

Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09



Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

**La communication infirmière dans la prise en soins d'un refus de soins
d'un patient souffrant de la Maladie d'Alzheimer**



Formateur référent mémoire : Murielle LASBLEIZ

Jeanne CAZOBON
Formation infirmière
Promotion 2018-2021
Le 10 Mai 2021

**La communication infirmière dans la prise en soins
d'un refus de soins d'un patient souffrant de la
Maladie d'Alzheimer**



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études :

La communication infirmière dans la prise en soins d'un refus de soins d'un patient 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 Infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

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

Le 10 mai 2021

Signature de l'étudiant : Jeanne CAZOBON

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. 1er : 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.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement Madame Murielle LASBLEIZ, ma référente de mémoire, pour m'avoir guidée tout au long de ce travail de fin d'études.

Je remercie Madame Pascale MANCHERON, ma référente pédagogique, pour son accompagnement et son soutien durant ces 3 années.

Je remercie l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes.

Un grand merci aux professionnels infirmiers sollicités, pour leur temps accordé.

Merci à ma famille et à mes amis pour leur soutien.

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| I. Introduction | 1 |
| II. Cheminement vers la question de départ | 1 |
| 1. Situation d'appel..... | 1 |
| 2. Questionnements | 2 |
| 3. Question de départ..... | 3 |
| III. Cadre théorique | 3 |
| 1. La pathologie d'Alzheimer et démences | 3 |
| 1.1 Définitions | 3 |
| 1.2 Anamnèse..... | 4 |
| 1.3 Causes..... | 5 |
| 1.4 Symptômes et manifestations..... | 5 |
| 2. Refus de soins et démences | 7 |
| 2.1 Le refus de soins : définition..... | 7 |
| 2.2 Refus de soins et démences | 7 |
| 2.3 Le consentement aux soins | 8 |
| 2.4 Capacité à consentir et démences..... | 9 |
| 2.5 Opposition aux soins et refus de soins | 10 |
| 3. La communication | 11 |
| 3.1 Communication : définition | 11 |
| 3.2 La communication dans les soins | 11 |
| 3.3 L'importance de communiquer avec la personne âgée souffrant de démences | 12 |
| 3.4 Les modes de communication | 12 |
| 3.5 Les difficultés de communication avec la personnes âgée atteinte de démences..... | 12 |
| 3.6 La posture du soignant dans la communication | 13 |
| 3.7 Techniques de communication..... | 14 |
| IV. Méthodologie du recueil de données | 15 |
| 1. Les objectifs du guide d'entretien | 15 |
| 2. La population interviewée..... | 15 |
| 3. L'organisation mise en place pour réaliser les entretiens (prise de contact, lieu de rendez-vous, matériel d'enregistrement) | 16 |
| 4. Le bilan du dispositif (points forts, difficultés, limites)..... | 16 |

| | |
|---|-----------|
| V. L'analyse descriptive des entretiens | 17 |
| 1. Symptômes et manifestations..... | 17 |
| 2. Capacité de discernement | 17 |
| 3. La communication : un pilier | 18 |
| 4. Le refus de soins : frustration du soignant | 18 |
| 5. Adapter son approche | 19 |
| 6. Techniques de communication..... | 19 |
| 7. L'importance de la collaboration au sein de l'équipe soignante | 20 |
| VI. Analyse interprétative et discussion | 21 |
| 1. Symptômes et manifestations..... | 21 |
| 2. Capacité de discernement | 22 |
| 3. La communication : un pilier | 23 |
| 4. Le refus de soins : frustration du soignant | 24 |
| 5. Adapter son approche | 25 |
| 6. Techniques de communication..... | 26 |
| 7. L'importance de la collaboration au sein de l'équipe soignante | 28 |
| 8. Ouverture : Le masque - barrière à la communication ? | 28 |
| VII. Conclusion | 29 |
| VIII. Bibliographie..... | 30 |
| IX. Annexes | |
| 1. Annexe I : La grille d'entretien..... | |
| 2. Annexe II : Entretien numéro 1 | |
| 3. Annexe III : Entretien numéro 2 | |
| 4. Annexe IV : Tableau de l'analyse descriptive..... | |
| X. Abstract | |

SIGLIER

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

INSERM : Institut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

« La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui n'est pas dit »

Peter Drucker

I. Introduction

Le mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers est un travail personnel de recherche approfondie explorant une question et évaluant la capacité de réflexion de l'étudiant. Il traduit l'aboutissement d'un cursus universitaire.

Au cours de la formation en soins infirmiers, j'ai pu prendre soin de patients atteints par la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées dans des unités spécialisées mais aussi dans des services de soins généraux. J'ai travaillé en parallèle de ma deuxième année d'études dans une unité spécialisée pour les résidents atteints de la pathologie d'Alzheimer au sein d'un EHPAD. Ces prises en soins particulières, parfois complexes, m'ont beaucoup questionnée notamment sur la communication de l'infirmière auprès des patients souffrant de démences lors de situation de refus de soins. En effet, la communication, regroupant la communication verbale et non verbale a une place primordiale dans la relation de soins. Ainsi, on peut se demander comment elle peut être adaptée à la personne atteinte de démences. De plus, le refus de soins de la personne âgée présentant des démences étant un aspect compliqué dans la prise en soins, j'ai trouvé intéressant de travailler sur cette thématique pouvant concerner tous les professionnels de santé.

Pour débiter ce travail de recherche, j'ai écrit une situation d'appel qui m'a amenée à plusieurs questionnements puis à l'élaboration d'une problématique. J'ai ensuite réalisé une recherche documentaire axée sur trois parties : la pathologie d'Alzheimer, le refus de soins et la communication. Afin de compléter les recherches théoriques, j'ai pu réaliser deux entretiens avec des professionnels infirmiers qui m'ont permis d'approfondir mes réflexions et de comparer la théorie et la pratique sur la thématique choisie.

II. Cheminement vers la question de départ

1. Situation d'appel

J'effectue mon stage dans un EHPAD. Je me trouve à l'étage numéro un. Il est consacré aux personnes âgées présentant des démences et ayant la pathologie d'Alzheimer. Ce matin, je prends en soins Madame M, 79 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Elle se déplace correctement et a besoin d'être guidée pour certains actes de la vie quotidienne notamment la toilette. Je dois faire la réfection de son pansement au niveau du siège. Je lui propose avant de l'accompagner pour la toilette.

Elle est dans sa chambre, assise dans son fauteuil. Je m'approche avec un grand sourire. Elle me tend les mains en disant « Alors ça va ma belle ? ». Je la salue et lui tends les mains en retour. Je connais bien la résidente. Je l'appelle par son prénom tout en gardant une distance professionnelle nécessaire. On discute un peu mais très vite la discussion se disperse et n'a plus de sens... Je glisse dans la conversation sans l'interrompre qu'on peut prendre un temps pour la toilette. Elle se crispe et refuse en disant qu'elle doit partir « parce que les enfants... ». Elle parle des enfants avec les mains montrant du bout du doigt le fond de la pièce comme s'ils n'étaient pas loin. Son faciès et son attitude montrent qu'elle semble inquiète pour les enfants. Je ne sais pas exactement de quels enfants elle parle. Ses enfants à elle ? Ses petits enfants ? Pour continuer la conversation sans l'offenser, je lui dis avec un ton rassurant que les enfants sont en sécurité et qu'elle peut effectuer sa toilette sans crainte. J'utilise le toucher pour la rassurer car pour moi, le langage corporel ou non verbal a une place importante dans la communication tout autant que les mots. Il me permet de montrer mon attention, mes émotions envers Madame M en utilisant le contact physique, les expressions du visage et une gestuelle sécurisante. Elle est réceptive mais refuse le soin.

Si j'oblige Madame M à faire sa toilette, je lui impose le soin malgré son refus. De plus, la relation soignant-soigné risque d'être altérée du fait de ne pas respecter le souhait de la résidente, et cela pose question sur les valeurs professionnelles. Je décide de la laisser et de repasser à un autre moment. Cela me fait changer l'organisation de mes soins mais je respecte son refus.

Je repasse quelques minutes plus tard. Je décide de prendre le temps de parler avec Madame M avant de lui reproposer le soin. J'utilise encore le toucher, la proxémie, je lui souris et lui parle calmement. Elle ne parle plus des enfants. Je lui demande si elle veut bien venir avec moi pour faire un brin de toilette. Elle accepte.

2. Questionnements

Cette situation m'a particulièrement interrogée sur différents aspects de cette prise en soins. Je me suis d'abord questionnée sur la compréhension de mon message, comment madame M a-t-elle perçu mon invitation au soin ? A-t-elle compris le soin ?

Ensuite, j'ai cherché à comprendre comment interpréter un refus de soins lorsque la personne présente des troubles cognitifs et semble préoccupée. Le refus est-il lié aux troubles cognitifs et psycho-comportementaux engendrés par la maladie, est-il lié au soin ou à sa perception du soin, ou à

des facteurs extérieurs à celui-ci comme une angoisse, un mauvais moment pour faire le soin ou lié directement au soignant impliqué dans ce soin ?

De plus, des questionnements sur mon approche et sur ma communication sont apparus. Comment échanger et comprendre autrui lorsque la communication est altérée avec la maladie (troubles de l'expression et de la compréhension) ? Comment trouver une communication adaptée à la personne ? La communication du soignant peut-elle avoir un impact sur le refus de soins ?

3. Question de départ

À partir de cette situation et de ces questionnements, je me suis interrogée plus particulièrement sur la communication de l'infirmière lors d'un refus de soins d'une personne âgée présentant des démences. Bien que la personne soignée soit « maître de sa prise en soins », la maladie d'Alzheimer influe sur les fonctions cognitives entraînant la perte progressive et irréversibles des fonctions mentales incluant la mémoire, les fonctions exécutives et l'attention et altère la communication ce qui je trouve, nécessite un questionnement d'un point de vue éthique du refus de soins (qui est un des droits des patients) chez une personne atteinte de la pathologie d'Alzheimer.

Ce questionnement amène à la problématique posée : En quoi la communication de l'infirmière joue-t-elle un rôle majeur dans la prise en soins d'un refus de soins chez un patient présentant des démences ?

III. Cadre théorique

1. La pathologie d'Alzheimer et démences

1.1 Définitions

D'après La Fondation Alzheimer (anciennement Fondation Plan Alzheimer) qui est une fondation de coopération scientifique reconnue d'utilité publique, créée en 2008 par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche dans le cadre du Plan National Alzheimer 2008-2012, la pathologie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative entraînant une perte des connexions et une destruction progressive et irréversible des cellules du cerveau, appelées neurones. Cette maladie entraîne également une atrophie du volume cérébral.

Une autre définition de la maladie d'Alzheimer est proposée par le médecin neurologue François Sellal dans son ouvrage *Maladie d'Alzheimer* : « La définition se faisant sur des critères

histologiques, le diagnostic du vivant du malade est donc presque toujours probabiliste. [...] La définition de la MA insiste sur deux points : l'existence d'une démence, son installation et son développement progressif ».

Le terme de démence cité dans l'ouvrage précédent est défini dans l'article *Maladie d'Alzheimer : une autre approche des troubles cognitifs* de Christian Derouesné, ex-chef de service de neurologie au CHU Pitié-Salpêtrière, comme un déficit cognitif touchant la mémoire et au moins une autre fonction supérieure comme le langage, les praxies, les gnosies ou encore les fonctions exécutives et dont l'intensité de ce déficit cognitif est suffisante pour engendrer un déclin des activités de la vie quotidienne.

1.2 Anamnèse

D'après l'ouvrage *Maladie d'Alzheimer* de François Sellal, tout commence en 1901 lors du premier examen clinique d'une femme de cinquante et un ans par le neurologue bavarois Aloïs Alzheimer. Il constate chez cette femme une aphasie, des troubles de la mémoire et de l'orientation ainsi qu'une tendance à déplacer des objets n'importe où dans son appartement. Elle présente également des idées délirantes à thèmes de préjudice. La patiente décède en 1906 suite à l'aggravation progressive des symptômes notamment du déclin de ses fonctions intellectuelles l'ayant conduite à une démence sévère. Le neurologue réalise l'autopsie du cerveau et décrit une anomalie histologique majeure de la maladie d'Alzheimer qui est aujourd'hui connue sous le nom de dégénérescence neurofibrillaire.

Aloïs Alzheimer décrira par la suite le cas de cette patiente le 4 novembre 1906 lors de la trente-septième réunion des psychiatres du sud-ouest de l'Allemagne. C'est son collègue Émile Kraepelin qui proposera de donner le nom de Maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, d'autres scientifiques ont participé à cette découverte. Le psychiatre et neuropathologiste tchèque Oskar Fischer a décrit la présence de plaques séniles comparables à celles décrites par Alzheimer (désormais appelées plaques amyloïdes) dans le cerveau de douze patients âgés atteints de démence. Cette démence pourtant similaire, fut distinguée en deux termes : la maladie d'Alzheimer touchant les sujets de moins de 65 ans et la Démence Sénile Dégénérative touchant les sujets de plus de 65 ans. C'est au cours des années 1970 que les deux termes sont regroupés pour parler de Démences Séniles de type Alzheimer.

En 2020, plus de 50 millions de personnes souffrent de démences dans le monde. (Site internet Alzheimer's Disease International). La maladie d'Alzheimer est considérée comme la démence la plus fréquente au monde et représente un véritable enjeu de santé publique selon l'OMS.

1.3 Causes

À l'heure actuelle, les causes de la maladie d'Alzheimer restent encore inconnues, bien que les connaissances sur les processus qui conduisent à la mort des neurones fassent l'objet de grandes avancées scientifiques depuis 20 ans. (Site de la Fondation Alzheimer)

L'ouvrage *Démarche de soins face au vieillissement perturbé démences et maladie d'Alzheimer* de Margot Phaneuf (1928-2020), une infirmière canadienne engagée pour des soins infirmiers humains dans le respect de la personne soignée, précise que sur le plan histologique, la maladie d'Alzheimer est caractérisée par la disparition d'un grand nombre de neurones dans le cortex cérébral ainsi qu'un déficit de certains neurotransmetteurs. Ces carences et l'atrophie du cerveau qui en résulte, sont sûrement responsables de la chute des facultés cognitives des personnes malades.

De plus, ces mécanismes favorisent progressivement la perte de la mémoire ainsi que la perte des fonctions exécutives définies comme un ensemble de processus cognitifs (raisonnement, planification, résolution de problèmes...) permettant de s'adapter au contexte, aux situations nouvelles. (INSERM)

1.4 Symptômes et manifestations

La fondation Alzheimer déclare que la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer souffre de déficits des fonctions cognitives qui s'installent de manière insidieuse et s'aggravent progressivement. Ces fonctions cognitives recouvrent en particulier la mémoire, le langage, l'attention et la concentration, le jugement et le raisonnement, les capacités d'anticipation, d'initiation et de planification des tâches, l'orientation dans le temps et dans l'espace, la réalisation des gestes, la reconnaissance des objets et des visages. Ces troubles finissent par avoir un impact sur les activités de la vie quotidienne et limitent l'autonomie de la personne.

Le sujet atteint par la maladie peut présenter des troubles de l'orientation dans le temps et l'espace, il confond les dates, ne se repère plus dans la journée, réalise des activités à des moments impertinents et perd également ses repères spatiaux. La maladie peut engendrer également des troubles des fonctions exécutives, la personne aura du mal à initier une action, à l'accomplir jusqu'à

son but. Les troubles du langage (aphasie) sont également présents, le signe le plus évocateur est le manque du mot, la personne utilise des mots génériques comme « truc » ou « machin », rendant la communication verbale difficile. La maladie entraîne aussi des difficultés de compréhension.

La personne âgée souffrant de démences peut avoir d'autres difficultés comme réaliser des gestes et des actes de la vie courante malgré des fonctions motrices intactes (apraxie). Elle aura des difficultés à utiliser les objets de la vie quotidienne puis des difficultés pour accomplir des gestes simples comme enfiler un vêtement, écrire ou dessiner. Reconnaître les objets ou les personnes peut être difficile malgré des fonctions visuelles intactes. Ces difficultés sont à l'origine de confusions d'objets et de leur mauvaise utilisation. Il existe aussi les troubles de reconnaissance des visages qui commencent dans un premier temps par les personnes les moins connues, la famille éloignée, puis les proches.

De plus, le sujet atteint de démences présente des modifications comportementales comme un désintérêt, une perte de motivation, une inertie à un stade plus évolué de la maladie. Par ailleurs, quinze pour cent des patients souffrent de troubles du comportement perturbateur (agitation, déambulation, hallucination et délire).

La fondation Alzheimer propose des définitions de différents troubles liés à la maladie :

Agnosie : « Trouble de la reconnaissance du nom et/ou de la fonction d'un objet, du visage et/ou du nom d'une personne. L'agnosie peut également toucher des aires sensibles du cerveau et donner des troubles de la reconnaissance des odeurs, du goût ou du toucher. »

Amnésie : « Perte totale ou partielle de la mémoire. Elle peut être antérograde et rendre difficile voire impossible la mémorisation de nouvelles informations et la constitution de nouveaux souvenirs. Elle peut être rétrograde et empêcher la remémoration de souvenirs anciens. »

Anomie : « Trouble du langage survenant lors de l'aphasie caractérisé par l'incapacité de donner un nom à des objets ou des personnes que l'on reconnaît. »

Anosognosie : « Trouble inconscient de la reconnaissance d'une maladie et de ses signes cliniques. Une personne atteinte de maladie d'Alzheimer n'a pas conscience qu'elle est malade. »

Aphasie : « Trouble du langage qui peut toucher l'expression, la compréhension, ou les deux en même temps. La personne peut avoir du mal à s'exprimer, à trouver ses mots (expression) mais aussi à comprendre les mots et phrases qu'on lui dit (compréhension). »

Apraxie : « Difficulté ou incapacité à réaliser des gestes et des actes de la vie courante (écrire, marcher, prendre des objets...) malgré des fonctions motrices intactes. »

Par ailleurs, bien que chaque personne atteinte par la maladie d'Alzheimer soit affectée différemment, il est possible d'établir un profil des troubles les plus généraux de ces malades. L'ouvrage *Démarche de soins face au vieillissement perturbé, démences et maladie d'Alzheimer* de Margot Phaneuf décrit ces principaux symptômes. Au départ, les personnes souffrant de troubles cognitifs manifestent de légères pertes de mémoire, une baisse d'énergie, un ralentissement des réactions et un délai d'apprentissage ainsi que des changements d'humeur. Par la suite, le langage se ralentit, leur capacité de décision et de résolution de problème diminue, elles s'intéressent de moins en moins aux autres et leur mémoire à court terme est très affaiblie tandis que les souvenirs anciens sont relativement bien conservés. Elles finissent par perdre contact avec la réalité, elles perdent la notion du temps et des lieux. Elles peuvent présenter un comportement étrange ou être agitées. De ce fait, la communication devient difficile.

2. Refus de soins et démences

2.1 Le refus de soins : définition

Le verbe refuser, du latin « refutare », est défini comme l'action de ne pas accepter ce qui est proposé, présenté (*Le Petit Larousse 2010*). L'article *Le refus de soins de la personne âgée* (Soins Aides-soignantes) caractérise la notion de refus de soins comme une négation, une protestation, un déni, une rébellion.

Le refus de soins est un droit, pour tous les patients, énoncé dans l'Article L1111-4 de la loi du 4 mars 2002 qui stipule que « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement ». De plus, il apparaît également dans la *Charte de la personne âgée* (version 2007).

2.2 Refus de soins et démences

La Charte Alzheimer éthique & société est une référence nationale qui s'intègre à la démarche de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. La version d'Aix-en-Provence 2011 complète la première version proposée en 2007 par le groupe de réflexion Éthique et société -

vieillesse et vulnérabilités – Espace éthique/AP-HP. Elle constitue un texte de référence où sont exprimés les principes ainsi qu'un document pratique indispensable sur le terrain du soin, en institution ou au domicile.

Cette Charte a pour but de respecter la citoyenneté de la personne souffrant de la pathologie d'Alzheimer. En effet, elle stipule que toute personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, quelle que soit la complexité de la maladie ou de la prise en soins, doit bénéficier des mêmes droits que tout citoyen afin de préserver sa place dans la société en luttant contre toute forme d'exclusion ou de discrimination. La personne a le droit d'accéder à des soins de qualité comprenant la compensation de son handicap ainsi qu'à l'écoute de ses besoins, de ses demandes et au respect de sa dignité, de sa liberté et de ses choix.

Elle inclut dix engagements qui visent à respecter la personne malade dans sa globalité, dans toutes ses caractéristiques ainsi que ses droits. Les engagements numéro un et numéro deux répondent aux droits de la personne à refuser et au respect de son choix.

Le premier engagement est de reconnaître le droit de la personne malade à être, ressentir, désirer, refuser. Le sujet atteint de la pathologie d'Alzheimer conserve des capacités à ressentir des émotions et à réagir en fonction de son vécu, de son environnement matériel et humain, de ses goûts et préférences. Afin de respecter son identité, il est nécessaire de ne pas associer automatiquement un comportement à la maladie et de rechercher à travers ce qui a pu éventuellement mettre la personne malade en difficulté ou nuire à son bien-être, au respect de ses valeurs.

Le deuxième engagement est de respecter le choix de la personne malade. Le sujet malade doit bénéficier d'espaces de liberté. Les professionnels de santé doivent rechercher, favoriser et entendre l'expression, qu'elle soit verbale ou non, des choix et des souhaits de la personne et privilégier son autonomie d'action et de décision. Ils sont donc tenus de respecter le plus possible sa volonté et ses préférences. Par ailleurs, il est nécessaire de réévaluer régulièrement ses aptitudes d'autonomie et de décision en fonction de ses capacités cognitives, physiques et psychiques afin de pouvoir respecter ses choix.

2.3 Le consentement aux soins

Par définition, le consentement est l'action de consentir, d'accepter (*Le Petit Larousse 2010*). L'article R.4127-36 du Code de la santé publique énonce que « Le consentement de la personne

examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ». De plus, l'article R. 4312-14 du Code de déontologie des infirmiers précise que l'infirmier « respecte ce refus après l'avoir informé de ses conséquences ».

Le consentement est un droit pour les patients et une obligation pour le soignant expliqué dans plusieurs textes juridiques notamment dans la Charte du patient hospitalisé et dans la Loi du 4 mars 2002 (ou loi Kouchner) qui stipule « qu'aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». L'article 16-3 du Code civil précise que « le consentement doit être recueilli préalablement à tout acte de soins hors le cas où l'état du patient rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ».

Cependant, les troubles cognitifs et psycho-comportementaux dans le contexte de la maladie d'Alzheimer peuvent interroger sur la fiabilité du consentement donné par le patient. (*Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer*, Espace Éthique). En effet, le patient doit donner son consentement libre et éclairé pour la réalisation des soins. Cependant lorsque la personne ne peut pas exprimer sa volonté de façon explicite, qu'il y a un doute sur sa capacité à comprendre notamment dans le cadre d'un trouble cognitif, cela interroge sur la réalité des capacités à la prise de décision. (*Est-ce que l'opposition aux soins manifestée par une personne âgée présentant des troubles neurocognitifs constitue un refus de soin ?*, Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil).

2.4 Capacité à consentir et démences

L'article *Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer* (Espace Éthique), retranscrit les propos de Marson (2001) selon lesquels les capacités de discernement en vue d'un consentement sont définies comme les « capacités cognitives et émotionnelles des patients à accepter un traitement, le refuser, ou choisir entre différentes alternatives de traitement ».

D'après le Guide sur le *Consentement de la Personne Âgée* réalisé par le Réseau de Gériologie et Soins palliatifs de Champagne-Ardenne (REGECAP), le consentement repose sur deux critères : l'aptitude à comprendre (discerner) et la capacité à faire des choix. L'article *Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer* décrit ces deux aspects du consentement nommés par Fazel en 1999 comme la prise de conscience de l'information (phase au cours de laquelle la personne comprend l'information donnée, manipule cette information, émet un

raisonnement et apprécie les conséquences de son choix) et l'expression du choix (phase au cours de laquelle la personne communique son choix et le maintien dans le temps). Il précise également que le discernement fait appel à plusieurs fonctions cognitives relevées par Alexander en 1988 notamment le langage (pour la compréhension des informations et l'expression d'un choix), la mémoire (pour l'encodage des informations et leur maintien dans le temps), les fonctions exécutives (pour la prise de décision après raisonnement et traitement des informations) ainsi que les émotions qui peuvent jouer un rôle sur la prise de décision.

Cet article révèle également certains travaux ayant étudiés les prises de décision dans la maladie d'Alzheimer notamment ceux de Marson & coll., 1996 et Marson et coll., 1995, 1996. Ces travaux ont montré que les capacités de discernement en vue d'un consentement s'altèrent avec la progression de la maladie. Aux stades légers et modérés de la maladie, les capacités d'expression et de maintien d'un choix sont préservées bien que dès le stade léger, des difficultés apparaissent pour comprendre les buts, les risques et les bénéfices d'un choix, pour raisonner sur les informations données en utilisant des processus logiques, pour comparer les bénéfices et les risques d'accepter ou non un soin, et de prendre une décision de manière rationnelle.

2.5 Opposition aux soins et refus de soins

D'après l'article de Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil *Est-ce que l'opposition aux soins manifestée par une personne âgée présentant des troubles neurocognitifs constitue un refus de soin ?*, les concepts d'« opposition » et de « refus » sont souvent confondus. Le concept d'opposition est en lien avec la contradiction, les affrontements et le fait de résister. L'opposition est définie comme un « trouble psycho-comportemental perturbateur » particulièrement fréquent dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées par la Haute autorité de la santé (HAS).

Les troubles cognitifs et l'altération de la perception amènent à se poser la question si l'expression de l'opposition aux soins est due au soin et donc à l'action soignante, à une représentation de ce qui est proposé comme soin, à l'environnement, ou à la personne soignante.

Cependant, l'opposition aux soins doit dans un premier temps être considérée comme l'expression d'un refus qui témoigne de la volonté de la personne, malgré la relativité de son autonomie cognitive. L'opposition doit également évaluer une possible forme de souffrance qui doit être écoutée et accompagnée dans le respect de la dignité du patient malgré ses fonctions cognitives et affectives altérées.

La personne présentant des démences peut parfois exprimer son opposition à travers une agitation et de l'agressivité réactionnelle pouvant se comprendre comme une tentative de revendication d'une forme d'autonomie. L'opposition aux soins peut donc être considérée comme une invitation à une rencontre de la personne malade avec les soignants. Elle serait signe d'un mouvement de vie, à soutenir, à accompagner, voire à valoriser. De ce fait, l'acceptation par le soignant de l'opposition aux soins du patient constituerait une forme de démarche visant à l'ouverture au dialogue pour mieux comprendre le sens qui est mis derrière l'acte refusé. Ainsi, s'interroger sur la cause de l'opposition est considéré comme un soin. Il faut considérer qu'au-delà de la personne souffrant de troubles cognitifs, il y a une personne qui tente d'adresser un message notamment lors des mouvements d'opposition et de refus de soins.

L'article *L'éthique soignante face au refus de soins* de la revue de l'infirmière précise que le refus doit être entendu prioritairement comme une incitation à la communication et non comme une remise en cause ou un rejet de la fonction soignante. La volonté du soignant de s'inscrire dans une démarche de compréhension du refus de soins est essentielle pour accompagner la personne soignée et vers une décision qui lui est propre, qu'il s'agisse du maintien du refus ou d'une adhésion aux soins.

3. La communication

3.1 Communication : définition

La communication est définie comme « l'acte d'établir une relation afin de partager un message, une information, une idée, une émotion, une affection avec autrui par des moyens verbaux, écrits, corporels, tactiles ou audiovisuels. » (La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés p.71)

3.2 La communication dans les soins

Un des points essentiels du métier de soignant est la notion de « soin relationnel ». Le soin relationnel est défini comme « un processus utilisant toutes les approches communicatives permettant d'établir une relation et qui aide également la personne à renouer un lien avec son corps, son esprit, son histoire, son environnement son entourage » (*La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes, L'aide-Soignante Juin-juillet 2012 n°138*)

L'article 4-311.2 du Code de la santé publique qui déclare que les « soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade » fait référence aux soins relationnels.

3.3 L'importance de communiquer avec la personne âgée souffrant de démences

L'ouvrage *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* (Mitra Khosravi, docteur en psycho-gérontologie et en sciences de l'éducation) démontre que communiquer reste primordial avec une personne qui n'est plus capable de comprendre ou de se faire comprendre. Tout d'abord, parce que malgré ses déficits cognitifs, son langage altéré et son comportement troublé, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est avant tout un être humain. Sans la communication, la personne devient un « objet » dans la prise en soins. (p.72)

Bien que la compréhension des malades devienne déficitaire, elle n'est jamais complètement perdue. La personne peut comprendre à travers l'émotion, les gestes, le ton de la voix de son interlocuteur. Ainsi, encourager le patient à exprimer ses besoins et ses émotions, par des mots isolés, des codes ou des gestes participe à recueillir son ressenti, sa perception du soin. (p.76) De ce fait, la communication est perçue comme un acte thérapeutique qu'il est nécessaire d'employer avec la personne de manière adaptée. (p.73 et 86)

3.4 Les modes de communication

Il existe deux modes de communication. Premièrement, on retrouve la communication verbale qui représente seulement dix pourcents de la transmission du message, élaborée par des mots formant des phrases ainsi que par l'utilisation de la voix, de la parole et de l'intonation. Le deuxième mode de communication est la communication non verbale qui constitue quatre-vingt-dix pourcents de la transmission. Elle est définie par le langage du corps. Elle comporte tous les moyens de communication autre que les mots comme le toucher, l'odorat, les regards, les mimiques, les postures et les gestes. (*La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes*, L'aide-soignante Juin-Juillet 2012 n°138). L'ouvrage *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* ajoute que pour communiquer avec une personne atteinte de démence, il est nécessaire d'utiliser une communication dite « mixte » lors de laquelle le langage corporel, gestuel et tactile occupe une place primordiale pour faire comprendre des mots. (p.71).

3.5 Les difficultés de communication avec la personnes âgée atteinte de démences

La prise en soin des personnes atteintes de démences est d'autant plus compliquée qu'elles répondent avec difficultés aux techniques d'orientation par la réalité, à la sursimulation et à la communication verbale. (*Validation mode d'emploi, techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démences séniles de type Alzheimer*, Naomi Feil (psychosociologue américaine)).

L'article *La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes* (L'aide-soignante Juin-Juillet 2012 n°138) énonce la notion de « communication verbale unilatérale » autrement dit une communication sans rétroaction. De ce fait, la communication peut s'interrompre rapidement.

L'article *L'attitude soignante face à un refus de soins* de la revue de l'infirmière (février 2020 n°258) affirme que la situation de refus peut mettre en difficulté l'infirmier(e). Le soignant peut éprouver des émotions variées comme un sentiment d'inutilité et d'impuissance. De plus, il est soumis à deux injonctions difficilement conciliables. D'un côté, il doit respecter le droit de la personne soignée à faire ses propres choix et de l'autre il doit la protéger. (*Le refus de soin de la personne âgée*, Soins Aides- Soignantes). L'article *Rester soignant face à un refus de soins* de la revue de l'infirmière (octobre 2016 n°224) ajoute que le refus interroge l'infirmier(e) sur son identité professionnelle, remettant en cause son objectif professionnel qui est de soigner l'autre.

3.6 La posture du soignant dans la communication

La complexité du soin avec le patient atteint de démences nécessite que le soignant adopte une posture d'accompagnement. Pour accompagner le patient avec ses capacités émotionnelles et cognitives modifiées dans la relation de soin, le soignant doit utiliser ses compétences communicationnelles et relationnelles, outils de base pour le « prendre soin ». Ainsi, les échanges verbaux et non verbaux qui constituent le soin relationnel sont continuellement adaptés aux besoins de la personne soignée. (*Soins relationnels et patient dément*, Soins gérontologie n°96)

D'après l'article *L'éthique soignante face au refus de soins* (La revue de l'infirmière octobre 2016 n°224), la relation, le dialogue et l'analyse sont des attitudes à privilégier pour faire face à un refus de soins. L'identification de ce qui est refusé constitue la première étape de la démarche d'analyse. Il peut s'agir du soin en lui-même, du contexte du soin ou d'un acteur du soin. L'attitude du soignant face à un refus de soins a pour but de maintenir une relation de soins basée sur la confiance favorisant l'autonomie du patient dans sa prise de décision. La démarche

d'accompagnement du patient lors d'une situation de refus de soins s'appuie sur une prise en charge multidisciplinaire.

L'article *La communication auprès de personnes âgées démentes* (L'aide-soignante Juin-Juillet 2012 n°138) rejoint cette notion d'adapter sa communication avec la personne présentant des troubles cognitifs en disant que le professionnel prenant en soins une personne âgée présentant des démences doit adapter sa communication afin d'assurer le bon déroulement des soins.

Les recommandations de la Haute Autorité de santé pour s'inscrire dans une « juste et bonne » interaction lors de la prise en soin des patients ayant des troubles psycho-comportementaux incluent un savoir-être et un savoir-faire dans le domaine verbal et le domaine non verbal. Les attitudes à privilégier sont d'être à l'écoute, être doux, parler d'une voix claire, basse et utiliser des mots apaisants et concrets, reformuler si besoin et surtout utiliser les mêmes mots clés que ceux du patient. (*Soins relationnels et patient dément*, Soins gérontologie n°96)

3.7 Techniques de communication

D'après l'article *La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes* (L'aide-soignante Juin-Juillet 2012 n°138) il est important que le soignant informe la personne soignée et décrive le soin qu'il prodigue lors de sa réalisation. Cette attitude permet à la personne bénéficiaire du soin de mieux comprendre le soin.

L'ouvrage *Validation mode d'emploi, techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démences séniles de type Alzheimer* (Naomi Feil) affirme que certaines techniques peuvent être utilisées pour améliorer la communication avec les patients présentant des démences. Le soignant peut utiliser la technique du miroir qui vise à établir des contacts visuels en reproduisant les mouvements du patient. La personne soignée peut alors à son tour imiter les mouvements du soignant et ainsi instaurer une communication non verbale. La technique du toucher avec délicatesse par exemple sur la joue, sur les épaules ou les bras peut également participer à la communication non verbale pour renforcer la confiance et la sécurité dans la relation de soin. L'article *La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes* (L'aide-soignante Juin-Juillet 2012 n°138) précise que le regard et le toucher sont deux supports importants de la communication non verbale pour que la personne malade se sente en sécurité et en confiance. De plus, les personnes présentant la maladie d'Alzheimer peuvent réagir à la musique. Les chansons sentimentales demeurent dans leur mémoire et l'utilisation de la musique lors d'un soin peut participer à créer une

relation entre le patient et le soignant dans un climat de confiance, de sécurité et de bien-être favorable aux soins réalisés. (*Validation mode d'emploi, techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démences séniles de type Alzheimer* p. 105)

La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes (L'aide-soignante Juin-Juillet 2012 n°138) cite une phrase de Peter Drucker, professeur et spécialiste en management et communication qui dévoile l'importance de la communication non verbale « *La chose la plus importante dans la communication c'est d'entendre ce qui n'est pas dit* »

De ce fait, l'alliance de la parole, du regard et du toucher offre un climat rassurant nécessaire pour effectuer des soins auprès d'une personne âgée présentant des démences. (*La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes*, L'aide-soignante Juin-Juillet 2012 n°138)

IV. Méthodologie du recueil de données

1. Les objectifs du guide d'entretien

J'ai rédigé un guide d'entretien portant sur les trois parties étudiées du cadre théorique : la pathologie d'Alzheimer et les démences, le refus de soins et la communication. Les questions du guide d'entretien sont majoritairement des questions ouvertes visant à répondre à trois objectifs : Obtenir une description des symptômes et des manifestations de la maladie, distinguer le refus lié à l'expression d'un trouble lié à la maladie ou à une incompréhension, du refus comme choix autonome de la personne et pour finir, les techniques de l'IDE pour adapter sa communication avec des personnes souffrant de troubles cognitifs et communicationnels lors d'un refus de soins.

2. La population interviewée

Mon travail de recherche étant centré sur les personnes âgées atteintes de démences type Alzheimer, j'ai réalisé un entretien avec un infirmier travaillant dans un EHPAD accueillant des résidents atteints de démences dans des unités spécialisées ainsi qu'un second entretien avec une infirmière travaillant avec des personnes âgées atteintes de démences dans un service de gériatrie de court séjour. J'ai trouvé intéressant de questionner deux professionnels infirmiers prenant en soins tous les deux des patients présentant des démences mais dans des services différents dont une unité spécialisée. L'objectif est de voir si les deux IDE utilisent des techniques de communication, qu'elles soient communes ou différentes, lors de situations de refus de soins.

Afin de respecter l'anonymat, ils seront appelés Paul et Marie. Paul est le premier professionnel infirmier avec qui j'ai échangé. Il est diplômé depuis 2016. Il a travaillé un an et demi à l'hôpital à domicile sur l'île et vilaine (HAD) et travaille maintenant dans un EHPAD à Rennes. Marie a obtenu son diplôme en juillet 2017 à l'IFSI de la Roche sur Yon. Elle a commencé à travailler dans différents EHPAD à Fontenay Le Comte pendant environ 6 mois, puis a travaillé par la suite à l'hôpital de la Rochelle dans un service de court séjour gériatrique pendant 4 mois. En juin 2018, elle a commencé à travailler dans différents services de l'hôpital de la Roche sur Yon (court séjour gériatrique, chirurgie ORL, médecine post-urgence, chirurgie urologique, soins de suite et réadaptation).

3. L'organisation mise en place pour réaliser les entretiens (prise de contact, lieu de rendez-vous, matériel d'enregistrement)

J'ai contacté Marie par téléphone grâce à une connaissance. Nous avons ensuite planifié un entretien. Cependant, à cause de la crise sanitaire liée à la Covid-19, il s'est déroulé en distanciel via une application de visioconférence.

J'ai contacté Paul par mail. C'est un ancien collègue, j'ai travaillé avec lui dans les unités spécialisées pour les patients ayant des démences. Il a accepté de s'entretenir avec moi au sein de l'EHPAD avec toutes les précautions sanitaires nécessaires.

4. Le bilan du dispositif (points forts, difficultés, limites)

Les entretiens se sont très bien déroulés. Les professionnels étaient motivés pour répondre aux questions. Ils étaient tous les deux d'accord pour que nos échanges soient enregistrés, ce qui m'a permis d'avoir la totalité des informations tout en écoutant les professionnels et ce qui a également facilité leur retranscription. La grille d'entretien préparée en amont a permis de rester centré sur le sujet de la recherche. Le point fort de ces entretiens est d'avoir pu en faire deux avec deux professionnels infirmiers travaillant dans des services différents, une unité spécialisée d'un EHPAD et un service de court séjour gériatrique. De ce fait, les comparaisons de leurs propos sont d'autant plus intéressantes.

Néanmoins, les entretiens ont révélé quelques difficultés. Dans un premier temps, la complexité du sujet de recherche a causé des difficultés de communication et de compréhension notamment lorsque l'infirmier(e) ne répond pas précisément à la question, ce qui nécessite une

reformulation de la question posée. Dans un second temps, les difficultés informatiques rencontrées lors de l'entretien en visioconférence ont parfois perturbé la fluidité de celui-ci.

V. L'analyse descriptive des entretiens

1. Symptômes et manifestations

Afin de répondre au premier objectif, j'ai demandé aux deux professionnels infirmiers interrogés d'énoncer les principaux symptômes ou manifestations des démences. Tous les deux m'ont parlé de perte de mémoire et d'agressivité ou de violence, puis ont cité des symptômes différents. Paul a parlé de désorientation spatio-temporelle, d'angoisse, de déambulation, d'apathie et d'asthénie. Marie a mentionné l'incompréhension des ordres simples, l'incapacité à répondre à des questions simples, des difficultés pour entrer en communication, la violence, parfois le refus de soins, des problèmes d'expression orale ainsi que des changements d'humeur. Grâce à leurs réponses à la fois semblables et différentes, j'ai pu obtenir une liste de symptômes cognitifs et comportementaux complète. Paul a ajouté que les symptômes sont très variés et dépendent des démences ainsi que de l'avancée de celles-ci.

Ensuite, j'ai cherché à savoir si parmi tous ces symptômes, certains pouvaient être communs à tous les patients. Marie a cité les troubles du langage, la désorientation temporo-spaciale, la défaillance de la mémoire et les changements comportementaux. Pour Paul, les symptômes qu'il a énoncés sont des symptômes fréquents chez les personnes âgées souffrant de la pathologie d'Alzheimer et des maladies apparentées, cependant il considère que même des symptômes communs chez plusieurs patients peuvent se manifester différemment.

2. Capacité de discernement

Pour tenter de répondre au deuxième objectif sur la question assez complexe de distinction entre un refus comme choix autonome de la personne et un refus lié à l'expression de la maladie, j'ai abordé deux questions auxquelles j'ai reçu deux réponses très différentes. Pour Paul, le refus de soins d'un patient souffrant de démences est perçu comme un choix autonome de la personne. Pour lui, il n'y a pas de lien entre le refus de soins et la maladie, le refus ne pouvant pas être induit par la maladie. En revanche, il précise que c'est la manière dont la personne atteinte de démences exprime son refus qui peut être modifiée à cause de la maladie : « s'ils n'ont pas envie ils vont dire non [...] il n'y a plus ce filtre où quand on ne veut pas faire quelque chose on va peut-être passer par des chemins un peu différents pour dire non, alors que la personne atteinte de la maladie Alzheimer ou des maladies

apparentées va dire non ». Il qualifie la personne âgée souffrant de démence d'« authentique ». Ainsi, il ne fait pas de distinction entre un refus considéré comme choix autonome de la personne et un refus pouvant être lié à la maladie. Pour lui, l'opposition n'est pas à dissocier du refus de soins. Il considère que la personne refuse le soin, donc elle s'y oppose. Ainsi, l'opposition pouvant être physique ou verbale, est pour lui la manifestation du refus de soins.

Marie a répondu que le patient peut refuser le soin de façon éclairée. Cependant, la maladie pouvant affecter la capacité de discernement, le refus peut être aussi lié à la maladie. Elle explique que les gestes que nous faisons peuvent être perçus par les patients souffrant de démences comme une agression. Avec bienveillance, elle donne l'exemple d'un enfant qui ne connaît pas la personne en face de lui qui tenterait de lui faire faire quelque chose. De ce fait, elle met en avant l'importance de l'approche et de la communication de l'infirmière pour favoriser le consentement aux soins.

3. La communication : un pilier

Pour débiter la partie de l'entretien sur la communication, j'ai d'abord questionné les professionnels infirmiers sur la place de la communication dans les soins et son importance. Tous les deux ont qualifié la communication de « centrale », « essentielle » et primordiale » avec tous les patients dans la relation de soins. Pour Paul, on ne peut pas faire un soin sans l'expliquer, sans dire pourquoi au patient, qu'il soit en pleine capacité à juger si le soin est approprié ou non. Pour Marie, la communication est un des piliers les plus importants du métier d'infirmier. Elle dit que « la communication est un soin à part entière, ce n'est pas inné, ça se travaille tout au long de notre carrière ». Elle ajoute que la communication favorise la relation de confiance.

4. Le refus de soins : frustration du soignant

La question suivante aborde les difficultés pour communiquer avec les patients âgés souffrant de démences dans le cadre d'un refus de soins. Paul et Marie ont tous les deux répondu qu'ils éprouvaient parfois des difficultés. Paul exprime le fait que c'est compliqué lorsqu'un patient refuse le soin lorsqu'on est persuadé que ce soin est nécessaire. Pour lui, il est important de se demander si le soin est vraiment nécessaire ou urgent pour continuer de convaincre la personne au risque de générer de l'angoisse. Il parle d'une « balance bénéfico-risque ». Marie parle de « frustration » lorsqu'elle n'arrive pas à entrer en communication avec les patients souffrant de démences. Elle rejoint Paul sur le fait qu'il est difficile d'accepter un refus lorsqu'on sait qu'un soin est important. Pour elle, cette situation est une remise en question permanente qui demande du temps dont elle dit ne pas toujours disposer.

5. Adapter son approche

Dans le but d'orienter les entretiens sur la communication, j'ai demandé aux infirmiers quel comportement ils adoptent lorsqu'ils sont confrontés à un patient présentant des démences refusant le soin. Mon objectif est de savoir s'ils cherchent à connaître les raisons de ce refus et s'ils mettent en place quelque chose pour favoriser le consentement à ce soin. Paul, qui travaille en EHPAD a énoncé le fait que beaucoup de refus de soins sont liés aux habitudes de vie des résidents que les soignants connaissent généralement. Ainsi, si le refus est récurrent, il ne fait pas le soin. Au contraire, si le refus est fluctuant, il va chercher à comprendre les raisons du refus. Marie a directement énoncé des techniques communicationnelles pour tenter de faire accepter le soin au patient. Elle adopte une approche différente de celle qu'elle a utilisée la première fois, elle parle plus bas. Elle dit qu'elle évite de toucher les patients car ils pourraient trouver cette approche trop intrusive ou trop violente. Paul et Marie se rejoignent sur le fait que si le patient refuse à nouveau le soin, ils le reportent. Marie ajoute que les patients peuvent ne pas être réceptifs à un certain moment puis être ouverts à la discussion plus tard dans la journée. Si le patient refuse malgré le report du soin, elle respecte son choix. Elle rapporte la notion de maltraitance dans le cas où le soin serait effectué à l'encontre du choix du patient.

6. Techniques de communication

J'ai ensuite demandé aux professionnels infirmiers de citer les moyens de communication (verbaux, non verbaux, approche, attitude) qu'ils utilisent lors d'une situation de refus de soins. Paul utilise beaucoup l'humour. Pour lui, les communications verbales et non verbales sont toujours présentes notamment la communication non verbale qui se traduit par les mimiques et la gestuelle. Il utilise le toucher, par exemple une main sur l'avant-bras ou sur l'épaule. Cependant il insiste sur le fait que le toucher peut être perçu comme une agression. Ainsi, cette technique est à adapter en fonction du patient que l'on prend en soins. Pour Marie, il est fondamental de commencer dans un premier temps par une approche verbale pour voir comment la personne réagit à cette entrée en contact. Elle adapte sa communication en diminuant le son de sa voix pour avoir une voix plus calme, plus douce et plus rassurante. Elle utilise le regard. Elle attend que la personne soit réceptive pour se rapprocher et se met toujours à sa hauteur pour qu'elle se sente à l'aise. Pour elle, le toucher relève de l'intimité et peut être à la fois intrusif et rassurant c'est pourquoi elle l'utilise seulement après toutes les techniques d'entrée en communication et d'approche citées précédemment et seulement si elle sent que la personne est réceptive. Dans son service, les professionnels soignants ayant une formation à l'hypnose médicale utilisent cette pratique pour favoriser l'adhésion aux soins.

J'ai souhaité voir comment les professionnels infirmiers utilisent leurs techniques de communication lors d'une situation donnée. J'ai donc utilisé ma situation d'appel pour comparer plus tard leur pratique à la mienne. La situation est de prendre en soins une résidente qui présente un discours désorganisé et qui exprime son anxiété concernant un problème avec un enfant. Paul dit qu'il tente d'en savoir plus, de la faire verbaliser sur cet enfant. Pour lui, les personnes souffrant de la pathologie d'Alzheimer et des maladies apparentées ont leur réalité et les soignants la leur. Bien que leur perception de la réalité soit altérée, la confronter avec celle des soignants peut entraîner de l'angoisse et de l'opposition. Il cite une technique de communication jamais abordée depuis le début de l'entretien : entrer dans leur réalité. Cette technique va permettre d'écouter la personne et de comprendre les raisons de son angoisse. Toutefois, cette technique a ses limites. Il ne faut en aucun cas « s'inventer une vie dans leur réalité ». Les deux professionnels infirmiers se rejoignent sur le fait qu'il ne faut pas aller à l'encontre des angoisses ou des hallucinations des patients. Marie tente de comprendre les raisons de l'angoisse en questionnant la patiente sur ses hallucinations et la rassure. Elle dit qu'il faut « aller dans leur sens ». Elle a constaté qu'avec cette technique, les patients étaient plus réceptifs et que l'acceptation du soin se faisait plus facilement.

7. L'importance de la collaboration au sein de l'équipe soignante

Marie aborde l'importance de la collaboration au sein de l'équipe soignante car pour elle, les personnes atteintes de démences peuvent avoir une approche différente avec un autre soignant. La question suivante est posée dans le but de savoir si les professionnels infirmiers ont eu une formation pour prendre en soins les personnes souffrant de la pathologie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Paul a suivi une formation proposée au sein de l'EHPAD où il travaille. C'est une formation sur trois jours où les soignants abordent une partie théorique sur la pathologie d'Alzheimer et pratiquent à l'aide de cas concrets. Paul reprend les propos de la formatrice, pour elle, les démences sont dues à un traumatisme et le fait de s'intéresser à l'histoire de vie du patient pour tenter de comprendre le traumatisme à l'origine de la démence permet d'adapter son approche avec le patient. Paul et Marie se rejoignent sur l'importance du travail en équipe. Pour Paul, le travail d'équipe est essentiel notamment la communication entre les soignants car certains soignants vont réussir à prendre en soins un patient tandis que d'autres non, et ainsi échanger sur les techniques de communications utilisées permet d'adapter la prise en soins. Marie n'a pas suivi de formation. Elle affirme « mes collègues sont ma ressource première ».

VI. Analyse interprétative et discussion

1. Symptômes et manifestations

Dans la liste de symptômes établie par les professionnels infirmiers interviewés, on retrouve les troubles de la mémoire, les troubles de l'orientation dans le temps et dans l'espace, les troubles du langage, les troubles du comportement perturbateur tels que l'agressivité, la violence, la déambulation, les changements d'humeur et le refus de soins, des modifications comportementales telles que l'apathie et l'asthénie ainsi que des difficultés pour accomplir des gestes simples. L'ensemble de ces troubles, conséquence de l'altération des fonctions cognitives, est également décrit par le site de la Fondation Alzheimer. À mon sens, toutes ces manifestations cliniques citées forment une description complète de la symptomatologie de la maladie et d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Concernant d'éventuels symptômes communs entre les patients présentant des troubles cognitifs, les deux infirmiers ont exprimé deux réponses opposées. Paul rejoint l'ouvrage *Démarche de soins face au vieillissement perturbé démences et maladie d'Alzheimer* de Margot Phaneuf qui précise que chaque personne est affectée différemment par la maladie. De ce fait, il ne pense pas qu'il soit possible de définir des symptômes communs à plusieurs patients. Néanmoins, bien que l'ouvrage insiste sur la subjectivité des symptômes, il émet la possibilité d'établir un profil des troubles les plus généraux dont souffrent les malades. Marie, qui avait cité les troubles du langage, la désorientation temporo-spatiale, la défaillance de la mémoire et un changement comportemental se rapproche de la description faite par Margot Phaneuf. L'ouvrage ajoute une baisse d'énergie, un ralentissement des réactions et un délai d'apprentissage, des changements d'humeur, l'altération de leur capacité de décision puis la perte de contact avec la réalité, la notion du temps et des lieux ainsi qu'un comportement étrange et de l'agitation.

À mon sens, la symptomatologie décrite par les professionnels infirmiers interrogés et celle des recherches théoriques se complètent. Je rejoins l'ouvrage *Démarche de soins face au vieillissement perturbé démences et maladie d'Alzheimer* de Margot Phaneuf sur le fait qu'il est possible de définir des symptômes « types » considérés comme les symptômes les plus communs et les plus présents dans la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Ayant travaillé près d'un an avec les personnes âgées souffrant de démences, j'ai pu observer les symptômes les plus courants notamment la perte de contact avec la réalité, des changements comportementaux, des difficultés pour réaliser des actions

de la vie quotidienne par exemple s'alimenter ou effectuer les soins d'hygiène ainsi que des comportements perturbateurs tels que la déambulation et l'agressivité.

Si toutefois je partage l'avis de l'ouvrage et de Marie, il me semble nécessaire de rappeler que la personne malade est avant tout un être humain. Ainsi, cette énumération de symptômes pouvant définir les démences du fait de leur prédominance ne doit pas définir la personne malade. Je rejoins Paul sur le fait que les symptômes peuvent se manifester différemment d'une personne atteinte de démences à l'autre selon le stade de la maladie. Il est primordial de considérer la personne en tant qu'être humain et non en tant qu'un groupe de symptômes. De mon point de vue, le fait de pouvoir avoir des symptômes semblables mais des manifestations différentes fait ressortir la notion de prise en soins personnalisée.

2. Capacité de discernement

Les recherches documentaires ont mis en évidence une réflexion éthique sur le refus de soins de la personne âgée souffrant de démences. La Charte Alzheimer éthique & société décline les droits de la personne âgée atteinte de démences notamment le droit de refuser et le droit au respect de ses choix. Cependant, les troubles cognitifs et psycho-comportementaux dans le contexte des démences interrogent sur la capacité à la prise de décision et donc à la fiabilité du consentement donné par le patient. L'article de Geriatr Psychol Neuropsychiatr *Est-ce que l'opposition aux soins manifestée par une personne âgée présentant des troubles neurocognitifs constitue un refus de soin ?* révèle une ambiguïté entre le refus de soins et l'opposition aux soins. L'opposition étant définie comme un « trouble psycho-comportemental perturbateur » particulièrement fréquent dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées par la Haute Autorité de Santé. Cela amène à se poser la question si l'opposition aux soins est due réellement au soin ou à l'altération de la perception de ce soin, à l'environnement, ou à la personne soignante elle-même.

Concernant l'évaluation de la fiabilité du refus de soins, les deux professionnels infirmiers ont émis des avis discordants. Pour Paul, il n'y a pas de distinction entre refus de soins et opposition aux soins. Il définit l'opposition aux soins comme la manifestation physique ou verbale du refus de soins. Marie rejoint l'article sur le fait que les symptômes liés à la maladie peuvent affecter la capacité de discernement. Cependant, elle affirme qu'un patient âgé souffrant de démences peut refuser le soin de façon libre et éclairée. C'est ici toute la complexité de la prise en soins d'un patient atteint de démences.

De mon point de vue, je trouve que la définition de l'opposition aux soins faite par Paul est très intéressante. En effet, on peut caractériser le refus comme un choix et l'opposition comme étant la manifestation de ce choix. Toutefois, je suis également en accord avec la définition de l'opposition faite par l'HAS dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées qui la qualifie de « trouble psycho-comportemental perturbateur ». Par conséquent, je pense que la définition de l'opposition doit être adaptée en fonction du contexte. Dans un contexte de refus de soins d'un patient non atteint par des troubles cognitifs et psycho-comportementaux, la définition de Paul est tout à fait envisageable. Par ailleurs, dans un contexte de refus de soins d'un patient atteint par des troubles cognitifs et psycho-comportementaux, les deux définitions me semblent possibles.

De ce fait, je partage l'avis de Marie sur le fait qu'il puisse exister une double signification du refus de soins. Il peut être à la fois, l'expression d'un choix propre du patient mais également lié à la maladie compte tenu des troubles cognitifs induits par celle-ci. On peut alors se demander comment les différencier. Je pense que c'est le soignant qui, par une enquête et un accompagnement peut tenter de distinguer le refus témoignant de la volonté du patient de l'opposition. L'enquête consisterait à s'intéresser à la vie du patient et à sa personnalité pour chercher ses habitudes de vie et ainsi mieux comprendre les raisons de son refus, tandis que l'accompagnement serait à la fois l'écoute de l'infirmier(e), sa posture et sa communication adéquate pour garder un lien dans la relation de soins afin que le patient se sente en sécurité pour adhérer au soin.

Néanmoins, cette recherche du soignant reviendrait à lui laisser la décision finale, ce qui remettrait en question la place du soigné au cœur de la prise en soins ainsi que ses droits. De ce fait, je pense que le rôle du soignant est avant tout d'écouter le patient, d'essayer de comprendre les raisons de son refus en adoptant une posture et une communication adaptées au patient tout en tenant compte de ses habitudes de vie. Ainsi, après l'accompagnement du soignant dans la démarche de compréhension du refus, le choix final revient au patient de choisir si oui ou non il accepte le soin.

3. La communication : un pilier

L'ouvrage *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés* DE Mitra Khosravi insiste sur le fait que communiquer reste primordial avec une personne qui n'est plus capable de comprendre ou de se faire comprendre. Sans la communication, la personne devient un « objet » dans la prise en soins. (p.72) Marie et Paul rejoignent les propos de l'ouvrage. Ils ont tous les deux qualifié la communication d'« essentielle » et « primordiale » dans la relation de soins. Ils ont mis en évidence l'importance d'informer le patient lors d'un soin et ont affirmé que la communication

favorise la relation de confiance notamment dans la prise en soins de patients souffrant de démences. Par conséquent, on peut assurer que la communication joue un rôle central dans la prise en soins de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

À mon sens, le but de communiquer est d'établir une relation basée sur la confiance, élément important qui favorise le bon déroulement de la prise en soins. Pour arriver à une relation de confiance, la communication joue un rôle central puisque c'est elle qui crée ce lien entre deux personnes pouvant aboutir à ce sentiment de sécurité lors d'un soin. Je rejoins les professionnels infirmiers et les propos des recherches théoriques sur le fait que communiquer est un soin à part entière et que c'est le commencement pour créer une relation de confiance nécessaire pour prodiguer des soins.

4. Le refus de soins : frustration du soignant

D'après les recherches du cadre théorique, plusieurs difficultés sont ressorties lors de la prise en soins des personnes atteintes de démences notamment autour de la communication. *L'article La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes* du périodique *L'aide-Soignante* énonce la notion de « communication verbale unilatérale » entre le patient et le soignant. Marie rejoint l'article sur les difficultés de communication avec les patients souffrant de démences et dit ressentir de la frustration lorsqu'elle n'arrive pas à entrer en communication avec eux. *L'article L'attitude soignante face à un refus de soins* de la revue de l'infirmière confirme que l'infirmier(e) peut ressentir un sentiment d'inutilité et d'impuissance lors d'une situation de refus de soins. Paul et Marie ont tous les deux dit qu'il est difficile d'accepter un refus de soins surtout lorsque le soignant l'estime nécessaire. Ainsi, les troubles cognitifs pouvant constituer des barrières à la communication, il est d'autant plus difficile pour le soignant d'accepter un refus lorsqu'il n'est pas sûr que la personne soignée a bien compris le soin. *L'article Rester soignant face à un refus de soins* de la revue de l'infirmière ajoute que le refus interroge l'infirmier(e) sur son identité professionnelle, remettant en cause son objectif professionnel qui est de soigner l'autre.

De mon point de vue, le refus de soins peut affecter le soignant. Je comprends le dilemme exprimé par Paul : « Le soin est-il vraiment nécessaire ou urgent pour continuer de convaincre le patient souffrant de démences au risque de générer de l'angoisse ? ». La prise en soin d'un refus prend une dimension particulière lorsque le patient présente des troubles cognitifs car on peut se demander s'il a compris le soin en lui-même et l'importance qu'a ce soin pour sa santé. De ce fait, je comprends l'émotion de frustration ressentie par Marie.

À mon sens, l'acceptation du refus couvre une double difficulté pour le soignant. La première difficulté est d'accepter que le soin ne sera pas prodigué malgré l'importance de celui-ci. La deuxième difficulté est le ressenti personnel du soignant pouvant se manifester comme un sentiment d'impuissance face au refus de soins. En effet, son rôle premier est de veiller à la santé d'autrui en prodiguant les soins nécessaires alors lorsque le patient n'adhère pas au soin, le soignant peut se questionner sur ses pratiques et sa place dans la prise en soins.

5. Adapter son approche

Lors d'une situation de refus de soins et particulièrement avec le patient présentant des démences, adapter sa communication est essentiel. (*La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes*, L'aide-soignante). La démarche d'accompagnement lors d'un refus de soins d'un patient souffrant de démences consiste dans un premier temps à analyser les raisons éventuelles du refus, par exemple le soin en lui-même, l'environnement ou le soignant impliqué dans la réalisation du soin pour pouvoir adapter son approche. (*L'éthique soignante face au refus de soins* de la revue de l'infirmière octobre 2016 n°224). Être à l'écoute, être doux, parler d'une voix claire, basse et utiliser des mots apaisants et concrets, reformuler si besoin et surtout utiliser les mêmes mots clés que ceux du patient sont des attitudes à privilégier pour instaurer un climat de confiance nécessaire pour peut-être parvenir à l'adhésion du patient au soin. (HAS)

Pour tenter de faire accepter le soin au patient, Marie rejoint les propos du cadre théorique. Elle adopte une approche différente de celle qu'elle a utilisée la première fois, elle dit poser sa voix, parler plus bas. Elle dit aussi éviter d'utiliser le toucher dans un premier temps pour ne pas avoir une approche trop intrusive ou trop violente. Paul et Marie se rejoignent sur le fait que si malgré les tentatives d'approche et les modifications de communication, le patient refuse le soin, ils le reportent. Marie ajoute que les patients peuvent ne pas être réceptifs à un certain moment puis être ouverts à la discussion plus tard dans la journée.

Pour moi, une communication adaptée au patient est une communication basée sur les connaissances de ses habitudes de vie, de son identité et de ses préférences. Ainsi, je rejoins l'avis des articles du cadre théorique car en effet, je pense que la première étape vers une possible adhésion au soin est la démarche de compréhension du refus qu'il soit lié au soin, au contexte du soin ou au soignant qui le prodigue en tenant compte de la personnalité du patient. Ainsi, après cette analyse,

l'infirmier(e) peut ajuster différents aspects de sa communication comme le timbre de voix, la proxémie et sa façon d'aborder le soin.

6. Techniques de communication

La communication regroupant la communication verbale et non verbale, peut être utilisée de plein de façons différentes. Il existe des techniques de communication intéressantes à utiliser dans la relation de soin avec le patient souffrant de démences comme la technique du miroir, l'utilisation du toucher, de la musique (*Validation mode d'emploi, techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démences séniles de type Alzheimer*, Naomi Feil) ou encore du regard (*La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes*, L'aide-soignante). Pour Marie, l'entrée en contact doit se faire obligatoirement par l'usage de la parole avec une voix calme, douce et rassurante. Elle utilise beaucoup le regard, un des éléments principaux de la communication non verbale décrit dans plusieurs articles du cadre théorique. Par exemple, elle se met toujours à la hauteur du patient qu'elle prend en soin pour qu'il se sente à l'aise. Les professionnels infirmiers utilisent également le toucher, autre composant essentiel de la communication non verbale. Ils insistent sur le fait que cette approche non verbale qui relève de l'intimité peut être à la fois rassurante ou perçue comme une agression. Elle est donc à adapter en fonction du patient pris en soins. Paul emploie beaucoup l'humour lors de ses prises en soins.

Ils rejoignent l'article de L'aide-soignante *La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes* qui énonce que l'alliance du verbal et du non verbal offre un climat rassurant et sécuritaire nécessaire pour atteindre une relation de confiance avec la personne âgée présentant des démences et ainsi favoriser l'adhésion aux soins.

Face à la situation que je leur ai présentée, Paul et Marie ont tous les deux mentionné les méthodes d'enquête et d'analyse décrites dans le cadre théorique pour tenter de comprendre les raisons de l'opposition aux soins en écoutant le patient et en le questionnant. Afin d'avantager les chances de réussite de ces méthodes, ils ont tous les deux parlé d'une technique très intéressante : entrer dans la réalité du patient souffrant de démences. Le soignant va tenter de comprendre la perception du soin du patient en lui montrant qu'il comprend ce que le patient exprime, parfois en lui disant qu'il est d'accord pour que le patient se sente compris et écouté. En se montrant attentif, le soignant va capter l'attention du patient et ainsi tenter d'instaurer un climat de confiance pour déceler les raisons de son refus, que ce soit l'angoisse du soin, le soignant impliqué, l'environnement ou

d'autres facteurs influents. Par la suite, si le soignant a réussi à gagner la confiance du patient, celui-ci peut plus facilement accepter le soin. Toutefois, cette technique a ses limites. Les deux professionnels infirmiers se rejoignent sur le fait qu'il ne faut pas aller à l'encontre des angoisses ou des hallucinations des patients sans pour autant « s'inventer une vie dans leur réalité ».

À mon sens, une prise en soins de qualité est une prise en soins individualisée. Considérer que chaque patient souffrant de troubles cognitifs a sa propre personnalité permet d'adapter son accompagnement à chacun et ainsi de faciliter l'adhésion au soin. Néanmoins, des qualités relationnelles sont nécessaires pour communiquer de manière adaptée avec la personne malade. En effet, je pense que la première approche du soignant est très importante car elle impacte la vision qu'a le patient du soignant pour la suite de la prise en soins. Par exemple si le soignant interpelle le patient en « forçant le soin » son image ne sera pas la même que s'il commence par se présenter, appelle la personne « madame » ou « monsieur » suivi de son nom et adopte une approche calme témoignant de sa bienveillance en expliquant le soin et en recherchant le consentement du patient.

Bien que la prise en charge soit individualisée, des techniques de communication peuvent être utilisées pour éviter le refus de soins. Concernant la première approche, comme l'a dit Marie, la communication verbale est essentielle pour se présenter et pour recueillir le consentement du patient après avoir expliqué le soin. L'attitude et le comportement jouent également un rôle important pour l'image que le soignant renvoie. La proxémie, le sourire et le regard sont des moyens de communication non verbaux qui manifestent l'intérêt que porte le soignant au patient. L'objectif est de mettre à l'aise le patient dans sa relation avec le soignant. Lorsque le soignant connaît bien le patient, il peut mettre en œuvre des actions qui favorisent l'adhésion aux soins comme l'utilisation de la musique citée par l'ouvrage *Validation mode d'emploi, techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démences séniles de type Alzheimer*, par exemple pour la toilette proposer les produits favoris de la personne, discuter d'un sujet qui renvoie aux souvenirs heureux du patient. Toutes ces petites attentions contribuent à consolider la relation soignant-soigné et peuvent parfois éviter le refus de soins lié aux troubles cognitifs et à l'environnement.

Lorsque j'ai travaillé au sein d'une unité de soins Alzheimer, j'ai pu exploiter la technique visant à « entrer dans la réalité » du patient souffrant de troubles cognitifs et comportementaux. En effet, dans ma situation d'appel, lorsque Madame M était préoccupée par rapport à des enfants, j'ai tenté de la rassurer, dans un premier temps pour l'apaiser, puis dans un deuxième temps pour faciliter l'adhésion au soin, en lui expliquant que les enfants étaient en sécurité. Cette approche permet au patient de se sentir compris. De ce fait, il se sent plus en confiance et en sécurité avec le soignant qui

l'accompagne. Le fait d'entrer en communication avec le patient en commençant par être à l'écoute permet de lui exprimer son envie de le connaître, de le soutenir et de le comprendre. Ainsi, le soignant est perçu comme une personne aidante et non comme une personne voulant procurer un soin sans tenir compte de l'état émotionnel et psychologique du patient.

L'hypnose médicale est une pratique plutôt récente énoncée par Marie. Elle affirme que ses collègues formés à cette pratique l'utilisent pour favoriser l'adhésion aux soins. Concernant cette pratique, je pense qu'elle peut devenir un futur outil pour faciliter la pratique des soignants.

7. L'importance de la collaboration au sein de l'équipe soignante

La prise en soins de patients atteints de démences nécessite une collaboration au sein de l'équipe soignante. En effet, les personnes souffrant de troubles cognitifs peuvent avoir une approche différente avec un autre soignant. Certains soignants vont réussir à prendre en soins un patient tandis que d'autres non. Marie n'a pas suivi de formation pour cette prise en soins spécifique. De ce fait, elle insiste sur l'importance de communiquer entre professionnels d'une même équipe pour assurer une bonne prise en soins. Elle affirme que ses collègues sont sa première ressource lorsqu'elle éprouve des difficultés à prendre en soins un patient ayant la pathologie d'Alzheimer. Paul la rejoint sur cette notion de communication au sein de l'équipe soignante car les échanges sur les techniques de communications utilisées permettent d'adapter la prise en soins.

Pour moi, une équipe est un ensemble de personnes réunies pour accéder au même but. La coopération au sein de l'équipe soignante repose sur un respect mutuel entre chaque professionnel et la volonté d'aider son collègue pour atteindre l'objectif de toute l'équipe soignante : assurer une prise en charge globale de qualité. Lorsque c'est le soignant qui est « la raison » du refus, je pense que celui-ci ressent des difficultés pour communiquer avec le patient. Ainsi, le travail en équipe est essentiel pour comparer leurs pratiques, pour échanger sur leurs difficultés et leurs techniques efficaces trouvées. Grâce à toutes ces données, ils peuvent personnaliser la prise en soin du patient afin de trouver des solutions pour ne pas altérer la relation soignant-soigné.

8. Ouverture : Le masque - barrière à la communication ?

Au vu de la situation sanitaire que nous traversons depuis plus d'un an, j'ai trouvé pertinent de demander aux professionnels infirmiers si le masque instaure une difficulté supplémentaire pour communiquer avec les patients souffrant de démences. Paul a répondu que malgré ses craintes, le port

du masque n'est finalement pas tant que ça un frein pour communiquer. Pour lui, le sourire se voit aussi dans les yeux et la bienveillance dans la gestuelle. Marie a ressenti une différence de son côté. Elle trouve que transmettre un sourire est plus difficile et que le visage paraît plus dur avec le masque. Par ailleurs, elle rejoint Paul sur le fait que le masque ne constitue pas une barrière à la communication avec les personnes âgées souffrant de démences. Elle s'est rendu compte que les yeux sont plus communicants que la bouche et termine avec une belle citation « Les yeux sont le miroir de l'âme ».

De mon côté, je pense que le masque remet en question le soignant sur ses pratiques de communication puisque la communication non verbale comprenant les expressions du visage comme les mimiques et le sourire sont cachées par celui-ci. De ce fait, il impose au patient des difficultés pour les décoder. De plus, il contraint le soignant à être encore plus attentif à l'image qu'il renvoie au patient puisqu'une partie du visage est cachée rendant invisibles certaines expressions faciales émotionnelles. Malgré tout, j'ai pu observer que pour les patients souffrant de démences, le masque n'a pas eu d'impact sur la prise en soins.

VII. Conclusion

Ce premier travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers m'a permis de m'inscrire dans une démarche réflexive sur les pratiques infirmières, qui sera nécessaire tout au long de ma future carrière. En effet, le but de tout soignant est d'assurer des prises en soins de qualité et pour cela, il est important de constamment s'interroger sur ses pratiques.

Concernant la problématique de mon mémoire « En quoi la communication de l'infirmière joue-t-elle un rôle dans la prise en charge d'un refus de soins d'un patient souffrant de démence », ce travail de recherche a fait ressortir plusieurs points principaux. En premier lieu, il met en évidence la complexité de la prise en charge d'un refus de soins d'un patient atteint de troubles cognitifs, caractérisée par la difficulté de discerner un refus de soins comme libre choix du patient d'un refus de soins lié aux troubles cognitifs induits par la maladie. En second lieu, il met en avant le rôle central de la communication dans la relation soignant-soigné et l'importance pour le soignant d'adopter une communication et une posture adaptée au patient et à ses troubles cognitifs et psycho-comportementaux afin de comprendre les raisons du refus et de tendre vers une adhésion aux soins. Néanmoins, le patient est au cœur de la prise en soins et bien qu'il souffre de démences, il a des droits, notamment le droit de refuser, que le soignant doit impérativement respecter.

À mon sens, ce sujet est une réflexion éthique complexe sur les prises en charge de patients souffrant de démences dans le refus de soins. Le refus de soins peut altérer la relation soignant-soigné en mettant en difficulté à la fois le patient et le soignant. De ce fait, la communication englobant toutes les techniques communicationnelles verbales ou non verbales est un élément essentiel dans la relation de soins qui doit être utilisée de manière adaptée par l'infirmier(e). La personnalité, la perception et les aptitudes de communication des individus engagés dans la relation de soins ainsi que les troubles cognitifs et psycho-comportementaux et l'environnement sont des facteurs pouvant induire des difficultés de communication. Le refus de soins étant un aspect de la prise en soins très fréquent, ce mémoire de recherche pourra constituer par la suite, grâce aux techniques de communication et aux attitudes à favoriser pour prendre en soin un patient souffrant de démences énoncées dans celui-ci, un outil dans ma future pratique infirmière.

Pour aller plus loin dans la réflexion de ce travail de recherche, il serait intéressant de s'intéresser à une difficulté supplémentaire pour communiquer imposée par la crise sanitaire actuelle liée à la Covid-19 : le port du masque.

VIII. Bibliographie

Ouvrages :

Sellal F. Kruczek, E. (2001). *Maladie d'Alzheimer*. Doin Editions

Phaneuf M. (1998). *Démarche de soins face au vieillissement perturbé démences et maladie d'alzheimer*. Editions Masson

Feil N. (2005). *Validation mode d'emploi, techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démences séniles de type Alzheimer*. Pradel Editions

Khosravi M. (2011). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. 3e édition. Doins Edition

Articles de périodiques :

Plazza, C. Djellal, A. (2012). *La communication des soignants auprès de personnes âgées démentes*. L'aide-soignante. Vol 26 (n°138). Pages 25-26

Derouesné C. (2009). *Maladie d'Alzheimer : une autre approche des troubles cognitifs*. Santé Mentale. (n°137). Pages 26-31

Pedra M. (2012). *Soins relationnels et patient dément*. Soins Gériatrie. Vol 17 (n°96). Page 23

Labaye I. (2010). *Le refus de soin de la personne âgée*. Soins Aides-soignantes. Vol 7 (n° 33). Pages 8-9

Vallet, F. (2020). *L'attitude soignante face à un refus de soins*. La revue de l'infirmière. Vol 69 (n°258). Pages 22-24

Blanchard, K. Ménard, R, Corvol, A. (2016). *Rester soignant face à un refus de soins*. La revue de l'infirmière. Vol 65 (n°224). Pages 24-26

Dauchy, S. Charles, C. Vérotte, N, Block, V. Adam, V. (2016). *L'éthique soignante face au refus de soins*. La revue de l'infirmière. Vol 65 (n°224). Pages 19-21

Article sur le web :

Bouyer C. Teulon M. Gil R. (2012). *Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer*. https://www.espace-ethique-na.fr/obj/original_120408-conscience-et-comprehension-du-consentement-dans-la-maladie-d-alzheimer.pdf

Tannou T. Hof Demont M. Aubry R. (2019). *Est-ce que l'opposition aux soins manifestée par une personne âgée présentant des troubles neurocognitifs constitue un refus de soin ?*. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil. Vol. 17 (n°3) p 291-298
https://www.researchgate.net/publication/334636198_Is_opposition_of_care_in_elderly_people_with_cognitive_impairment_may_be_considered_as_a_refusal_of_care

Textes législatifs :

Légifrance. *Article L1111-4 de la loi du 4 mars 2002*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

Légifrance. *Article R.4127-36 du code de la santé publique*.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032973595/

Légifrance. *Article R. 4312-14 du Code de déontologie des Infirmiers*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033479578>

Légifrance. *Article R4311-2 du Code de la santé publique*.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913889/

Légifrance. *Article 16-3 du Code Civil*.
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419297/

Espace Éthique. *La Charte Alzheimer éthique et société*.
<https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Charte%20Alzheimer%20Éthique%20et%20société.pdf>

La Charte de la personne âgée. (2007) Ministère des Solidarité et de la Santé.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf

Pages Web :

Fondation Alzheimer. *Quels sont les symptômes de la maladie d'Alzheimer ?*. <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/quelles-sont-les-causes-maladie-alzheimer/>

Fondation Alzheimer. *Quels sont les autres symptômes de la maladie ?*. <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/comprendre-la-maladie/les-signes-de-la-maladie-dalzheimer/quels-sont-les-autres-symptomes-de-la-maladie/>

Fondation Alzheimer. *Glossaire*. <https://www.fondation-alzheimer.org/la-maladie/glossaire/>

Fondation Alzheimer. (2019) *L'apathie : le symptôme oublié de la maladie d'Alzheimer*. <https://www.fondation-alzheimer.org/lapathie-le-symptome-oublie-de-la-maladie-dalzheimer/>

Fondation recherche Alzheimer. *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer*. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *La démence*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Inserm. (2019). *Alzheimer*. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

Alzheimer's Disease International. *Numbers of people with dementia*. <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>

Dictionnaires :

Refuser de soin. (2009). *Le Petit Larousse 2010* (p 867). Larousse

Consentement. (2009). *Le Petit Larousse 2010* (page 238). Larousse

Image page de garde :

Radio-Canada-Ca. *Mythes et réalités sur la maladie d'Alzheimer*. <https://ici.radio-canada.ca/quiz/sante/mythes-et-realites-sur-la-maladie-d-alzheimer/jeu-questionnaire-maladie-d-alzheimer>

IX. Annexes

1. Annexe I : La grille d'entretien

| THÈME | SOUS THÈME | QUESTIONS |
|--------------------------------------|---|--|
| Parcours de l'IDE | Introduction | - Quel est votre parcours professionnel ? |
| Partie 1 : La pathologie d'Alzheimer | Objectif : Obtenir une description des symptômes et des manifestations de la pathologie | - Pouvez-vous me décrire les principaux symptômes que vous rencontrez lors des échanges avec des patients atteints de démences type Alzheimer ? - Y a-t-il des symptômes communs entre les patients atteints de démences ? |
| Partie 2 : Le refus de soins | Objectif : Distinguer le refus lié à l'expression d'un trouble lié à la maladie, à une incompréhension, du refus comme un choix autonome de la personne | - Lorsqu'un patient qui a des démences type Alzheimer ne consent pas aux soins, comment interprétez-vous ce refus ? Est-ce que quand un patient refuse le soin vous vous dites qu'il ne veut vraiment pas faire le soin (refus réel, éclairé) ou est-ce que vous vous dites que ça pourrait être une manifestation de la maladie (refus non éclairé) ou autre chose qui fait qu'il refuse le soin ? - Dans ce cas-là, si le patient n'adhère pas aux soins, faites-vous quelque chose en particulier ou directement allez-vous dire d'accord il refuse je ne fais pas le soin ? |
| Partie 3 : La communication | Objectifs : Obtenir les techniques de l'IDE pour adapter sa communication avec des personnes souffrant de troubles cognitifs et communicationnels lors d'une opposition / d'un refus | - Pour vous, quelle place a la communication dans les soins ? Est-ce que la communication avec une personne atteinte de démences est importante ? Si oui, pourquoi ? - Rencontrez-vous des difficultés lorsque vous communiquez avec des personnes atteintes de la pathologie d'Alzheimer notamment lors de refus de soins ? - Lorsque le patient refuse le soin, utilisez-vous des moyens de communication ? Communication verbale non verbale ? Adaptez-vous votre communication ? Changez-vous d'approche ou d'attitude ? Pouvez-vous citer des exemples d'utilisation de ces modes de communication lors de situations rencontrées ? |

| | | |
|--|--|--|
| | | <p>- Avez-vous eu une formation spécifique pour prendre en soins les personnes qui ont des démences ?</p> <p>- Imaginez que vous devez prendre en soins une résidente par exemple pour la toilette ou une surveillance glycémique. La résidente présente un discours un peu désorganisé, elle dit qu'il y a un problème avec un enfant, qu'elle est angoissée. Elle refuse le soin. Que faites-vous ?</p> <p>- Est ce qu'avec le masque vous avez senti une différence pour communiquer avec les patients atteints de démences ?</p> |
|--|--|--|

2. Annexe II : Entretien numéro 1

Moi : Bonjour Paul, êtes-vous prêt pour débiter l'entretien ?

Paul : Oui !

Moi : Pouvez-vous me dire votre parcours professionnel ?

Paul : Alors je suis infirmier, j'ai été diplômé en 2016 donc ça va faire 5 ans cette année, j'ai travaillé un an et demi à l'hôpital à domicile sur l'île et vilaine et après je suis arrivé à la Résidence, ça fait 3 ans.

Moi : Vous travaillez au quotidien avec des patients atteints de démences type Alzheimer.

Paul : Oui.

Moi : Pouvez-vous me décrire les principaux symptômes que vous rencontrez lors des échanges avec les résidents ?

Paul : Alors c'est très varié, ça dépend des démences, ça dépend de l'avancée de la démence alors il y a des pertes de mémoire, des désorientations spacio-temporelles, des fois c'est juste spaciales des fois c'est juste temporelles, de l'agressivité, de l'angoisse, des déambulations, ça peut être aussi de l'apathie, de l'asthénie, voilà.

Moi : Pour vous, y a-t-il des symptômes communs entre les résidents ?

Paul : Je ne dirais pas communs à tous les résidents parce même des symptômes communs peuvent se manifester différemment. Après, tous les symptômes que je viens d'énoncer sont des symptômes que l'on retrouve beaucoup. Parfois c'est juste un ou deux résidents, des fois c'est beaucoup plus, c'est difficile de répondre exactement tellement c'est variable d'un résident à l'autre.

Moi : Lorsqu'un patient qui a des démences type Alzheimer ne consent pas aux soins, comment interprétez-vous ce refus ? Est-ce que quand un patient refuse le soin vous vous dites qu'il ne veut

vraiment pas faire le soin, refus réel, éclairé, ou est-ce que vous vous dites que ça pourrait être une manifestation de la maladie, refus non éclairé, ou autre chose qui fait qu'il refuse le soin ?

Paul : Qui est indépendant de sa volonté ?

Moi : Oui voilà.

Paul : Il y a quelque chose que j'ai appris ici sur les démences de type Alzheimer c'est que les résidents sont vraiment authentiques c'est à dire que s'ils ont envie de quelque chose ils vont le demander et s'ils n'ont pas envie, ils vont dire non donc après c'est lié à la pathologie parce qu'il y a des filtres qui ne se font plus et ce genre de chose mais s'ils refusent un soin c'est qu'ils n'ont pas envie. Après, le résident n'a pas envie pour plein de raisons, il n'a pas envie d'une douche parce que pour lui la douche c'est rentrer dans son intimité et c'est trop agressif pour lui, ça peut être parce qu'il est douloureux et qu'il a du mal à se mobiliser, ça peut être parce qu'il n'aime pas l'eau parce qu'il y a des traumatismes, je sais que qu'il y a des résidents qui ont failli se noyer dans leur enfance par exemple ou qui ont un proche qui a failli se noyer devant leur yeux, l'eau du coup leur ramène tout de suite à ça donc je ne pense pas que la maladie provoque l'opposition mais il n'y a plus ce filtre où quand on ne veut pas faire quelque chose on va peut-être passer par des chemins un peu différents pour dire non alors que la personne atteinte de la maladie Alzheimer ou des maladies apparentées va dire non.

Moi : Dans ce cas-là, si le patient n'adhère pas aux soins, faites-vous quelque chose en particulier ou directement vous allez dire d'accord il refuse je ne fais pas le soin ?

Paul : Ça dépend après il y a une grosse partie des refus de soins dans les EHPAD qui est liée aux habitudes de vie que les soignants connaissent donc si c'est quelque chose de récurrent par exemple la douche, on sait qu'une personne n'aime pas parce qu'il y a eu un traumatisme dans l'enfance là je ne vais pas insister, après si c'est plus fluctuant un jour il va dire non un jour il va dire oui il y a peut-être moyen de négocier un peu, d'expliquer le pourquoi du comment et voir comment il réagit. Après des fois même en négociant et en expliquant il ne voudra pas donc je rapporte le soin.

Moi : Pour vous, quelle place a la communication dans les soins ? Est-ce que la communication avec une personne atteinte de démences est importante ? Si oui, pourquoi ?

Paul : Elle est centrale, essentielle surtout auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées mais aussi pour des personnes qui n'ont pas de troubles du comportement, on ne peut pas faire un soin sans expliquer, sans dire pourquoi, la personne ne comprendra pas, qu'elle soit en pleine capacité à juger si le soin est approprié ou pas, de toute façon s'il n'y a pas de communication ça ne marchera pas.

Moi : Rencontrez-vous des difficultés lorsque vous communiquez avec des personnes atteintes de la pathologie d'Alzheimer notamment lors de refus de soins ?

Paul : Oui alors après on apprend à surmonter ces difficultés et à faire avec aussi, c'est vrai qu'au début quand le résident dit non on essaie de pousser un peu plus loin, mais quand on pousse un peu plus

loin on braque le résident du coup pour reporter le soin et pouvoir le faire dans de meilleures conditions ça devient plus compliqué. Après c'est toujours difficile de s'entendre dire non quand on est persuadé que c'est pour le bien de la personne et que ce soin est nécessaire. Au fur et à mesure on relativise et on se rend compte qu'il n'est peut-être pas si nécessaire que ça ou pas si urgent que ça et que ça peut attendre un petit peu, qu'il y a des priorités, parce que si on braque la personne et que derrière ça génère de l'angoisse... C'est toujours cette fameuse balance bénéfice risque, savoir s'il y a un réel bénéfice au soin qu'on veut lui apporter ou si le fait qu'elle soit angoissée derrière ce soit plus délétère qu'autre chose pour le soin.

Moi : Utilisez-vous des moyens de communication ? Communication verbale non verbale ?

Paul : Alors moi j'utilise beaucoup l'humour, après verbal et non verbal il y en a toujours dans les mimiques dans la gestuelle, moi j'aime bien poser une main sur l'avant-bras ou l'épaule ou ce genre de chose après c'est à adapter en fonction du résident, il y a des résidents, rentrer dans leur sphère intime, poser la main sur le bras, ils vont prendre ça pour une agression, donc c'est à jauger en fonction de la personne qu'on a en face de soi, voilà après un sourire ça coûte pas cher et ça marche beaucoup mieux que tirer la gueule.

Moi : Lorsque le résident refuse le soin, adaptez-vous votre communication ? Changez-vous d'approche ou d'attitude s'il a refusé ?

Paul : Parfois effectivement, comme je disais j'utilise l'humour, il y a des personnes qui ne sont pas réceptive à l'humour, la prochaine fois j'utiliserais moins l'humour, pareil si je vois que toucher le bras ça ne marche pas derrière je vais réadapter, faut toujours se remettre en question soi-même quoi qu'il arrive, même si on a une technique qui marche quasiment tout le temps elle ne marchera pas pour tout le monde donc c'est à nous de faire la démarche derrière.

Moi : Donc vous adaptez en fonction du résident, vous n'avez pas une approche particulière qui peut favoriser le consentement au soin, c'est en fonction du résident ?

Paul : Oui comme je disais les symptômes se manifestent différemment d'une personne à une autre, l'angoisse va se manifester différemment d'une personne à une autre, il n'y a pas une technique pour l'angoisse, j'ai une approche personnalisée par résident et voilà c'est pareil l'histoire de vie, je parlais de la noyade tout à l'heure, ils n'ont pas tous quelqu'un qui s'est noyé dans leur enfance donc on s'adapte et on a une approche différente selon chaque résident.

Moi : Avez-vous eu une formation spécifique pour prendre en soins les personnes qui ont des démences ?

Paul : Oui au sein de la résidence il y a une formation qui est proposée généralement tous les ans sur le prendre soin des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Moi : C'est par exemple sur différents items la formation ?

Paul : Euh oui alors je ne me souviens plus trop c'est sur trois jours et après on aborde pas mal de chose il y a une partie théorique en amont avec toute la symptomatologie de ces maladies, l'épidémiologie et compagnie et après des choses un peu plus pratiques avec des cas concrets et des mises en situation, il y a tout un après-midi où on est avec la formatrice près des résidents de l'EHPAD et voilà en gros c'est ça, la formatrice donne plein de techniques qu'elle utilise, c'est souvent aller creuser dans l'histoire de vie des gens parce qu'elle part du principe que les démences sont dues à un traumatisme dans le passé de la personne et en sachant quel traumatisme est à l'origine de cette démence ça permet d'avoir une approche, de faire cracher le morceau entre guillemets à la personne, après c'est un travail de longue haleine, une approche sur le long terme et un travail d'équipe. Pour en revenir aux techniques de communication, c'est très important de communiquer avec l'équipe justement parce qu'il a des gens qui vont réussir à prendre en soins une personne et d'autres non, ça permet de savoir ce qu'a fait cette personne qui a réussi à prendre en soins pour justement réadapter derrière, donc le travail d'équipe est essentiel.

Moi : Imaginez que vous devez prendre en soins une résidente par exemple pour la toilette ou une surveillance glycémique. La résidente présente un discours un peu désorganisé, elle dit qu'il y a un problème avec un enfant, qu'elle est angoissée. Elle refuse le soin. Que faites-vous ?

Paul : Dans ce genre de situation je pense que c'est bien de la faire verbaliser sur justement cet enfant par exemple, essayer d'en savoir plus en fait, des fois rentrer un peu dans le jeu des personnes ça peut être intéressant, ça va permettre d'en savoir un peu plus, voir ce qui l'angoisse et pas forcément la ramener à la réalité. Il y a une chose dont je me souviens de cette formation justement c'est qu'en fait les personnes atteintes de démences ont leur réalité alors pour le soignant peut être qu'elle paraît complètement absurde mais c'est la leur en fait. Tu crois à ta réalité et eux croient à la leur. Si tu vas confronter ta réalité à la leur ça va générer de l'angoisse, de l'opposition donc des fois il faut rentrer dans leur réalité sans trop en faire, cela ne sert à rien de s'inventer une vie dans leur réalité il ne faut pas partir trop loin non plus mais simplement les écouter et entendre ce qu'ils ont à dire, ça va permettre d'en apprendre un peu plus et régulièrement ça marche assez bien de...

Moi : De détourner du soin de se concentrer sur ce qu'elle dit ?

Paul : Oui voilà cela ne sert à rien de se focaliser sur le soin si elle ne veut pas elle ne veut pas et voilà t'essaies de savoir un petit peu ce qu'il ne va pas et derrière plutôt essayer de solutionner son problème et ensuite revenir pour faire le soin.

Moi : Donc d'après ce que vous me dites, si la personne refuse un soin, vous estimez que c'est vraiment un refus et non pas par exemple une opposition aux soins qui ne pourrait pas être négociable.

Paul : Oui.

Moi : Vous n'allez pas forcer la personne même si la personne est malade, par exemple par rapport à une personne que vous prendriez en soins dans un service de pneumologie, vous n'allez pas dire elle

a Alzheimer donc possiblement elle refuse mais on ne sait pas trop donc on va faire le soin quand même.

Paul : Non à part si le pronostic vital est engagé j'avoue que là je pense faire une exception après le problème c'est que si c'est un soin trop invasif, si la personne essaie de taper, se débat dans tous les sens, je n'arriverais pas donc effectivement il vaut mieux reporter le soin.

Moi : Donc vous considérez que la personne qu'elle soit malade d'une maladie neurologique ou d'une autre maladie le refus c'est le refus.

Paul : Tout à fait, après voilà ça n'empêche pas derrière de chercher pourquoi et de mettre en place ces techniques de communication qui permettront peut-être de... faut pas se dire le refus c'est le refus bah basta elle ne veut pas elle ne veut pas, faut quand même essayer de creuser un petit peu derrière surtout si c'est des soins très importants pour sa santé, il y a beaucoup de personnes qui ne se rendent pas compte de l'impact que peuvent avoir leurs pathologies fin leurs pathologies je ne vais pas dire biologiques parce que les démences sont biologiques aussi mais euh pathologies autres que les troubles du comportement.

Moi : Est-ce qu'avec le masque vous avez senti une différence pour communiquer avec les patients atteints de démences ?

Paul : On avait tous un peu peur et finalement je ne trouve que pas tant que ça parce qu'un sourire ça ne se voit pas que sur le bas du visage ça se voit aussi dans les yeux fin la bienveillance elle se voit dans la gestuelle dans la parole je trouve que ce n'est pas tant un frein que ça.

Moi : Vous adaptez vos mimiques en fonction du masque ou finalement c'est naturel ?

Paul : Bah au début j'insistais un peu plus sur le sourire j'essayais un peu plus de capter le regard, là aussi j'essaie de capter le regard un peu plus quand même après non finalement je n'ai pas tant changé que ça mes habitudes.

Moi : Je vais vous parler de mon sujet maintenant, je travaille sur la communication de l'infirmière avec une personne atteinte de démences type Alzheimer lors d'un refus de soins. Pensez-vous qu'avec la communication on peut distinguer si c'est un refus avec consentement libre et éclairé ou un refus qui serait une expression de la maladie. Distinguez-vous l'opposition du refus ?

Paul : Je trouve ça bizarre de séparer le refus et l'opposition en deux dans le sens où l'opposition c'est plus quelque chose de physique et de verbal et le refus c'est une décision de la personne. Je dirais que l'opposition c'est une manifestation du refus, la personne refuse le soin donc elle s'y oppose de façon verbale ou physique, après c'est mon point de vue à débattre !

Moi : D'accord, merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé !

3. Annexe III : Entretien numéro 2

Moi : Bonjour Marie, êtes-vous prête pour débiter l'entretien ?

Marie : Allons-y !

Moi : Pouvez-vous me dire votre parcours professionnel ?

Marie : J'ai obtenu mon diplôme en juillet 2017 à l'IFSI de la Roche sur Yon. J'ai eu mon premier poste dans différents EHPAD à Fontenay Le Comte pendant environ 6 mois, par la suite j'ai travaillé à l'hôpital de la Rochelle dans le service de court séjour gériatrique pendant 4 mois. Puis en juin 2018 je suis entrée à l'hôpital de la Roche sur Yon où j'ai pris différents postes, court séjour gériatrique, chirurgie ORL, Médecine Post-Urgences, chirurgie urologique, soins de suite et réadaptation.

Moi : C'est un parcours varié ! Pouvez-vous me décrire les principaux symptômes que vous rencontrez lors des échanges avec des patients atteints de démences type Alzheimer ?

Marie : L'incompréhension des ordres simples, l'incapacité à répondre à des questions simples, des difficultés à entrer en communication avec eux, ils peuvent être violents, dans le refus de soins, les pertes de mémoire à court terme, des problèmes d'expression orale et des changements d'humeurs.

Moi : Pour vous, y a-t-il des symptômes communs entre les patients atteints de démences ?

Marie : Je dirais les troubles du langage, la désorientation temporo-spatiale, une défaillance de la mémoire, un changement comportemental.

Moi : Lorsqu'un patient qui a des démences type Alzheimer ne consent pas aux soins, comment interprétez-vous ce refus ? Est-ce que quand un patient refuse le soin vous vous dites qu'il ne veut vraiment pas faire le soin (refus réel, éclairé) ou est-ce que vous vous dites que ça pourrait être une manifestation de la maladie, refus non éclairé ou autre chose qui fait qu'il refuse le soin ?

Marie : Ça peut être les deux, il se peut que le patient refuse ce soin de façon éclairée mais aussi cela peut être une manifestation de la maladie, en effet ils ne sont plus en capacité de discernement, il faut savoir que ces personnes ne comprennent plus tel ou tel geste, elles redeviennent un « enfant », tout geste que nous faisons est pour elles une agression. C'est comme un enfant s'il ne nous connaît pas et qu'on arrive vers lui d'un coup, il va avoir peur c'est exactement le même cas pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Pour moi tout est une question de communication et d'approche afin que la personne accepte le soin, il faut faire preuve de patience avec ces personnes.

Moi : Dans ce cas-là, si le patient n'adhère pas aux soins, faites-vous quelque chose en particulier ou directement allez-vous dire d'accord il refuse je ne fais pas le soin ?

Marie : Lorsqu'ils refusent j'essaie d'adopter une approche différente, parler plus bas, j'évite de les toucher car ils peuvent prendre cette approche trop violente, trop intrusive. Si malgré l'approche, la personne refuse, je la laisse tranquille et je reviens un peu plus tard, quelquefois ces personnes ne sont pas réceptives à un moment précis mais sont plus ouvertes à la discussion plus tard dans la journée. Si après plusieurs tentatives, il refuse toujours je ne vais pas à son encontre au risque d'être maltraitante. À noter que ces tentatives se font toujours en collaboration avec l'équipe soignante, car les personnes atteintes de démence peuvent avoir une approche différente avec un autre soignant.

Moi : Pour vous, quelle place a la communication dans les soins ? Pour vous, est-ce que la communication avec une personne atteinte de démence est importante ? Si oui, pourquoi ?

Marie : Elle est primordiale et essentielle pour entrer dans une relation de confiance avec ces personnes, c'est grâce à elle qu'on va pouvoir établir un lien avec ces personnes. Pour moi, la communication est un des piliers les plus importants dans notre métier, que ce soit avec les personnes atteintes de démences ou non. La communication est un soin à part entière, ce n'est pas inné, ça se travaille tout au long de notre carrière.

Moi : Rencontrez-vous des difficultés lorsque vous communiquez avec des personnes atteintes de la pathologie d'Alzheimer notamment lors de refus de soins ?

Marie : Oui je rencontre parfois des difficultés pour communiquer avec ces personnes car quand on n'arrive pas à entrer en communication avec eux c'est frustrant car quand ils refusent un soin et qu'on sait que ce soin est important pour eux, c'est difficile d'accepter le refus. C'est une remise en question permanente, ça demande une certaine patience qu'on n'a pas forcément tout le temps.

Moi : Lorsque le patient souffrant de démences refuse le soin, utilisez-vous des moyens de communication ? Communication verbale non verbale ? Adaptez-vous votre communication ? Changez-vous d'approche ou d'attitude ? Pouvez-vous citer des exemples d'utilisation de ces modes de communication lors de situations rencontrées ?

Marie : Lors d'un refus, j'essaie de diminuer le son de ma voix pour avoir une voix plus calme et plus douce, plus rassurante pour eux. J'essaie de les regarder dans les yeux, j'évite de m'approcher trop vite d'eux, je préfère être en retrait dans un premier temps, je me présente quand je vois que la personne est réceptive, qu'elle me répond, je m'approche un peu plus, je me mets toujours à la hauteur de la personne, j'évite de rester debout si elle est dans son lit ou dans son fauteuil, les personnes se sentent moins agressées quand on se trouve à la même hauteur. Le toucher vient après tout ça car on rentre un peu plus dans leur intimité. Le toucher peut être intrusif ou alors rassurant tout dépend des personnes que nous avons en face c'est pourquoi il est primordial pour moi de faire une approche verbale dans un premier temps afin de voir comment la personne est et comment elle réagit. Dans le service où je suis actuellement on utilise énormément l'hypnose car différents soignants ont une formation d'hypnose, cette méthode peut fonctionner pour accepter un soin.

Moi : Avez-vous eu une formation spécifique pour prendre en soins les personnes qui ont des démences ?

Marie : Malheureusement non, mais mes collègues sont ma ressource première.

Moi : Imaginez que vous devez prendre en soin une résidente par exemple pour la toilette ou une surveillance glycémique. La résidente présente un discours un peu désorganisé, elle dit qu'il y a un problème avec un enfant, qu'elle est angoissée. Elle refuse le soin. Que faites-vous ?

Marie : Il faut savoir qu'il ne faut jamais aller à l'encontre de leurs angoisses ou leurs hallucinations, il ne faut pas surtout pas dire « non pas du tout il n'y a personne », il faut aller dans leur sens. Demander ce qu'elle voit, ce qui l'angoisse, essayer de la rassurer, discuter à propos de ses hallucinations afin de comprendre ses angoisses. J'ai pu constater que lorsque j'allais dans leur sens, ils étaient beaucoup plus réceptifs et j'arrivais plus facilement à faire accepter le soin. Bien sûr, cette approche ne se fait pas en cinq minutes, il faut savoir prendre son temps.

Moi : Est-ce qu'avec le masque vous avez senti une différence pour communiquer avec les patients atteints de démences ?

Marie : Plus ou moins. J'ai senti une différence pour moi car je trouve que le masque est une barrière à la communication, je ne peux pas leur transmettre un sourire. Notre visage est plus dur avec le masque. Mais pour eux je n'ai pas l'impression que ça les impressionne plus que ça car je n'ai pas eu plus de difficultés à entrer en communication avec eux finalement. Je me suis rendu compte que les yeux étaient plus communiquant que la bouche, comme on dit « les yeux sont le miroir de l'âme ».

Moi : Merci beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé !

4. Annexe IV : Tableau de l'analyse descriptive

| I LA PATHOLOGIE | | |
|--|--|--|
| Objectif 1 : Obtenir une description des symptômes et des manifestations de la pathologie | | |
| | IDE 1 | IDE 2 |
| Pouvez-vous me décrire les principaux symptômes rencontrés lors des échanges avec des patients atteints de démences type Alzheimer ? | <p>Pertes de mémoire, désorientation spatio-temporelle, agressivité, angoisse, déambulation, apathie, asthénie</p> <p>Très varié, ça dépend des démences, de l'avancée des démences</p> | <p>L'incompréhension des ordres simples, l'incapacité de répondre à des questions simples, difficultés pour entrer en communication, pertes de mémoire à court terme, problèmes d'expression orale, changement d'humeur</p> <p>Peuvent être violents Peuvent être dans le refus de soins</p> |
| Y a-t-il des symptômes communs entre les patients ? | Je ne dirais pas communs à tous les résidents parce même des symptômes communs peuvent se manifester différemment, après tous les symptômes que je viens d'énoncer c'est des symptômes que l'on retrouve | Des troubles du langage, désorientation temporo-spaciale, défaillance de la mémoire, changements comportementaux |

| | | |
|--|--|--|
| | <p>beaucoup après ça peut juste un ou deux résidents, des fois beaucoup plus, c'est difficile de répondre exactement tellement c'est variable d'un résident à l'autre.</p> | |
|--|--|--|

II LE REFUS DE SOINS

Objectif 2 :
Distinguer le refus lié à l'expression d'un trouble lié à la maladie, à une incompréhension du refus comme un choix autonome de la personne

| | IDE 1 | IDE 2 |
|--|---|--|
| <p>Lorsqu'un patient qui a des démences type Alzheimer ne consent pas aux soins, comment interprétez-vous ce refus ? Est-ce que quand un patient refuse le soin vous vous dites qu'il ne veut vraiment pas faire le soin (refus réel, éclairé) ou est-ce que vous vous dites que ça pourrait être une manifestation de la maladie (refus non éclairé) ou autre chose qui fait qu'il refuse le soin ?</p> | <p>Il y a quelque chose que j'ai appris ici sur les démences de type Alzheimer c'est que les résidents sont vraiment authentiques c'est à dire que s'ils ont envie de quelque chose ils vont le demander et s'ils n'ont pas envie, ils vont dire non donc après c'est lié à la pathologie parce qu'il y a des filtres qui ne se font plus et ce genre de chose mais s'ils refusent un soin c'est qu'ils n'ont pas envie. Je ne pense pas que la maladie provoque l'opposition mais il n'y a plus ce filtre où quand on ne veut pas faire quelque chose on va peut-être passer par des chemins un peu différents pour dire non alors que la personne atteinte de la maladie Alzheimer ou des maladies apparentées va dire non.</p> <p>Je trouve ça bizarre de séparer le refus et l'opposition en deux dans le sens où l'opposition c'est plus quelque chose de physique et de verbal et le refus c'est une décision de la personne. Je dirais que l'opposition c'est une manifestation du refus, la personne refuse le soin donc elle s'y oppose de façon verbale</p> | <p>Ça peut être les deux, il se peut que le patient refuse ce soin de façon éclairée mais aussi cela peut être une manifestation de la maladie, en effet ils ne sont plus en capacité de discernement, il faut savoir que ces personnes ne comprennent plus tel ou tel geste, elles redeviennent un « enfant », tout geste que nous faisons peut-être pour elles une agression. C'est comme un enfant s'il ne nous connaît pas et qu'on arrive vers lui d'un coup il va avoir peur c'est exactement le même cas pour les personnes atteintes d'Alzheimer. Pour moi tout est une question de communication et d'approche afin que la personne accepte le soin, il faut faire preuve de patience avec ces personnes.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| | ou physique, après c'est mon point de vue à débattre ! | |
| Dans ce cas-là si le patient n'adhère pas aux soins, faites-vous quelque chose en particulier ou directement allez-vous dire d'accord il refuse je ne fais pas le soin ? | Ça dépend après il y a une grosse partie des refus de soins dans les EHPAD qui est liée aux habitudes de vie que les soignants connaissent donc si c'est quelque chose de récurrent là je ne vais pas insister, après si c'est plus fluctuant un jour il va dire non un jour il va dire oui il y a peut-être moyen de négocier un peu, d'expliquer le pourquoi du comment et voir comment il réagit, après des fois même en négociant en expliquant il ne voudra pas donc je rapporte le soin. | Lorsqu'ils refusent j'essaie d'adopter une approche différente, parler plus bas, j'évite de les toucher car ils peuvent prendre cette approche trop violente, trop intrusive. Si malgré l'approche, la personne refuse, je la laisse tranquille et je reviens un peu plus tard, parfois ces personnes ne sont pas réceptives à un moment précis mais sont plus ouvertes à la discussion plus tard dans la journée. Si après plusieurs tentatives, il refuse toujours je ne vais pas à son rencontre au risque d'être maltraitante. À noter que ces tentatives se font toujours en collaboration avec l'équipe soignante, car les personnes atteintes de démences peuvent avoir une approche différente avec un autre soignant. |

III LA COMMUNICATION

Objectifs 3 : Techniques de l'IDE pour adapter sa communication avec des personnes souffrant de troubles cognitifs et communicationnels lors d'une opposition, d'un refus

| | IDE 1 | IDE 2 |
|---|--|--|
| Pour vous, quelle place a la communication dans les soins ? | Elle est centrale, essentielle surtout auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées mais aussi pour des personnes qui n'ont pas de troubles du comportement, on ne peut pas faire un soin sans expliquer, sans dire pourquoi, la personne ne comprendra pas, qu'elle soit en pleine capacité à juger si le soin est approprié ou pas, de toute façon s'il n'y a pas de communication ça ne marchera pas. | Elle est primordiale et essentielle pour entrer dans une relation de confiance avec ces personnes, c'est grâce à elle qu'on va pouvoir établir un lien avec ces personnes. Pour moi, la communication est un des piliers les plus importants dans notre métier, que ce soit avec les personnes atteintes de démences ou non. La communication est un soin à part entière, ce n'est pas inné, ça se travaille tout au long de notre carrière. |

| | | |
|--|--|---|
| <p>Pour vous, est-ce que la communication avec une personne atteinte de démences est importante ? Si oui, pourquoi ?</p> | <p>(Réponse à la question précédente)</p> | <p>(Réponse à la question précédente)</p> |
| <p>Rencontrez-vous des difficultés lorsque vous communiquez avec des personnes atteintes de la pathologie d'Alzheimer notamment lors de refus de soins ?</p> | <p>Oui alors après on apprend à surmonter ces difficultés et à faire avec aussi, c'est vrai qu'au début quand le résident dit non on essaie de pousser un peu plus loin, mais quand on pousse un peu plus loin on braque le résident du coup pour reporter le soin et pouvoir le faire dans de meilleures conditions ça devient plus compliqué. Après c'est toujours difficile de s'entendre dire non quand on est persuadé que c'est pour le bien de la personne et que ce soin est nécessaire. Au fur et à mesure on relativise et on se rend compte qu'il n'est peut-être pas si nécessaire que ça ou pas si urgent que ça et que ça peut attendre un petit peu, qu'il y a des priorités, parce que si on braque la personne et que derrière ça génère de l'angoisse... C'est toujours cette fameuse balance bénéfice risque, savoir s'il y a un réel bénéfice au soin qu'on veut lui apporter ou si le fait qu'elle soit angoissée derrière ce soit plus délétère qu'autre chose pour le soin.</p> | <p>Oui je rencontre quelques fois des difficultés pour communiquer avec ces personnes car quand on n'arrive pas à entrer en communication avec eux c'est frustrant car quand ils refusent un soin et qu'on sait que ce soin est important pour eux, c'est difficile d'accepter le refus. C'est une remise en question permanente, ça demande une certaine patience qu'on n'a pas forcément tout le temps.</p> |
| <p>Lorsque le patient souffrant de démences refuse le soin, utilisez-vous des moyens de communication ? Communication verbale non verbale ? Adaptez-vous votre communication ? Changez-vous d'approche ou d'attitude ? Pouvez-vous citer des exemples d'utilisation de ces modes de communication lors de situations rencontrées ?</p> | <p>Alors moi j'utilise beaucoup l'humour, après verbal et non verbal il y en a toujours dans les mimiques dans la gestuelle, moi j'aime bien poser une main sur l'avant-bras ou l'épaule ou ce genre de chose après c'est à adapter en fonction du résident, il y a des résidents, rentrer dans leur sphère intime, poser la main sur le bras ils vont prendre ça pour une agression,</p> | <p>Lors d'un refus, j'essaie de diminuer le son de ma voix pour avoir une voix plus calme et plus douce, plus rassurante pour eux. J'essaie de les regarder dans les yeux, j'évite de m'approcher trop vite d'eux, je préfère être en retrait dans un premier temps, je me présente quand je vois que la personne est réceptive, qu'elle me répond, je m'approche un peu plus, je me mets toujours à la</p> |

| | | |
|---|---|---|
| | <p>donc c'est à jauger en fonction de la personne qu'on a en face de soi, voilà après un sourire ça coute pas cher et ça marche beaucoup mieux que tirer la gueule.</p> | <p>hauteur de la personne, j'évite de rester debout si elle est dans son lit ou dans son fauteuil, les personnes se sentent moins agressées quand on se trouve à la même hauteur. Le toucher vient après tout ça car on rentre un peu plus dans leur intimité. Le toucher peut être intrusif ou alors rassurant tout dépend des personnes que nous avons en face c'est pourquoi il est primordial pour moi de faire une approche verbale dans un premier temps afin de voir comment la personne est et comment elle réagit. Dans le service où je suis actuellement on utilise énormément l'hypnose car différents soignants ont une formation d'hypnose, cette méthode peut fonctionner pour accepter un soin.</p> |
| <p>Avez-vous eu une formation spécifique pour prendre en soins les personnes qui ont des démences ?</p> | <p>Euh oui alors je ne me souviens plus trop c'est sur trois jours et après on aborde pas mal de chose il y a une partie théorique en amont avec toute la symptomatologie de ces maladies, l'épidémiologie et compagnie et après des choses un peu plus pratiques avec des cas concrets et des mises en situation, il y a tout un après-midi où on est avec la formatrice près des résidents de l'EHPAD et voilà en gros c'est ça, la formatrice donne plein de techniques qu'elle utilise, c'est souvent aller creuser dans l'histoire de vie des gens parce qu'elle part du principe que les démences sont dues à un traumatisme dans le passé de la personne et en sachant quel traumatisme est à l'origine de cette démence ça permet d'avoir une approche, de faire cracher le morceau entre guillemets à la personne, après</p> | <p>Malheureusement non, mais mes collègues sont ma ressource première.</p> |

| | | |
|--|---|---|
| | <p>c'est un travail de longue haleine, une approche sur le long terme et un travail d'équipe. Pour en revenir aux techniques de communication, c'est très important de communiquer avec l'équipe justement parce qu'il a des gens qui vont réussir à prendre en soins une personne et d'autres non, ça permet de savoir ce qu'a fait cette personne qui a réussi à prendre en soins pour justement réadapter derrière, donc le travail d'équipe est essentiel.</p> | |
| <p>Imaginez que vous devez prendre en soin une résidente par exemple pour la toilette ou une surveillance glycémique. La résidente présente un discours un peu désorganisé, elle dit qu'il y a un problème avec un enfant, qu'elle est angoissée. Elle refuse le soin. Que faites-vous ?</p> | <p>Dans ce genre de situation je pense que c'est bien de la faire verbaliser sur justement cet enfant par exemple, essayer d'en savoir plus en fait, des fois rentrer un peu dans le jeu des personnes ça peut être intéressant, ça va permettre d'en savoir un peu plus, voir ce qui l'angoisse et pas forcément la ramener à la réalité. Il y a une chose dont je me souviens de cette formation justement c'est qu'en fait les personnes atteintes de démences ont leur réalité alors pour le soignant peut être qu'elle paraît complètement absurde mais c'est la leur en fait. Tu crois à ta réalité et eux croient à la leur. Si tu vas confronter ta réalité à la leur ça va générer de l'angoisse, de l'opposition donc des fois il faut rentrer dans leur réalité sans trop en faire, cela ne sert à rien de s'inventer une vie dans leur réalité il ne faut pas partir trop loin non plus mais simplement les écouter et entendre ce qu'ils ont à dire, ça va permettre d'en apprendre un peu plus.</p> | <p>Il faut savoir qu'il ne faut jamais aller à l'encontre de leurs angoisses ou leurs hallucinations, il ne faut pas surtout pas dire « non pas du tout il n'y a personne », il faut aller dans leur sens. Demander ce qu'elle voit, ce qui l'angoisse, essayer de la rassurer, discuter à propos de ses hallucinations afin de comprendre ses angoisses. J'ai pu constater que lorsque j'allais dans leur sens, ils étaient beaucoup plus réceptifs et j'arrivais plus facilement à faire accepter le soin, bien sur cette approche ne se fait pas en cinq minutes il faut savoir prendre son temps.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| <p>Est-ce qu'avec le masque vous avez senti une différence pour communiquer avec les patients atteints de démences ?</p> | <p>On avait tous un peu peur et finalement je trouve que pas tant que ça parce qu'un sourire ça ne se voit pas que sur le bas du visage ça se voit aussi dans les yeux fin la bienveillance elle se voit dans la gestuelle dans la parole je trouve que ce n'est pas tant un frein que ça.</p> | <p>Plus ou moins. J'ai senti une différence pour moi car je trouve que le masque est une barrière à la communication, je ne peux pas leur transmettre un sourire. Notre visage est plus dur avec le masque. Mais pour eux je n'ai pas l'impression que ça les impressionne plus que ça, car je n'ai pas eu plus de difficultés à entrer en communication avec eux finalement. Je me suis rendu compte que les yeux étaient plus communicant que la bouche, comme on dit « les yeux sont le miroir de l'âme »</p> |
|--|--|--|

X. Abstract

| |
|--|
| <p>NOM : CAZOBON PRÉNOM : Jeanne</p> |
| <p>TITRE DU MÉMOIRE : La communication infirmière dans la prise en soins d'un refus de soins d'un patient souffrant de la maladie d'Alzheimer</p> |
| <p>Alzheimer's disease is the most common progressive neurodegenerative disease for old people. Some carers are often, and sometimes others are, called upon to care for patients suffering from the cognitive and psycho-behavioural disorders that characterise Alzheimer's disease and related disorders. These particular types of care can challenge the communication skills of care professionals, especially in complex situations such as care denial. To sum up, what is the place of communication in healthcare and how does the nurse use it when an elderly patient diagnosed with dementia refuses the care ?</p> <p>Through theoretical research and exploratory interviews, this first introductory work to nursing research explores many questions related to the discernment capacity of the elderly patient with dementia, to the care denial by the latter and to the communication techniques adapted to the caregiver's patient during these delicate care situations.</p> |
| <p>La pathologie d'Alzheimer est la maladie neurodégénérative évolutive la plus fréquente chez le sujet âgé. Les soignants sont souvent, pour certains, et parfois, pour d'autres, amenés à prendre en soin ces patients souffrant de troubles cognitifs et psycho-comportementaux caractérisant la maladie</p> |

d'Alzheimer et les maladies apparentées. Ces prises en soin particulières, peuvent défier les aptitudes communicationnelles des professionnels soignants notamment lors de situation complexe comme le refus de soins. En clair, qu'en est-il de la place de la communication dans les soins et comment le professionnel infirmier l'utilise-t-il dans le cadre d'un refus de soin d'un patient âgé atteint de démences ?

À travers des recherches théoriques et des entretiens exploratoires, ce premier travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers explore de nombreux questionnements liés à la capacité de discernement du patient âgé présentant des démences, au refus de soins de celui-ci et aux techniques de communication adaptées au patient du soignant lors de ces prises en soin délicates.

MOTS CLÉS : ALZHEIMER'S DISEASE, CARE DENIAL, COMMUNICATION, COGNITIVE AND PSYCHO-BEHAVIOURAL DISORDERS, APPROPRIATE CARE

MOTS CLÉS : MALADIE D'ALZHEIMER, REFUS DE SOINS, COMMUNICATION, TROUBLES COGNITIFS ET PSYCHO-COMPORTEMENTAUX, PRISE EN SOINS ADAPTÉE

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :
Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2018-2021