portes pour éviter que ceux qui déambulent entrent - Une petite lumière pour ceux qui ont peur la nuit 	<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas les perturber - On diminue la lumière la nuit pour qu'ils se rendent compte du jour et de la nuit 	<ul style="list-style-type: none"> - En prenant notre temps aussi 	<ul style="list-style-type: none"> - On fait comme si elle entendait, comme si elle comprenait - ce n'est pas parce qu'elle ne parle pas que l'on va faire le soin de manière plus rapide - on fait comme si c'était une personne comme les autres
2	4	2	1	3

6- Savoir si les soignants arrivent à évaluer l'impact de leurs gestes, à évaluer si le patient a compris qu'on leur portait une attention et qu'on les considérait.

La famille est d'une grande aide	Il faut être très vigilant				
	Faire attention	Anticiper	Observer	Subjectivité du soignant	Signaux
<ul style="list-style-type: none"> - Souvent c'est l'aidant qui nous met sur les pistes - Par les signes que la famille nous donne - Lorsque la famille est présente - On s'aperçoit qu'il y a un échange - La famille nous renvoie ce qu'il se passe - C'est eux qui viennent nous dire puisqu'ils le connaissent davantage - L'entourage joue beaucoup 	<ul style="list-style-type: none"> - On fait toujours attention - Faire attention à leur confort 	<ul style="list-style-type: none"> - bonne installation - Pour que ce ne soit pas trop difficile pour lui sur toute la journée - Coussin anti-escarre - passer plus vite pour qu'il ne reste pas trop longtemps dans la même position - Masser les fesses et le dos 	<ul style="list-style-type: none"> - pas de faux plis sous le dos - Qu'il n'y ait pas une plaie qui se crée comme une escarre 	<ul style="list-style-type: none"> - C'est à nous de juger 	<ul style="list-style-type: none"> - Ça peut arriver parfois - Mouvement infime - Un mouvement <u>du</u> visage - Un regard - Un sourire - Une esquisse - C'est très subtil - On arrive parfois à voir
7	2	5	2	1	8
18					

7- La place que tient le toucher dans les soins selon les infirmiers

Les raisons pour lesquelles on touche			Convictions des soignants	Types de toucher	Les limites du toucher		
Soins quotidiens	Pour communiquer				Si patients n'aiment pas	Toucher intrusifs	Selon le moment
		Rassurer	Communiquer				
- On est amené à beaucoup les toucher	- Des patients vous attrape la main, et à ce moment-là on ressent que ça leur fait du bien	- La communication passe bien	- C'est très important	- Prendre la main	- Il y a certaines personnes qui n'aiment pas qu'on les touche	- Il y a des moments où il ne vaut mieux pas	
- Quand on fait la toilette	- Ce contact avec eux va les rassurer	- C'est vrai que la communication peut se faire pas mal par le toucher	- C'est très important	- Prendre les mains	- Ça dépend de chaque cas	- Il ne faut pas les brutaliser	
- Les rase	- Poser une main sur leur épaule pour leur montrer qu'on les soutient, qu'on est là avec eux	- Pour leur parler, je me mets à leur hauteur et leur prends la main, pour leur expliquer	- (leur prend la main pour leur expliquer) Parfois je ne suis pas sûr que les infos passent bien, mais voilà	- Faire des soins	- Des gens qui n'aiment pas	- Qui se sentent agressés quand on les touche	
- Les coiffe	- Je vais prendre la personne par la main pendant que ma collègue lui fait un soin pas agréable	- Rien que le fait de toucher la personne, cela nous permet de lui montrer et communiquer ce que l'on ressent	- Pour moi ce n'est pas concevable de m'occuper de ce genre de patient sans avoir un contact physique	- Toucher	- Après, il y a des patients qui ne vont pas aimer ça	- C'est qu'ils ne sont peut-être pas dans un état d'esprit de communication	
- Les habille	- Le simple fait de lui tenir le bras ou la main, lui montre que l'on est là, cela va permettre une sorte d'apaisement			- Effleurer			
- Les masse				- Masser			
				- Exercer une pression			
				- Caresser			
				- Poser une main sur l'épaule			
6	5	4	4	9	4	3	
	9					2	
	15					9	

8- Les bienfaits du toucher auprès de patient atteint d'Alzheimer à un stade avancé

Apaisant	Communiquer	Entrer en relation	Complète l'examen clinique	Faire de la prévention	Faire les soins d'hygiène	Facteurs de variation	
						Type de toucher	Appréciation du patient
- Clame	- Besoin de rentrer en contact avec vous	- Leur prouve que l'on est en binôme avec eux	- Cela nous permet de voir comment sont nos patients	- soins tels que le massage quand elle ne peut pas se mobiliser	- effectuer un shampoing	- Ça dépend comment on touche la personne	- Il y a des gens qui n'aiment pas qu'on les touche
- Le toucher calme est apaisant	- Etablir une communication	- Quelqu'un en face d'eux	- Est-ce qu'ils sont chauds, transpirants			- Toucher dynamique	
- Caresser un visage pour calmer	- Nous repousse avec son bras pour montrer qu'il ne souhaite pas ce soin	- On est en relation avec eux	- Il y a plein de choses que l'on peut voir par le toucher			- Toucher calme	
- Calmer une tristesse	- Le toucher peut exprimer la joie, la reconnaissance, le bien-être, la colère, la tristesse, cela dépend des protagonistes, de la situation et de la façon dont les gestes sont faits	- Cela nous relie				- Le toucher peut avoir différentes formes	
- Ils ont besoin d'un contact physique	- Cela peut être vecteur de beaucoup d'informations	- Donne un lien entre le soignant et la personne				- Touchers brutaux (le retenir, faire un soin, toucher par surprise)	
- Massage des articulations ou peu importe la partie du corps, pour lui permettre de se détendre						- Touchers agressifs	
- Apaisement par la stimulation de points particuliers							
- L'acupressure libère des flux d'énergie							
- Mobiliser ses points particuliers peut libérer des endorphines et donc ça permet d'apaiser							
9	10		3	1	1	6	1
						7	

9- Leur manière de toucher le patient atteint d'Alzheimer à un stade avancé

Explications	Débuter			Observer les réactions du patient	Finir	Ce que l'on veut éviter
	Vitesse	Zone de contact				
- J'explique toujours ce que je vais faire	- Y aller tout doucement au début	- En prenant par la main	- Je ne vais pas me donner le droit d'avoir un contact direct sur certaines parties du corps puisqu'ils sont souvent très pudiques	- Suivant la réaction du patient	- C'est quand je pars	- Ils ne vont pas comprendre tout
	- J'y vais tout doucement	- Je vais commencer par un toucher sur la main ou le bras	- Je vais commencer par un toucher sur la main ou le bras	- je vois si la personne est réticente	- Je tiens encore la main	- Ils vont peut-être paniquer
	- Il faut être doux et aller doucement				- Je fais un petit bisou souvent	- Il ne faut pas l'effrayer
	- Laisser la personne venir vers vous					- La gêne
	- Une approche en douceur					
	- Je vois si je peux continuer					
1	6	3		2	3	4
	13					

10- Savoir si les infirmiers apprécient cette technique du toucher comme moyen de communiquer

Ressenti du soignant	Le toucher comme moyen de communication		
Apprécier - Moi je suis très « toucher » - J'apprécie - Je vais m'en servir beaucoup - Chaque soignant est différent - « Pour moi ce n'est pas concevable de m'occuper de ce genre de patient sans avoir un contact physique » : <i>cité dans une autre question</i>	- Le toucher est très très important chez des personnes qui ont Alzheimer - On n'est pas sûr qu'ils comprennent - On pense qu'ils entendent mieux le message en expliquant et en touchant.	Créer un lien - C'est aussi important que le verbal - Elles s'expriment plus facilement par le regard ou par la pression d'une main - On sent qu'il y a un échange - C'est une communication toute aussi importante que le reste - C'est un bon moyen de se rapprocher du patient	Réconforter - on fait passer notre appui, notre réconfort - On leur montre que l'on est là pour eux, pour les accompagner et les épauler - c'est une façon de leur montrer que l'on est là, vous pouvez prendre appui sur nous - Il y a énormément de soins psychologiques et cela passe notamment par le toucher.
5	3	5	4
12			

11- Les limites du toucher

Ressenti du soignant	
Professionnel - Non à partir du moment où l'on reste professionnel - On a des prescriptions pour le faire	Ce n'est pas toujours facile - Des moments qui sont plus délicats - Extraire des fécalomes, c'est un touché qui n'était pas du tout agréable
2	2

NOM : Reungoat PRENOM : Gwendoline
TITRE : Le toucher, vecteur d'attention auprès de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer
<p>Présentation synthétique du travail en Anglais :</p> <p>When we are confronted with a neurodegenerative disease like an advanced stage of Alzheimer, patients lose their autonomy. Deprived of communication tools, treatments get more complicated. Facing this situation, I was afraid that patients would not understand my benevolent intent, and would rather see it as aggressive. I wondered what was the best way to take care of those patients every day. My experience and some readings led me to ask this question: To what extent does the touch allows nurses to demonstrate their attentions to an advanced stage of Alzheimer's patients. After some theoretical searches and interviewing nurses, some answers started to emerge. The most important thing is always to consider the patient with Alzheimer as a person with a conscience. That's why, it is necessary to get one to understand we show an interest in him or her and that one is not seen as an object in the care process. When the meaning of words is not enough, the sense of touch plays a part in the demonstration of our attention to the patient. Indeed, the touch allows a lot of benefits, especially in terms of communication. However, others tools can be useful, such as the look and the speaking. This enable the patient to become trustful. Despite advanced stage Alzheimer disease, one type of memory lasts, and we have to stimulate it: The emotional memory. It enables patients to feel pleasant or unpleasant effects from a particular moment. In light of theses lines of answers collected at this stage, the original question could be reconsidered. Thus, we could rather focus on all sensories approaches of nurses and patients which would allow nurses to demonstrate attention in the care process.</p>
<p>Présentation synthétique du travail en Français :</p> <p>Dans un contexte de maladie neurodégénérative telle qu'Alzheimer à un stade avancé, le patient perd en autonomie. Priver de moyens de communications, le prise en soins se complique. Dans une telle situation, je craignais que le patient perçoive mon intention bienveillante comme intrusive. Je me suis questionnée sur la meilleure manière d'accompagner ces personnes dans leurs soins quotidiens. Mon expérience et des lectures m'ont amenée à poser cette question : En quoi le toucher permet-il à l'infirmier de témoigner son attention auprès d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer à un stade très avancé ? Après une recherche théorique auprès d'auteurs, et des entretiens avec des infirmiers, des axes de réponses ont commencé à émerger. L'essentiel est de toujours considérer le patient malade d'Alzheimer comme un individu doté d'une conscience. Pour cela, il est nécessaire de lui faire comprendre qu'on lui porte de l'attention et qu'il n'est pas un objet dont on prend soin. Lorsque le sens des mots de suffit plus, le toucher peut témoigner notre attention au patient. En effet, le toucher revêt de nombreux bienfaits, notamment au niveau de la communication. Mais d'autres outils sont apparus, comme le regard et la parole. Ils jouent également un rôle important et permettent au patient de se sentir considéré. Malgré la maladie d'Alzheimer au stade avancé, une mémoire persiste et il faut la stimuler : c'est la mémoire émotionnelle. Elle est capable de lui faire ressentir comme agréable ou non un moment, un acte, une personne. Au vu des éléments de réponses recueillis à ce stade de la recherche, la question de départ pourrait être reconsidérée en questionnant plus largement tous les moyens sensoriels du soignant et du patient permettant de témoigner de l'attention dans le soin.</p>
<p>MOTS CLES : Quatre à cinq mots clés en Anglais. Alzheimer, communication, demonstrate his kindness, relational touch, emotional memory</p>
<p>MOTS CLES : Quatre à cinq mots clés en Français. Alzheimer, communication, témoigner son attention, toucher relationnel, mémoire émotionnelle</p>
<p>INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : Adresse</p>
TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation