



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 place de l'opposition aux soins chez la personne âgée démente.



Formateur référent : Gaël ROBIN

LIVONNEN Sophie

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

10/05/2021



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études :

La place de l'opposition aux soins chez la personne âgée démente.

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 d'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 22 avril 2021

Identité et signature de l'étudiant :

LIVONNEN Sophie

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Un grand merci à mon référent, M. Gaël ROBIN, formateur à l'IFSI de Pontchaillou à Rennes, pour sa bienveillance, sa disponibilité et ses précieux conseils qui m'ont guidée tout au long de mon mémoire d'initiation à la recherche.

Je remercie également l'ensemble des formateurs du PFPS pour la richesse et la qualité de leurs enseignements durant ces trois ans qui m'ont permis de grandir professionnellement.

Je tiens à témoigner ma reconnaissance à Emilie et Catherine, pour m'avoir accordé de leur temps pour la réalisation de mes entretiens. Ainsi de m'avoir partagé leurs connaissances et expériences enrichissantes.

J'adresse mes plus sincères remerciements à ma famille, pour m'avoir aidée et encouragée pendant ses trois années d'études fortes en rebondissements.

Enfin, je remercie mes amis et futurs collègues, sans qui l'aventure de la vie étudiante n'aurait pas été la même.

Merci à Valentine, Hélène et Nolwenn.

Sommaire

INTRODUCTION	1
PARTIE I : Le cheminement vers la question de départ	
1- Situations d'appels.....	2
2- Questionnement.....	4
3- Problématisation.....	5
PARTIE II : Le cadre conceptuel	
1- Le syndrome de la démence.....	6
1.1 <i>Qu'est-ce que la démence ?</i>	6
1.2 <i>Son traitement et son accompagnement</i>	8
1.3 <i>Quelques données épidémiologiques</i>	9
2- L'accompagnement de la personne âgée démente par le soignant	10
2.1 <i>Le prendre soin infirmier d'une personne souffrant de démence</i>	10
2.2 <i>Opposition et refus de soins : la difficulté d'interprétation</i>	12
2.3 <i>L'approche législative et éthique</i>	13
PARTIE III : L'exploration empirique	
1- Le dispositif de méthodologie du recueil de données.....	15
2- L'analyse descriptive des données.....	16
2.1 <i>L'accompagnement de la démence</i>	16
2.2 <i>Le prendre soin infirmier de la démence</i>	17
2.3 <i>L'opposition aux soins</i>	18
3- <i>Les perspectives professionnelles et personnelles de ces données</i>	19
3.1 <i>Les facteurs favorisant l'accompagnement et la prise en soin d'un patient dément</i>	19
3.2 <i>Les difficultés et les interrogations de la prise en soins</i>	21
CONCLUSION	24
BIBLIOGRAPHIE	26
ANNEXES	

Siglier

DSM : Manuel Diagnostiques et Statistiques des troubles mentaux

EHPAD : Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

IDEL : Infirmier Diplômé d'Etat exerçant dans le secteur Libéral

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

MMSE : Mini Mental State Examination

MIRSI : Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Introduction

Lors de mes trois années de formation à l'IFSI du CHU de Rennes, j'ai pu me familiariser avec ce monde particulier du médical que je ne connaissais finalement que très peu à mon arrivée. J'ai beaucoup appris grâce aux divers apports théoriques des nombreuses unités d'enseignements. Je comprends maintenant qu'ils m'ont permis de réfléchir autrement et de développer une logique professionnelle. Le plus de cette formation a été pour moi mes expériences de stages. Outre la pratique et les apports théoriques, les stages m'ont permis de grandir et de me projeter en tant qu'infirmière dans ce milieu pas toujours évident.

Aujourd'hui, en troisième année, il nous est demandé de rédiger un Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers. Difficile de choisir un seul sujet quand on souhaiterait en approfondir de multiples. J'ai fini par me décider d'en étudier un seul, suite à des situations qui m'ont interpellée professionnellement, mais également personnellement.

J'ai pu constater que les soignants sont régulièrement confrontés à des situations impliquant une opposition aux soins. Chaque situation est évidemment différente, en fonction du patient, de sa pathologie, de son vécu et du contexte. Elle impacte le patient mais également l'équipe soignante, la famille et les aidants.

Cette notion m'a d'autant plus interpellée à partir du moment où j'ai fait un lien avec la démence. En effet, les fonctions cognitives comme la prise de décision, la communication, et le jugement de la personne sont altérées. Cela rend parfois la compréhension d'une opposition beaucoup plus complexe par rapport à une personne ayant toutes ses capacités mentales et par conséquent impacte le prendre soin.

Ainsi, mes recherches s'articulent principalement autour de l'accompagnement, du prendre soin, et de la compréhension de l'opposition chez une personne âgée démente.

En tant que future jeune diplômée, il me semblait intéressant d'aborder ces notions qui m'ont questionnée lors de mon parcours de formation. Ce thème de recherche est pour moi une ressource au vu de ma future pratique professionnelle afin d'adapter au mieux la prise en soin d'une personne atteinte de démence.

Partie I : Le cheminement vers la question de départ

1. Situations d'appels

Lors de ma formation, j'ai effectué un stage dans un Établissement d'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes.

J'y ai rencontré Madame X, une personne âgée de 91 ans. Elle réside dans l'établissement depuis deux ans parce que le maintien à domicile devenait difficile. Quelques semaines avant mon arrivée, Madame X est devenue très opposante. La discussion est difficile voire impossible en raison de ses troubles cognitifs importants. Ils se manifestent par une désorientation dans l'espace et dans le temps, un jugement amoindri et des changements d'humeurs. Elle fait preuve de violence envers l'équipe soignante, les médecins, sa famille ainsi que les résidents. Selon les dires de sa famille, elle a toujours été violente, particulièrement avec ses enfants. Cette violence est aujourd'hui sûrement majorée par ses troubles. Elle mord, frappe, et griffe les soignants pendant les soins. Les soins d'hygiène sont d'autant plus difficiles. Madame X est incontinente fécale et urinaire, et nécessite une aide complète pour tous les actes quotidiens.

De plus, Madame X chute quotidiennement, une ou plusieurs fois par jour. Elle glisse également intentionnellement de son fauteuil roulant. Par conséquent, elle a de nombreux pansements, sur les tibias, les genoux, les bras, et le front. La prise en soins devient de plus en plus compliquée, pour la patiente, pour la famille, et pour l'équipe soignante que ce soit physiquement ou psychologiquement.

Une nuit, Madame X avait une nouvelle fois chuté, et sa plaie frontale s'est rouverte. Les veillesuses n'ont pas pu lui remettre un pansement, ni sa protection. Le sang ayant coulé, Madame X en avait un peu partout. Ne pouvant pas la laisser ainsi, il était nécessaire de nettoyer. L'infirmière du matin et moi-même sommes donc allées à sa rencontre. En arrivant dans sa chambre, elle semblait épuisée par la nuit qu'elle venait de passer. L'infirmière lui a expliqué pourquoi nous étions là. Elle était peu réceptive, mais plus que certains jours.

Peu de temps après le début du soin, Madame X commence à se débattre, tente de frapper l'IDE, et me donne un coup de pied à plusieurs reprises. Chacune à notre tour, nous tentions de l'apaiser par des mots, des distractions et des gestes. Nous avons cherché des alternatives pour que le soin se déroule au mieux, sans succès. Nous lui avons ensuite expliqué la situation, et l'intérêt pour elle de la réalisation de ce soin. Madame X se débat comme elle peut. Nous remarquons à ce moment-là que la résidente était également souillée de selles. Nous avons préalablement prévenu les aides-soignantes

que nous allions chez Madame X faire les soins. Non loin de sa chambre, alertée par les bruits, une aide-soignante est venue nous aider.

Le soin a duré 45 minutes entre hurlements et coups. Le bilan pour Madame X : le sang sur les mains, les bras, le visage et les cheveux a été enlevé. La plaie frontale plus ou moins nettoyée avec un pansement plus ou moins bien mis également. Les autres pansements non faits, toilette intime approximativement réalisée et changement de protection effectué.

Je suis sortie de la chambre, épuisée, non pas physiquement, mais psychologiquement.

Ma seconde situation d'appel a eu lieu lors d'un stage en médecine spécialisée dans l'hépatogastro-entérologie et la cardiologie. Une personne âgée de 89 ans que je nommerai Madame D, est rentrée dans le service suite à une chute dans un contexte d'anémie. Elle est démente et présente des troubles cognitifs importants.

Un peu plus d'une semaine après son arrivée, Madame D est en capacité de retourner à l'EHPAD où elle vit. Pour ce faire, au vu du contexte sanitaire exceptionnel, il nous a été demandé de réaliser un test PCR datant de moins de 48h. Madame D avait déjà fait ce test à son arrivée. Ses troubles ne lui ont pas permis de s'en souvenir.

Ainsi, le matin même, au réveil, je l'ai prévenue que je reviendrais faire ce prélèvement en fin de matinée. Elle ne semblait pas réfractaire malgré le fait que je l'ai prévenue de la désagréabilité du geste.

Le moment venu, j'ai pris le temps d'expliquer à Madame D la situation, ce qu'il fallait faire ou ne pas faire, et comment se positionner. Nous avons également abordé le côté positif de ce soin qui était finalement synonyme de retour à domicile. Malheureusement cela n'a pas suffi au bon déroulement du soin. L'écouvillon rentrait à peine que Madame D tournait la tête, se reculait, et en est venue à me donner des coups avec ses bras. A ce moment-là, je ne me sentais pas capable de continuer seule. J'ai demandé à une collègue IDE de venir m'aider. Elle lui a pris les mains, pour la rassurer mais également pour éviter qu'elle ne se débâte de trop. Cela a été un moment assez compliqué. Malheureusement, quand j'ai retiré l'écouvillon, Madame D se débattait tellement qu'il a frôlé tout le long de sa joue. Ainsi le test n'était pas fiable, il fallait recommencer. J'ai passé le relais à l'IDE car je ne souhaitais pas recommencer une nouvelle fois. Nous avons dû appeler une troisième personne pour enfin réussir le soin.

2. Questionnement

Suite à ces deux situations, je me suis posée beaucoup de questions. En les regroupant, il m'était possible d'aborder une multitude de thèmes. J'ai dû faire un choix. J'ai réécrit mes situations d'appels en mettant en avant les points qui ont particulièrement attiré mon attention, quatre grands axes sont ressortis.

Dans un premier temps, je me suis en effet questionnée sur la spécificité de la prise en soins d'une personne âgée atteinte de démence. Je me suis demandée par exemple, en quoi la prise en soins d'un patient atteint de troubles cognitifs dans un service non spécialisé, pose-t-elle un problème ? Comment adapter la prise en soin ? Quelle est l'importance d'une prise en soins pluridisciplinaire dans cette situation ? Quels sont les acteurs dans l'accompagnement d'un patient dément ?

Dans un deuxième temps, je me suis questionnée sur la place de l'opposition aux soins d'une personne démente. Quelle est la place à donner au refus de soin chez la personne démente ? Face à une opposition aux soins, quelles options s'offrent à nous ? Comment différencier un refus de soins et une opposition aux soins ?

Ensuite, dans un troisième temps je me suis questionnée sur les ressentis de l'infirmière face à cette opposition aux soins. Comment l'opposition d'un patient dément impacte l'infirmier ? Est-ce une impasse dans la prise en soins ? Comment gérer l'opposition d'une personne atteinte de démence ? Peut-on la considérer comme un refus de soins ?

Dans un quatrième et dernier temps, j'ai été interpellée par le côté législatif et éthique des situations. Peut-on forcer une personne démente à subir un soin qu'elle ne souhaite pas ? Y a-t-il maltraitance lorsqu'on force une personne démente à subir un soin pour son bien-être mais contre sa volonté ? Quelles sont les lois qui font référence à l'opposition aux soins chez les personnes atteintes de démence ?

Problématisation

Après m'être renseignée sur ces grands axes, il m'a été plus facile d'identifier les notions que je souhaitais aborder dans mon travail de fin d'études. Ainsi, cela m'a permis d'élaborer la question suivante.

Dans quelle mesure la compréhension d'une opposition aux soins d'un patient dément, impacte la prise en soins infirmiers ?

Quelques hypothèses ont découlé de ma question de départ. En effet, dans un contexte d'opposition aux soins, nous pouvons penser que le soignant laisse davantage la place à la démence, en délaissant la personne, son consentement et son avis. Ainsi, agir en fonction de sa compréhension, influencée parfois par des valeurs et des représentations personnelles. On peut également supposer l'inverse, en émettant l'idée de la sous-estimation de la place de la démence dans un soin.

De plus, nous pouvons nous questionner sur l'adaptation de l'accompagnement des patients déments dans des secteurs moins appropriés à cette prise en soin particulière. Ainsi, supposer sur les différentes difficultés rencontrées telles que le manque de moyens, de formation ou de temps, affectant de près ou de loin la compréhension d'une opposition aux soins d'un patient atteint de démence.

Partie II : Le cadre conceptuel

1- Le syndrome de la démence.

En France, 1 227 560 personnes environ sont atteintes de démence en 2018, soit 1 personne sur 66. Selon des estimations, le nombre doublerait d'ici 2050. Mais que mettons-nous derrière ce mot "démence" ?

1.1 Qu'est-ce que la démence ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la démence est un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive, plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. En effet, même si on l'assimile généralement au vieillissement, elle n'est pas fidèle à ce processus. Des personnes âgées de 50 ans peuvent être atteintes de démence.

Les fonctions cognitives sont caractérisées par le langage, la mémoire, le raisonnement, l'apprentissage, la résolution de problèmes, la prise de décisions, l'orientation, la perception et l'attention. Une personne atteinte de démence voit ses fonctions s'altérer plus ou moins vite de façon croissante.

Effectivement, la démence affecte lentement le système mnésique, la pensée, le jugement et l'apprentissage. Elle est caractérisée par la perte de mémoire, des problèmes dans l'utilisation du langage et dans la réalisation d'activités, des modifications de la personnalité, une désorientation et un comportement perturbateur. De plus, les symptômes psychotiques sont courants au cours de l'évolution de la maladie. La paranoïa, un syndrome de persécution et des hallucinations peuvent être un aspect important de l'idéation délirante. Cette pathologie étant progressive, elle mène généralement les personnes à devenir totalement dépendantes.

L'OMS a classé les signes et les symptômes en trois stades. Le stade initial est caractérisé par des tendances à oublier et une perte spatio-temporelle. Ces symptômes étant courants dans le processus de vieillissement, il est difficile de le distinguer. Dans le stade intermédiaire, les signes et les symptômes se précisent et deviennent de plus en plus flagrants. Les personnes commencent à oublier les événements récents et les noms, ils se perdent à la maison, ont des difficultés à communiquer, présentent des changements de comportement et il est nécessaire d'apporter une aide pour les soins d'hygiène personnelle. Le dernier stade de démence se manifeste par une perte spatio-temporelle, des difficultés à reconnaître les proches et les amis, une aide accrue pour les soins d'hygiène

personnels, des difficultés à marcher et des changements de comportement pouvant aller jusqu'à l'agression. Ainsi, comme je l'ai dit précédemment, les personnes deviennent de plus en plus dépendantes et présentent une inactivité presque totale au vu de leurs symptômes.

À différents degrés de la démence, on trouve régulièrement des symptômes de dépression, particulièrement au stade initial et intermédiaire. Selon une étude en Suisse datant de 2017, 40% à 50% des personnes démentes sont touchées par des symptômes dépressifs. En effet, les personnes sont conscientes de leurs troubles et les voient petit à petit évoluer. Par conséquent, nous pouvons dire que la dépression peut être considérée comme signe annonciateur de démence dans certaines situations. Cela dépend du type de démence concernée.

Les fonctions altérées dépendent de plusieurs facteurs dont le principal est l'origine de la démence. Il est possible de classer les démences en fonction de leur cause. La plus connue est la maladie d'Alzheimer qui est une pathologie neuro dégénérative attaquant progressivement les cellules cérébrales. Mais il y a également les démences vasculaires dues à une pathologie comme par exemple un AVC, la démence due à une lésion cérébrale traumatique, la démence due à une substance ou à un médicament, la maladie à prion, la maladie de Parkinson, la maladie de Lewy et la maladie de Huntington. Cependant, certaines causes de démence ne sont pas toujours identifiables.

Le diagnostic se base sur plusieurs points : les symptômes, un examen physique, une IRM, l'anamnèse du patient et l'évaluation des activités instrumentales de la vie quotidienne. Dans la mesure du possible, des tests permettant de détecter et d'évaluer la démence d'une personne, peuvent être réalisés. Il en existe plusieurs. Les plus utilisés sont le Mini Mental State Examination (MMSE) (*cf annexe I*) et le test de la montre (*cf annexe II*). L'identification de la cause de cette démence peut parfois être détectée lors d'un prélèvement sanguin.

Le Manuel Diagnostique et Statistiques des Troubles Mentaux (DSM-5) a établi un classement des critères de diagnostic. Il permet d'évaluer la sévérité de la démence en trois stades. La démence légère, qui se manifeste par des difficultés avec les activités instrumentales de la vie quotidienne, par exemple les travaux ménagers, la gestion de l'argent. Les démences modérées se caractérisent par des difficultés avec les activités de base de la vie quotidienne comme l'alimentation et l'habillement. Comme dans le classement de l'OMS, les personnes atteintes du dernier stade de démence dite de démence sévère sont alors complètement dépendantes d'autrui.

Les questions que je me suis posées à cette étape de mon développement sont : Quels sont les traitements ou les alternatives thérapeutiques ? Où vivent ces personnes âgées démentes plus ou moins dépendantes ? Et quel est leur avenir ?

1.2 Le traitement et l'accompagnement de la démence

Dans la plupart des démences progressives, il n'existe aucun remède ni de traitement qui ralentit ou arrête la progression de la maladie. Les recherches pour trouver un traitement continuent et certains d'entre eux sont au stade de l'essai clinique. Cependant, il existe tout de même des moyens d'améliorer la qualité de vie de ces personnes. Le traitement de certains symptômes est possible avec des tranquillisants, des antidépresseurs, des anxiolytiques, les anticonvulsivants ainsi que des amplificateurs cognitifs.

Outre les traitements médicamenteux, l'OMS énonce cinq grands objectifs afin de soutenir les personnes atteintes de démence et d'améliorer leur quotidien :

- le diagnostic précoce, afin de favoriser une prise en charge rapide et optimale
- l'optimisation de la santé physique, de la cognition, de l'activité et du bien-être
- le dépistage et le traitement des maladies physiques concomitantes
- la détection et le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques difficiles
- la fourniture d'informations et de soutien à long terme aux personnes qui prodiguent les soins.

Comme on a pu le voir précédemment, la démence a des conséquences physiques, psychologiques sur le patient, mais qu'en est-il des aidants ?

Le caractère particulier de la maladie constitue un poids physique, mental et financier sur toute la famille. Il est courant de voir des familles mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour maintenir un parent dément à son domicile. Beaucoup d'aides peuvent être mises en place. Outre l'infirmière à domicile, le kinésithérapeute, le médecin, il peut également y avoir l'intervention d'un aide-soignant, une aide-ménagère ou bien la compagnie d'un étudiant pour la nuit quand le proche aidant est absent. Tout cela a un coût. J'ai effectué ces trois dernières fonctions dans mon parcours professionnel, et dans chaque poste que j'ai occupé, j'ai senti la fatigue de la famille aidante. Ils verbalisent parfois de la frustration, de la peur, de la colère et de l'impuissance devant ce syndrome. Dans certaines maisons, on voit des post-it un peu partout comme par exemple : "Tu es dans ta maison", "On est mardi 12 décembre 2020", " D. travaille, elle revient à 16h30". L'aménagement de la maison est nécessaire afin d'éviter tout danger que représente un patient dément seul.

Selon le degré de la démence, l'accompagnement des proches aidants est plus ou moins facile. Ainsi il existe des associations soutenant ces familles.

Quand les proches n'ont pas la possibilité de maintenir la prise en soin à domicile, ou que le soin devient trop complexe à domicile, la famille prend généralement la décision d'inscrire la personne dans un établissement. La majorité d'entre elles vont en EHPAD, mais elles peuvent également aller dans une unité de soins de longue durée (USLD) ou dans un foyer/logement d'un EHPAD.

Je développerai la prise en soin de la démence au sein des structures dans la seconde partie de mes recherches.

1.3 Quelques données épidémiologiques

Il me semble également intéressant de revenir aux premiers chiffres énoncés au début de ce développement en fonction de différentes échelles.

Dans le monde, d'après l'OMS, il y a 50 millions de personnes atteintes de démence, parmi lesquelles 60% à 70 % sont atteintes de la maladie d'Alzheimer et plus de la moitié vivent dans un pays à revenus faibles ou intermédiaires. Elle est l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées. Chaque année, on dénombre 9.9 millions de nouveaux cas de démence soit un cas toutes les 3 secondes. Selon ces chiffres, l'OMS estime qu'en 2050 le nombre de personnes atteintes de démence serait de 132 millions.

Plusieurs articles soulignent que le nombre de personnes atteintes de démence a augmenté depuis quelques années du fait du vieillissement de la population, qui lui aussi ne cesse d'augmenter. Cette hausse est expliquée par des raisons économiques mais également par les progrès considérables que la médecine a faits dans les pays développés allongeant ainsi l'espérance de vie. D'ailleurs, le nombre total de personnes atteintes de démence devrait probablement continuer à augmenter dans les années à venir (Papy boom). Cependant les articles précisent qu'il y a une légère baisse du nombre de démence dans certains pays européens et aux Etats-Unis. Ils expliquent ce constat du fait d'une meilleure prise en soin des facteurs vasculaires et d'une meilleure hygiène de vie de la population.

Comme je l'ai dit précédemment, en France, l'OMS a recensé environ 1 227 560 personnes atteintes de démence. Il est estimé aujourd'hui que 33 000 personnes de moins de 60 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Bien que la démence touche principalement les personnes âgées, elle n'est pas considérée comme fidèle au processus du vieillissement et comme démontré précédemment, des personnes jeunes peuvent également être touchées.

Il m'a été difficile de trouver des données sur la démence en France. En effet, la plupart de mes recherches ont finalement découlé sur des données essentiellement basées sur la maladie d'Alzheimer.

Cependant, les chiffres énoncés à l'échelle mondiale nous donnent quand même une vision sur les données générales de la démence. Ils mettent en avant l'importance de cette prise en soin, ce qui en fait une priorité de santé publique.

2. L'accompagnement de la personne âgée démente par le soignant

Maintenant que la notion de démence a été développée et que l'on a une vision globale de la nécessité de la prise en soin, j'ai par conséquent, fait le choix de faire une seconde partie sur son accompagnement soignant.

2.1 Le prendre soin infirmier d'un patient souffrant de démence

Commençons d'abord par mettre des mots derrière le concept de prendre soin. J'ai souhaité dans un premier temps écrire ma propre définition de cette notion.

Selon moi, d'un point de vue général, prendre soin est le fait de contribuer au bien-être d'une personne. D'un point de vue infirmier, le prendre soin s'applique au patient. Il inclut les soins relationnels et techniques en prenant compte de la personne qu'est le patient. Le concept de prendre soin est à adapter. Il se manifeste par la communication, le temps consacré, l'écoute, l'intérêt porté au patient, le verbal, le non verbal, et bien d'autres. Il est à réévaluer en fonction des attentes du patient. La difficulté de ce concept est la perception différente des soignants envers les besoins du patient.

Dans un second temps, j'ai effectué des recherches et j'ai trouvé la définition du prendre soin par W. Hesbeen, un infirmier et docteur en santé publique. Il définit que le " Prendre soin de quelqu'un, c'est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans un but de contribuer à son bien-être, à son autonomie". Il met en avant la nuance entre "faire des soins à quelqu'un" c'est à dire en considérant humain comme un corps-objet, et "prendre soin" en considérant l'être comme un corps qui a besoin d'une attention particulière. Il ajoute « La tonalité générale qui s'en dégage est explicitement humaine et relève essentiellement du courant existentiel, c'est-à-dire attentif à la personne dans la singularité de son existence. » (*Le caring est-il prendre soin ?*, *Revue Perspective soignante n°4 – 1999*).

Maintenant que ce concept essentiel est défini, il me semblait également important d'aborder certains troubles qu'induit la démence. En effet, à différents stades de la maladie, la personne peut être dans le déni, de défaut d'Insight ou d'anosognosie. Ces troubles impactent la prise en soin par les proches, les soignants et les divers aidants. Par exemple, des difficultés pour ceux qui souhaitent convaincre la personne de se faire accompagner alors que celle-ci ne comprend pas pourquoi elle a besoin d'une aide, mais des difficultés également pour justifier les examens complémentaires et les adaptations du quotidien. On peut alors remarquer une réticence à la mise en place d'une prise en soins adaptée.

A différents niveaux, ces trois troubles ainsi que les troubles du comportement perturbateurs demandent une adaptation importante de la prise en soins infirmiers.

Il est alors conseillé aux soignants d'adopter une attitude empathique compréhensive en gardant un ton calme et apaisant envers le patient. Il est important de prendre le temps nécessaire pour installer une relation de confiance, et s'ajuster au rythme de la personne. Le stéréotype qui n'en est parfois pas un, de l'infirmier pressé par le temps, pose alors problème dans les structures d'hospitalisations à court terme. S'ajoute à cela le facteur de changement d'habitudes et de repères qui majore la désorientation des patients déments.

Comme je l'ai vaguement abordé précédemment, il existe alors des institutions spécialisées dans la prise en soins des troubles sévères du comportement liés à la démence. Ces unités disposent d'un environnement architectural adapté, préservant la sécurité des résidents et facilitant leur bien-être. Ces structures sont munies de dispositifs anti-fugue. Elles proposent un projet de soins et de vie spécifique et individualisé, avec une adaptation des horaires aux habitudes de vie et au rythme de chacun. La prise en soins demande plus de temps et ces établissements leur offrent. J'appuie sur la notion de temporalité, car je pense que c'est un facteur essentiel dans cette prise en soins si particulière.

En revanche, une prise en soins adaptée et bienveillante n'empêche pas la confrontation à une opposition ou un refus de soins du patient dément. C'est ce que nous allons aborder dans cette nouvelle partie.

2.2 Opposition et refus de soins : la difficulté d'interprétation

L'opposition et le refus de soins sont deux notions complémentaires, qui dans le langage courant peuvent être énoncées comme équivalentes.

Le refus de soins infirmiers est caractérisé par l'absence de l'accord libre et éclairé du patient dans la réalisation d'un ou de plusieurs de ces soins. Elle prône la liberté individuelle en mettant en avant une décision personnelle. Un refus peut être passif ou muet (ex : non observance des traitements thérapeutiques) Plusieurs signes sont annonciateurs comme par exemple, de l'agitation, des cris, de l'agressivité, ou simplement des dires. C'est à ce moment-là qu'intervient la notion d'opposition. En effet, elle est définie comme étant un ensemble de manifestations laissant entendre qu'une personne souhaite arrêter l'exécution d'un soin. Par conséquent, un refus de soins peut se traduire par une opposition. Cependant, une opposition aux soins n'est pas toujours considérée comme un refus aux soins.

Dans un contexte de démence, il est plus généralement associé à la notion d'opposition que celle du refus de soins. Mais comme on a pu le voir, l'un n'empêche pas l'autre.

Les soignants sont régulièrement confrontés à des situations impliquant cette notion. Par exemple, une opposition lors des soins d'hygiène, ou d'un point de vue général, une opposition de tout soin médical. On peut l'expliquer de par le déni, les oublis, la méconnaissance et l'incompréhension qu'induisent les troubles cognitifs. Cependant, il ne faut pas oublier que c'est un moyen pour le patient de s'exprimer en tant que personne et de partager, ses besoins, ses idées, ses émotions et ses attentes. En découle parfois, des actes de violences. Et si ce n'était pas les symptômes de la maladie qui parlent, mais la personne ? Ne pas respecter cette opposition serait alors une atteinte à sa liberté personnelle ? Sa dignité ? Son consentement ?

Le manque de communication ne joue pas en la faveur de la compréhension claire et précise de l'opposition. On nous apprend à limiter les interprétations au même titre que le jugement au sein de la relation soignant- soigné, surtout quand il y a des omissions mais dans cette situation que faire?

Procéder à l'élimination des facteurs pouvant expliquer cette opposition semble être la première des alternatives. Si la raison est identifiée, et qu'une action est possible, l'opposition peut être surmontée. En cas contraire, la prise en soins devient beaucoup plus compliquée. Une réflexion interdisciplinaire est nécessaire afin de trouver une explication et une alternative. Intervient à ce moment-là, la balance bénéfices-risques pour le patient. Cette démarche vient très vite aborder une vision éthique de la situation.

2.3 L'approche législative et éthique

La prochaine, et dernière sous partie du cadre théorique de mon mémoire aborde l'aspect législatif et éthique qu'induit une situation d'opposition aux soins dans un contexte de démence.

Pour les patients, les lois sont axées principalement sur le droit à l'information, le droit à l'accès aux soins, au consentement, au respect, et à la dignité.

Le consentement est référencé dans le Code de la santé publique de 2013 : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». La loi du 4 mars 2002 précise également que les malades sont compétents pour donner leur consentement pour un traitement ou un examen, pour le refuser, dès lors qu'ils ont la capacité d'arriver à une décision raisonnée et éclairée. Est alors abordée en parallèle la notion de refus de soin. En effet, comme indiqué également dans le Code de la santé publique : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement » (Article L1111-4).

Dans mes nombreuses recherches, il est mis en avant que les troubles induits par la démence sont contradictoires avec la notion de libre choix, et par conséquent, le consentement de la personne. Le consentement d'un patient dément ne serait donc pas considéré comme un consentement fidèle, car il ne serait pas dans la capacité de donner un consentement libre et éclairé. Ainsi, j'ai enfin compris la différence entre un refus de soin et une opposition aux soins dans ce contexte. Si je reprends la définition de refus de soin : il est caractérisé par l'absence de l'accord libre et éclairé du patient dans la réalisation d'un ou de plusieurs de ses soins. Dans un contexte de prise en soin d'un patient dément, le consentement n'étant pas libre et éclairé il ne peut alors pas avoir de refus caractérisé également de libre et éclairé. Au début de mon travail de recherches, j'ai parfois sous-estimé l'utilisation de la notion de refus de soin, en dépit du terme d'opposition aux soins qui est plus adapté.

Il me semblait également important d'aborder la charte Alzheimer, éthique et société de 2011. Elle stipule que "Toute personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et quel que soit le niveau de ses atteintes, 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. Son identité, ses réactions, ses capacités sont à respecter. Pour cela, les soignants et l'entourage s'interdisent de classer les comportements de la personne malade uniquement en fonction de sa pathologie, reconnaissent son juste droit à s'exprimer et l'acceptent comme tel chaque fois qu'un comportement ne constitue pas un trouble pathologique authentique."

Intervient alors tout un questionnement éthique sur la place à donner à l'opposition aux soins chez la personne souffrant de démence. Le problème de la compréhension de celui-ci fait surface dès lors que l'on souhaite trouver une alternative à la réalisation du soin. Difficile de comprendre l'origine de l'opposition aux soins, mais également de différencier l'auteur de cette opposition entre la personne en elle-même et les troubles induits par la pathologie. En fonction de cette compréhension, le prendre soin infirmier peut être bien différent. C'est d'ailleurs ce que j'ai souhaité explorer en réalisant deux entretiens auprès de professionnels de santé.

PARTIE III : L'exploration empirique

1. Le dispositif de méthodologie du recueil de donnée

J'ai choisi d'élaborer deux entretiens infirmiers semi-directifs. Je les ai tous les deux enregistrés et ainsi j'ai pu les retranscrire plus facilement (*cf annexe IV et V*).

J'ai pris la décision d'utiliser une approche qualitative car j'ai estimé que c'était plus approprié. En effet, j'étais à la recherche de valeurs, d'opinions, de sentiments, de représentations et d'expériences pour enrichir mon devoir de fin d'études et d'appuyer ou non, les données énumérées dans le cadre conceptuel.

Afin de favoriser la fluidité de l'entretien, j'ai préalablement préparé un questionnaire regroupant cinq grandes questions (*annexe VI*). J'ai rédigé les objectifs pour chacune d'entre elles, mais également l'introduction de l'entretien.

De plus, j'ai fait le choix d'interroger deux infirmières. Une dans une structure non spécifique à la prise en soins de la démence, et une travaillant dans une unité de vie spécifique à cette prise en soins. Ce choix de ma part s'explique par le souhait de confronter ces deux représentations et expériences bien différentes qu'impliquent une prise en soins en structure et une prise en soins hors structure.

Lors de ma préparation aux concours infirmiers que j'ai effectuée courant 2018, j'ai réalisé un stage d'observations dans un Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes qui comprend une aile spécifique à l'hébergement des personnes âgées démentes. C'est une unité dite protégée qui accueille 14 personnes souffrant, la plus part, de la maladie d'Alzheimer. Elle est ouverte sur un jardin thérapeutique. L'établissement propose un accompagnement spécifique dans un lieu sécurisé et agréable dans le respect d'un accompagnement individualisé respectant la personne, ses rythmes, ses choix et ses envies.

Par un souvenir très positif de ce stage, j'ai souhaité réaliser mon entretien avec une IDE y travaillant. D'un côté plus personnel, je trouvais intéressant d'avoir l'opportunité de comparer la vision que j'avais de cette structure à ce moment-là, et celle que je peux avoir, après trois années de formation.

Le second entretien que j'ai réalisé avec une IDEL a été source de questionnement. En effet, quand j'en ai parlé autour de moi, on m'a indiqué que les infirmiers libéraux étaient moins confrontés à la prise en soin de la démence. Pourtant, comme je l'ai dit précédemment dans mon développement,

l'IDEL est parfois la première personne à voir, et à alerter des premiers signes de la démence. Si elle le permet, la prise en soins peut se réaliser au domicile, d'où l'intervention de l'infirmier libéral. Par mon expérience personnelle, et professionnelle, je suis restée sur mon idée première qui est donc d'interviewer une IDEL.

De plus, les deux infirmières interviennent dans le cadre du lieu de vie, contrairement à un infirmier en structure hospitalière qui intervient dans un contexte de changement d'habitudes et de repères. J'ai alors supposé que ça allait être d'autant plus intéressant dans l'analyse des données.

Les deux entretiens ont duré environ une vingtaine de minutes. L'entretien avec l'IDEL s'est déroulé en visioconférence. J'ai eu l'opportunité de réaliser le second entretien au sein de l'EHPAD. Cela m'a permis de redécouvrir les lieux, et d'avoir un regard nouveau sur cette unité protégée.

2. L'analyse descriptive des données

Afin d'analyser ces deux entretiens, j'ai établi trois tableaux reprenant chacun un grand axe : l'accompagnement de la démence, le prendre soin infirmier de la démence et l'opposition aux soins. (cf annexe VI)

2.1 L'accompagnement de la démence

Sept notions ont correspondu au concept de l'accompagnement de la démence dans ces entretiens. J'y ai inscrit l'évolution et les symptômes de la démence, l'évolution des soins, l'adaptation du projet de soins, l'organisation du lieu de vie, l'équipe pluridisciplinaire ainsi que les aidants.

Les entretiens ont montré que le stade de la démence prise en soin dans l'unité protégée est plus ou moins différent par rapport au milieu libéral. En effet, l'infirmière en milieu libéral met en avant l'évolution de la démence rencontrée. Elle parle de "démence débutante" qui progressivement devient une démence à "un stade avancé". Elle souligne le fait que l'accompagnement de la démence sévère n'est pas possible sur la durée, en libéral, elle est souvent passagère dans l'attente d'un placement dans un établissement de longue durée plus adapté à la sécurité du patient. Ainsi, l'infirmière travaillant en EHPAD le confirme en indiquant que les résidents déments de l'unité sont essentiellement à un stade qu'elle nomme de "sévère".

Les symptômes énoncés se regroupent. Elles parlent toutes les deux d'oublis, de déambulation, de désorientation et de troubles du comportement.

La notion d'adaptation du projet de soins est la notion majeure dans cette partie sur l'accompagnement. Les deux infirmières sont d'accord sur le fait de s'adapter en fonction du patient, de son attitude, et de ses capacités. L'IDEL complète en précisant qu'il "faut savoir fixer les objectifs" et être "modeste sur les objectifs", tandis que l'infirmière en EHPAD parle de douceur, de différer les soins, d'alternatives, de confort et d'écoute tout en catégorisant les soins de "plus longs".

Deux notions ont été énoncées seulement par l'infirmière en EHPAD : la notion d'organisation du lieu de vie qui est caractérisée par une structure adaptée et la notion de l'équipe pluridisciplinaire. Elle souligne l'écoute, la disponibilité, la prise de décision et la communication à l'intérieur de l'équipe ainsi que la notion de structure adaptée et de lieu de vie.

En revanche, l'IDEL a mentionné le rôle des aidants qui visiblement ont une place très importante dans l'accompagnement à domicile. Cependant, la notion d'épuisement et de fatigue fait elle aussi surface. Elle précise également l'aspect vieillissant de l'aidant, qui est généralement le conjoint.

2.2 Le prendre soin infirmier de la démence

Dans ce deuxième axe abordé par les IDE, j'ai identifié cinq items : La relation soignant/soigné, les difficultés, les ressources et outils, le temps dédié ainsi que la notion de formation.

Dans la relation soignant-soigné, j'ai recueilli les données sur le positionnement et la connaissance de la personne. La notion de respect des rituels et des habitudes de vie a été clairement énoncée par les deux IDE.

Plusieurs difficultés sont ressorties. Principalement, la violence, l'agitation, l'opposition ainsi que les chutes. Toutefois, certaines difficultés comme le maintien à domicile, ou des difficultés propres à un soin ont été abordées ainsi que les complications en rapport avec la spécificité du milieu. Par exemple, dans le secteur libéral, l'infirmière met en lumière les difficultés dans le suivi du patient notamment pour le suivi des facteurs aggravants.

La notion de temporalité a été mentionnée par les deux infirmières. L'IDEL précise qu'elle intervient maximum 45 min par jour, en comptant les soins d'hygiène, tandis que l'infirmière en EHPAD ne donne pas de durée, mais souligne à plusieurs reprises qu'il faut du temps pour les soins. De plus, elle ajoute qu'il y a toujours une aide-soignante dans l'unité et qu'une des deux infirmières passe la majorité de son activité dans l'unité protégée.

En revanche, la formation a seulement été évoquée par l'infirmière exerçant dans l'unité protégée. Elle indique qu'il y a des séances tous les lundis et donne des exemples de formation avec les thèmes comme la bientraitance, la gestion de l'agressivité et la prise en soins des troubles cognitifs.

2.3 L'opposition aux soins

L'opposition aux soins est le dernier thème abordé lors des entretiens. Il inclut sa fréquence, son contexte, ses manifestations, ses causes, sa compréhension ainsi que le ressenti des IDE et les raisonnements éthiques face à une situation d'opposition.

Les deux infirmières ont nuancé leur réponse quant à la question sur la fréquence à laquelle elles sont confrontées à une opposition aux soins. En effet, l'infirmière travaillant en EHPAD m'a indiqué que dans certains contextes de soins, l'opposition peut avoir lieu régulièrement voire tous les jours. L'IDEL explique ainsi : "On s'aperçoit de l'aggravation, quand les phases d'opposition sont de plus en plus fréquentes", "Les phases d'opposition vraiment très fortes où on est généralement en attente de placement".

Les manifestations des oppositions exposées par les deux soignantes sont de l'agitation, de l'agressivité et des coups. Visiblement, l'IDEL indique que le soir, plus précisément à la tombée de la nuit ou même la nuit, sont des périodes de la journée anxiogènes pour la personne et favoriseraient les phases d'opposition. Ensuite, elle complète que cela arrive peu importe le soin, et dans des situations qui ne le justifient pas. La seconde infirmière explique une opposition par l'incompréhension du soin par la personne du fait de ses troubles mais également par le manque de préparation qu'il peut y avoir en amont de certains soins.

Nous avons également abordé une des notions principales de ce sujet : La compréhension de l'opposition aux soins. Ainsi, j'ai pu classer certains facteurs favorisant comme des outils de communication, l'investigation et la connaissance de la personne. En revanche, selon l'IDEL, il y a trois facteurs défavorisant la compréhension: la constipation, la déshydratation ainsi que la douleur. L'infirmière travaillant en EHPAD a complété cette affirmation : "Après parfois oui, quand c'est lié à la douleur, ce n'est pas forcément facile de l'identifier, c'est vrai qu'on ne peut pas deviner, donc on regarde partout, la peau, les ongles, les rougeurs, les hématomes, mais c'est vrai que des fois on ne peut pas voir."

J'ai également recolté les ressentis après une situation d'opposition. L'IDEL a beaucoup développé cette partie contrairement à l'infirmière en EHPAD. Elle a partagé son sentiment de regret de ne pas avoir mené le soin correctement. Mais d'un autre côté, elle exprime le sentiment d'avoir fait tout ce

qu'elle avait pu. Cependant elle a ajouté : "Je crois que malheureusement il n'y a pas de bonnes solutions", "dans l'absolu, il n'y avait aucune solution".

Pour finir, elles ont toutes les deux évoqué la notion d'interrogation face à une situation comme celle-ci, ainsi que certaines questions éthiques. Par exemple, les limites de chacun dans un contexte d'opposition aux soins et l'intervention de contention médicamenteuse ou physique. L'infirmière en EHPAD a de nouveau fait un lien avec l'intérêt de l'équipe dans des situations similaires en évoquant les réunions de synthèse.

3. Les perspectives professionnelles et personnelles de ces données

Après avoir fait une analyse descriptive de ces entretiens, il est nécessaire d'en interpréter les résultats et ainsi leur donner un sens.

3.1 Les facteurs favorisant l'accompagnement et la prise en soin d'un patient dément.

Nous avons pu remarquer que l'évolution des soins et du stade de la démence est plus marquée dans le secteur libéral. Les symptômes décrits par les deux infirmières complètent ce constat. L'IDEL met en avant l'évolution progressive de ces symptômes tandis que la seconde infirmière parle plutôt de symptômes déjà ancrés. Cependant, toutes les deux confirment mes recherches de mon cadre théorique en parlant de symptômes tels que la désorientation, les troubles du comportement, les oublis, les manquements et les comportements plus ou moins adaptés à différents degrés. Nous pouvons alors en déduire que la prise en soins de la démence se fait en plusieurs étapes. Le libéral convient à une prise en soins à un stade léger à intermédiaire, tandis que l'unité protégée prend en soin les démences sévères. Ainsi, la notion d'adaptation du projet de soin prend tout son sens.

C'est une notion indispensable dans l'accompagnement des patients, mais particulièrement des personnes souffrant de démence. Les entretiens ont affirmé ce fait. Par adaptation des soins, nous pouvons sous-entendre l'action de différer les soins, de prendre en compte les attitudes, les habitudes, le fonctionnement et les rituels propres à chacun mais également revoir les attentes soignantes. A l'issue de mes situations d'appel, je me questionnais sur la gestion infirmière d'une opposition aux soins d'un patient dément. La réponse que j'ai trouvée est le concept d'adaptation. Comme les infirmières l'ont bien mis en avant, il n'est pas nécessaire d'aller contre le fonctionnement ou le souhait

de la personne si ce n'est pas un acte indispensable. Cependant, parfois la balance bénéfices/risques ne le permet pas, comme vécu dans mes deux situations d'appels.

De plus, l'équipe pluridisciplinaire serait un facteur favorisant une prise en soins personnalisée et adéquate. Je pense également que c'est le cas, mais ce n'est selon moi, pas spécifique à l'accompagnement des personnes atteintes de démence. En effet, peu importe l'établissement, le milieu ou le secteur, l'équipe pluridisciplinaire permet une complémentarité dans le suivi qui est non négligeable. Ainsi, il est plus facile d'élaborer un projet de soin personnalisé avec tous ces différents regards et par conséquent adapter le projet de soins.

Cependant il est intéressant de signifier que l'IDEL n'a jamais évoqué cette notion. Pourtant, il y a tout de même une équipe pluridisciplinaire qui se construit autour du patient avec le pharmacien, l'aide à domicile, l'aide-soignant, le médecin ou le kinésithérapeute par exemple. Mais il est vrai que l'équipe pluridisciplinaire est organisée différemment dans le secteur du domicile. Ayant fait également un stage en libéral, j'ai remarqué que les transmissions entre les différentes disciplines sont rares et assez concises. La recherche d'informations se fait surtout auprès du patient et cela peut ainsi devenir difficile quand celui-ci est dément. C'est à ce moment-là qu'interviennent les aidants à domicile. Avec un peu de recul, je me dis que je ne les ai pas assez mis en avant lors de mes apports théoriques. Ce sont des ressources essentielles pour l'équipe soignante et permettent une surveillance adéquate. On peut finalement les considérer comme une extension de l'équipe soignante.

Nous pouvons également apercevoir que l'organisation architecturale de l'unité sécurisée a été mise en avant. J'en ai déduit que c'est un facilitateur dans l'accompagnement d'un patient dément au même titre que les ateliers et les animations organisées. C'est un lieu de vie fermé où les résidents sont placés pour leur sécurité. Lors de la conférence "Penser la démence, Alzheimer", Didier Sicard, médecin et ancien président du Comité consultatif national d'éthique, a notifié que " l'enfermement dans un lieu fermé, ressemble à la double peine. C'est-à-dire : Alzheimer plus pénitentiaire". Je dois dire que cela m'a questionnée. C'est pour cela que je souhaitais aller dans une unité comme celle-ci avant de me positionner. D'un point de vue personnel, comme professionnel, je n'ai pas eu ce ressenti. Au contraire, l'infirmière présente, m'a parlé de la pièce des 5 sens aidant les résidents à s'apaiser. Elle a également mentionné la cuisine ouverte qui est aménagée de telle sorte que les résidents puissent s'y installer quand ils veulent, les deux jardins de chaque côté de l'unité où l'on peut apercevoir une vue dégagée sur la place centrale de la commune, des bancs, un potager et on peut même y apercevoir des animaux comme un chat et des poules. Tous ces éléments sont selon moi, des caractéristiques d'un lieu de vie chaleureux et agréable. J'ai eu la chance de pouvoir le visiter, j'y ai croisé des patients déambulants, d'autre qui caressait le chat ou se servait un verre d'eau. Rien ne m'a laissée penser à la

notion de double peine. Au contraire, quand je repense à des expériences professionnelles de patients déments ne pouvant pas déambuler en pleine autonomie, je me dis que l'unité protégée permet justement qu'ils agissent librement et en sécurité dans cet espace, qui est certes réduit, mais qui laisse place à une notion de liberté toute autre. Cependant, je peux comprendre qu'on peut s'interroger sur l'atteinte à la liberté. Encore une fois, je pense qu'il est difficile de se prononcer d'un point de vue général, cela dépend de la vie antérieure de la personne, ses habitudes, le degré d'autonomie, le stade de la maladie et la balance bénéfiques/risques.

Enfin, je pense que l'organisation du lieu de vie permet de diminuer et de limiter les situations d'oppositions aux soins. En effet, le cadre permet aux personnes souffrant de démence un libre choix supérieur qu'au domicile. Cela favorise la relation entre le soignant et le soigné. Cette notion n'avait pas été abordée dans mon cadre théorique. Après ces entretiens, j'en conclus qu'il serait nécessaire de s'y intéresser.

Une relation est définie par le dictionnaire Larousse comme étant un ensemble des rapports et des liens existant entre personnes qui se rencontrent, se fréquentent et communiquent entre elles. Dans la relation soignant/soigné, il en existe quatre niveaux : La relation de civilité (codes socio-culturels), la relation fonctionnelle (recueillir des données sur le patient afin de mieux le connaître), la relation de compréhension (soutien), et la relation thérapeutique. La notion de dépendance pathologique vient se glisser en impliquant la confiance et la communication au sein de la relation. Ainsi, lors de mes entretiens j'ai inclus dans cette notion le positionnement soignant et la connaissance de la personne soignée. Ils sont ressortis comme essentiel dans le prendre soin de la personne âgée démente. On peut d'ailleurs remarquer lors des précédents apports théoriques, que j'ai abordé certaines caractéristiques de la relation soignant/soigné sans pour autant la citer.

Comme nous avons pu le voir, beaucoup de facteurs favorisants sont ressortis de ce recueil de données. Cependant, nous allons voir dans cette dernière partie que certaines difficultés et interrogations restent tout de même en suspens.

3.2 Les difficultés et les interrogations de la prise en soins

A travers la question « Quelles difficultés avez-vous déjà pu rencontrer dans la prise en soins de patients déments ? », je voulais étendre mes recherches au-delà de l'opposition aux soins. Même

si cette notion est ressortie à plusieurs reprises, ça n'a fait que confirmer que c'est réellement une difficulté dans la pratique professionnelle des soignants et me conforter dans le choix de mon sujet. La violence est, elle aussi, apparue à plusieurs reprises dans les entretiens. De ce que j'ai compris et de ce que j'ai déduit de mes expériences professionnelles, dans de telles situations, la violence serait plutôt des manifestations d'une opposition. Un moyen pour la personne de communiquer et de faire part de son mécontentement. Ainsi, comme j'ai pu le lire quand la revue de référence aides-soignantes n°63 : Comprendre les cris et l'agitation chez les patients atteints de démence, les manifestations non verbales sont essentielles dans la compréhension de la personne, et de son opposition. Le manque de retenu du fait des troubles cognitifs importants de la démence pourrait également être une explication.

Les difficultés rencontrées par les chutes ont davantage été abordées par l'infirmière travaillant en EHPAD. Nous pouvons alors penser que l'IDEL rencontre moins cette difficulté du fait du peu de temps qu'elle passe avec la personne et du degré de la démence accompagnée. J'ai alors supposé que dans le secteur du domicile les chutes seraient une difficulté pour les aidants, plus que pour le soignant.

En revanche, l'IDE de l'unité protégée n'a pas émis de difficultés liées à l'établissement d'accueil hormis « les moments un peu plus tendus entre eux ». Contrairement à l'IDEL qui a majoritairement parlé des difficultés du maintien à domicile et celles propres au secteur libéral. J'ai tenté de chercher davantage de documentation concernant ces propos mais cela n'a pas été facile.

Quand la surveillance des facteurs aggravants, la continuité des soins et le suivi sont altérés, n'est-ce pas un signe annonciateur pour une prise en soin dans une structure plus adaptée ? Par son discours, l'IDEL m'a suggéré cette idée mais je ne me permets pas de l'affirmer, particulièrement du fait de tous les autres facteurs impliqués pour une telle décision.

Revenons à l'opposition aux soins et sa compréhension. Peu de facteurs défavorisants ont été mis en lumière contre plusieurs facteurs favorisant la compréhension d'une opposition aux soins comme nous avons pu le voir dans la première partie de cette analyse. En revanche, le ressenti personnel, les raisonnements éthiques et les interrogations ont eu une place conséquente pendant l'entretien.

A plusieurs reprises, l'IDEL a mentionné le fait qu'il n'y avait pas de bonnes solutions face à une situation de dépassement de l'opposition. J'ai tout de suite fait un rapprochement avec mon questionnement que j'ai eu, suite à mes situations d'appels. Particulièrement cette question : « Est-ce une impasse dans la prise en soins ? ». Je n'ai pas eu une réponse claire, mais l'idée que d'autres

professionnels plus expérimentés ressentent un questionnement similaire me rassure sur mon positionnement professionnel.

Ensuite, nous avons abordé la contention dans les deux entretiens. La question indirecte était de savoir si c'était une solution pour ces soignants. L'utilisation des barrières est une forme de contention que l'on a tendance à oublier. Du moins, dans le discours de l'IDE exerçant en EHPAD, il se pourrait que dans certaines situations, les barrières soient une solution, particulièrement pour les chutes incluant ou non une phase d'opposition. En revanche dans leur établissement, l'utilisation de contention physique ou médicamenteuse n'est pas envisagée dans la prise en soins, hormis les ceintures pelviennes au fauteuil pour faciliter l'autonomie des résidents. L'IDEL argumente d'un point de vue personnel que cette solution n'en est pas vraiment une pour les patients déments. Cela entraîne d'autres problèmes pour la personne. C'est également un acte traumatisant et anxiogène, pour le patient, comme les soignants. Nous pourrions alors discuter sur les notions d'humanité de bienveillance, et à l'inverse de maltraitance.

Une de mes hypothèses du début de ce mémoire a été : « nous pouvons penser que le soignant laisse davantage la place à la démence, en délaissant la personne, son consentement et son avis. Ainsi, agir en fonction de sa compréhension, influencée parfois par des valeurs et des représentations personnelles. On peut également supposer l'inverse, en émettant l'idée de la sous-estimation de la place de la démence dans un soin. » Mes recherches n'ont selon moi su répondre que partiellement à cette hypothèse.

Ainsi, à travers les recherches et le travail que j'ai élaborés autour de ma question initiale, j'ai compris que je souhaitais formuler ma question différemment pour répondre à cette hypothèse. Axer mes recherches sur le libre choix du patient ce qui inclut indirectement la place de l'opposition aux soins. Ainsi, j'ai opté pour la question de recherche suivante :

En quoi la place de la conscience que les soignants accordent à un patient dément, impacte le prendre soin et leur conscience professionnelle?

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers est pour moi l'aboutissement de mes trois années de formation. Il m'a permis d'éclaircir des points d'ombres qui m'avaient préalablement questionnée au sein ma pratique professionnelle.

Au travers de ce travail, j'ai développé mes capacités à établir des recherches, un questionnement professionnel mais également à réévaluer ma posture de soignante.

J'ai évolué tout au long de mes lectures, mais principalement lors de la rencontre avec les professionnels de santé. Cela m'a permis de mettre en lumière la complexité de la prise en soins d'une personne souffrant de démence, particulièrement dans un contexte d'opposition aux soins.

La notion d'adaptation et celle de la relation entre le soignant et le soigné faisaient déjà partie intégrante de ma pratique professionnelle. Leurs développements ont permis d'établir des liens avec cette pathologie particulière et ainsi obtenir un regard plus poussé sur celle-ci. Cela m'a permis de faciliter mon identification et ma projection dans ma future fonction d'infirmière.

Comme vous avez sûrement pu le voir, les témoignages recueillis pendant mes recherches m'ont apporté beaucoup de réponses. Mais ils ont également laissé place à de nouvelles interrogations. Elles se portent principalement sur la place que les soignants donnent au libre choix et à la conscience d'une personne souffrant de démence.

J'espère que vous avez pris autant de plaisir à lire ce mémoire, que j'en ai eu à le réaliser.

« La liberté, c'est un état, l'état de l'homme en pleine maîtrise de lui-même. L'homme n'est pas responsable lorsqu'il est en état de démence ; il lui manque alors et l'intelligence et la liberté. »

L'affaire redureau - André Gide

Bibliographie

Ouvrages :

- GZIL Fabrice et HIRSCH Emmanuel (Dir). (2012) Alzheimer, éthique et société. ERES.
- PAILLARD Christine. (2021). Dictionnaire des concepts en sciences infirmières. SETES.
- PAN CRAZI Marie Pierre et METAIS Patrick (Dir.). Ethique et Démence. MASSON
- PHANEUF Margot. Démarche de soins face au vieillissement perturbé. Démences et maladie d'Alzheimer. MASSON

Articles :

- Aides-soignantes. (2015) Comprendre les cris et l'agitation chez le patient atteint de démence. n°63 p. 22/23.
- HELMER Catherine, GRASSET Leslie, PERES Karine, DARTIGUE Jean-François. (2016) Evolution temporelle des démences ; Etat des lieux en France et à l'international
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=335348>
- L'INSEE.(2018),Population par âge.

Conférences :

- CHNEIWEISS Hervé, SICARD Didier, NACCACHE Lionel, MOUTELI Grégoire. (27 janvier 2014). Conférence sur le déclin cognitif, démences. Forum Européen de Bioéthique.
<https://www.youtube.com/watch?v=Bm7736ue1ww>
- SICARD Didier, OLLIVET Catherine, HEITZ Damien, Grégoire MOUTELI, ENNUYER Bernard. (26 janvier 2016) Conférence sur la bioéthique. Penser la démence, Alzheimer. Forum européen de bioéthique. <https://www.youtube.com/watch?v=z6s3GcES6a0&t=3542s>

Textes législatifs :

- Charte de la personne hospitalisée. (2006)
- Code de la santé publique. (2013) Article L1111-4.
- DSM-IV, Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer.

- Ethique et société. (2011). Charte Alzheimer.

Pages web :

- Association de recherche et de formation sur l'utilisation des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication adaptée à la prise en charge des personnes atteintes de troubles de la mémoire et de troubles neuropsychocomportementaux. (12/02/2021) http://www.sngie.org/wp-content/uploads/sites/28/2019/02/quatre_tests.pdf
- HAS (2017). Communiquer-Impliquer le patient. (18/04/2021) https://www.has-sante.fr/jcms/c_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient
- HAS. (2009) Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. (12/03/2021). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/reco2 clics_alzheimer_maladies_apparentees_prise_en_charge_troubles_comportement_perturbateurs.pdf
- HAS. (2011). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. (24/11/2020) https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf
- HAS. (2013). Patient et professionnels de santé décider ensemble. (24/11/2020) <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Charte%20Alzheimer%20E%cc%81thique%20et%20socie%cc%81te%cc%81.pdf>
- HAS. (2018). Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. (12/02/2021) https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_7_droit_savoir_decider-revue.pdf
- Larousse (SD) Définition de relation. (22/04/2021) <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rerelations/67845>
- Morgan PITTE. Espace Soignant. (2019). La relation soignant/soigné. (18/04/2021) <https://www.espacesoignant.com/soignant/soins-relationnels/relation-soignant-soigne>
- OMS. (2020). La démence.(11/11/2020) <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- Service de Gérontologie. (2007). Mini mental state examination. (11/11/2020)
<http://www.sgca.fr/outils/mms.pdf>

Annexes

Annexe I : Le Mini Mental State Examination

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E)	Etiquette du patient
Date :	
Évalué(e) par :	
Niveau socio-culturel	

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posez les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. en quelle année sommes-nous ? !____! 4. Quel jour du mois ? !____! !Oou1! !Oou1!
2. en quelle saison ? !____! 5. Quel jour de la semaine ? !____!
3. en quel mois ? !____!

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ? !____!
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? !____!
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? !____!
9. Dans quelle province ou région est situé ce département ? !____!
10. A quel étage sommes-nous ici ? !____!

APPRENTISSAGE

Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.

11. Cigare [citron [fauteuil !____!
12. fleur ou [clé ou [tulipe !____!
13. porte [ballon [canard !____!

Répéter les 3 mots.

ATTENTION ET CALCUL

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

15. 86 !____! 14. 93 !____!
16. 79 !____!
17. 72 !____!
18. 65 !____!

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : « voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : E D N O M.

RAPPEL

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare [citron [fauteuil
20. fleur ou [clé ou [tulipe
21. porte [ballon [canard

LANGAGE

22. quel est le nom de cet objet? Montrer un crayon.
23. Quel est le nom de cet objet Montrer une montre

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « écoutez bien et faites ce que je vais vous dire » (consignes à formuler en une seule fois) :

25. prenez cette feuille de papier avec la main droite. !____!

26. Pliez-la en deux. !____! 27. et jetez-la par terre ». !____!

Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :

28. «faites ce qui est écrit ».

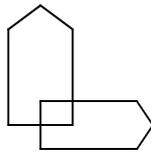
Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo en disant :

29. voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »

PRAXIES CONSTRUCTIVES.

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :

30. « Voulez-vous recopier ce dessin ».



SCORE TOTAL (0 à 30)

!____!

Service de Gérontologie – 10 décembre 2007.

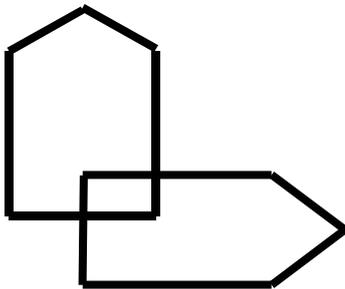
1/2

FERMEZ LES YEUX

Phrase :

.....
.....

Recopier le dessin :

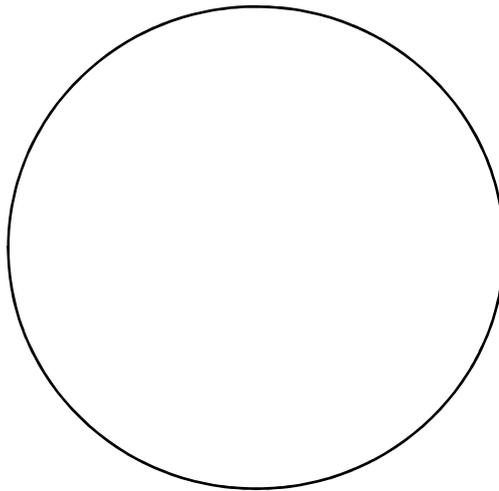


Annexe II : Le test de l'horloge

Consignes de passation :

« Imaginons que ce cercle représente le cadran d'une horloge (ou d'une montre)- Vous allez dessiner les chiffres représentant les heures dans ce cercle comme vous les verriez sur le cadran d'une horloge ».

Donnez au patient un crayon et une gomme et attendez qu'il inscrive les chiffres de 1 à 12. Une fois terminé, mettez un point au centre du dessin et dites-lui : «Ceci étant le centre du cadran, dessinez-moi les aiguilles de sorte à lire 11h10 ».



Interprétations des résultats :

Pour simplifier, vous allez vérifier 4 points :

- L'emplacement des nombres correspondant à chaque heure (3 chiffres par $\frac{1}{4}$ de cadran)
- L'ordonnancement des heures.
- La bonne représentation des deux aiguilles (petite et grande).
- L'emplacement des deux aiguilles correspondant à l'heure demandée.

Si 1 ou plusieurs de ces points posent problème, cela peut signifier la présence de troubles cognitifs ou d'une démence.

Pour vous aider dans votre interprétation, voici quelques exemples de tests :



1. Le sujet n'a aucun trouble



2. Le sujet a des troubles cognitifs légers
(voir notre article sur les troubles cognitifs légers)



3. Le sujet est atteint
d'une démence légère



4. Le sujet est atteint
d'une démence moyenne



5. Le sujet est atteint
d'une démence sévère



6. Le sujet se trouve dans un état confusionnel



7. Le même sujet voit son état confusionnel s'améliorer

Guide d'entretien

Bonjour, je m'appelle Sophie, je suis étudiante infirmière en troisième année, à l'IFSI de Rennes. Aujourd'hui, je me suis permise de vous contacter dans le cadre de mon travail de fin d'études qui s'articule autour de la prise en soins de personnes âgées atteintes de démence. Pour poursuivre ma réflexion, il m'est enrichissant d'apporter différentes visions de ce sujet.

Question n°1 : Dans un premier temps, est ce que vous pouvez vous présenter ?

Objectifs : Contextualiser l'entretien pour l'analyse des données

Question n°2 : Pouvez-vous me présenter votre travail auprès de personnes atteintes de démence ? Comment adaptez-vous la prise en soin ?

Objectifs : Corréler les données de mes recherches avec des pratiques professionnelles. En savoir plus sur les symptômes et les soins pratiqués et la notion d'adaptation.

Question n°3 : Quelles difficultés avez-vous déjà pu rencontrer dans la prise en soins de patients déments ?

Objectifs : Donner à mes recherches, une notion de réalité professionnelle. Y donner du sens. Apporter d'autres difficultés que j'ai pu ou pas aborder.

Question n°4 : La compréhension/ l'identification de ce refus vous pose-t-elle parfois problème ?

Objectifs : Lien direct avec ma question de départ, permet de faire un lien avec les hypothèses. Donner une réponse à celle-ci, ou les contredire. Permet d'identifier des facteurs favorisant ou défavorisant. Aller petit à petit vers la dimension éthique du sujet.

Question n°5 : Quelles ont été vos interrogations éthiques et déontologiques face à de telles situations ?

Objectifs : Apporter davantage de données. Mettre en avant les multiples questions éthiques et déontologiques que cela peut engendrer. Cette question va également me permettre de savoir si le soignant a eu des interrogations similaires aux miennes. Appuyer sur le point de vue professionnalisant de mes recherches.

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Annexe IV : Retranscription du premier entretien (IDEL)

Retranscription entretien IDEL

Est-ce que vous pouvez vous présenter dans un premier temps ? Votre parcours professionnel ?

Je m'appelle Emilie. Je suis diplômée depuis novembre 2009, déjà. J'ai commencé ma carrière sur le pôle mère-enfant sur l'hôpital de La Rochelle. J'ai principalement travaillé dans les services de pédiatrie et chir gynéco, tous les deux rattachés à un service d'urgences. Et ensuite je suis partie en libéral en 2012. Depuis, je suis infirmière libérale dans le Morbihan en Bretagne.

D'accord. Ensuite.... Pouvez-vous me présenter votre travail auprès de personnes atteintes de démence ? Comment adaptez-vous la prise en soin ?

Oui alors, en milieu libéral, effectivement, on a l'occasion d'en voir. Des types de démences débutantes ou assez contenues je dirais parce que les personnes à domicile quand elles sont démentes à un stade avancé ou grave la famille ne peut pas les garder ça demande une surveillance H24 donc c'est faisable un court laps de temps mais à condition qu'il y ait une ressource à domicile, un conjoint, un enfant. Et généralement avec l'épuisement on ... chez des personnes extrêmement atteintes / sévères, on ne va jamais au-delà de 6 mois de prise en charge et déjà c'est beaucoup. Parce que le domicile ne convient plus à la personne, la prise en charge n'est plus adaptée à domicile On les voit la plupart du temps, on commence, généralement on est contacté par le médecin traitant via la famille qui nous demande un passage matin midi et soir pour les médicaments.

Ok

Pour débiter une prise en charge légère pour ne pas arriver avec nos gros sabots à domicile chez la personne car c'est du domicile on est tenu à faire attention c'est normal. Généralement ils ne sont pas très contents de nous voir arriver donc c'est nous en règle général les premiers à mettre le pied à domicile. Pour les médicaments, prise en charge du semainier...Et ensuite on finit par mettre en place une auxiliaire de vie qu'il y ait aidant ou non, histoire de soulager au niveau du ménage du linge de l'intendance. Et multiplier les passages pour surveiller si la personne n'est pas tombée par exemple. Plus pour une surveillance.

Après la prise en charge s'alourdit, on s'aperçoit que pour les soins de nursing, que la douche n'est pas faite, que les vêtements sont pas changés, on s'aperçoit au niveau de l'hygiène, qu'il y a des manquements. Du coup, stade suivant c'est prise en charge des soins de nursing, c'est principalement les raisons pour lesquels on intervient, et généralement la prise en charge s'alourdit il y a des plus en plus d'oublis, de plus en plus de choses qui nous font dire que la personne n'est plus en sécurité, et ça se termine par un placement à des stades vraiment trop graves trop avancés.

Ça fait quelques mois qu'on intervient pour une personne démente dans un domicile partagé. Quelqu'un, un de nos patients qui était à domicile, et pareil, le maintien n'était plus possible, il était totalement désorienté, il sortait il se perdait, il chutait ça devenait dangereux. Donc placement dans un domicile partagé. Du coup on intervient en ce moment pour ses soins d'hygiène, notamment la prise en charge devient de plus en plus compliquée, il est de plus en plus opposant, on n'arrive plus à désamorcer les moments de crises, d'oppositions, donc là on est en attente d'un placement dans un établissement plus spécialisé.

D'accord. Donc on a déjà un peu abordé le sujet de l'opposition, ça rejoint ma question suivante : Quelles difficultés avez-vous déjà pu rencontrer dans la prise en soins de patients déments ?

Euh.... L'opposition c'est vraiment le principal, les phases d'opposition voila... donc beaucoup de négociations, et aussi de vigilance sur les facteurs aggravant comme la constipation, la déshydratation et la douleur. C'est vraiment les trois facteurs les plus courants qui peuvent compliquer encore plus la prise en charge. les désorienter encore plus, les déstabiliser encore plus.

Donc l'opposition est un peu marqueur de l'aggravation de la maladie ?

Tout à fait, au départ comme je disais, quand on débute la prise en charge les personnes ne sont pas hyper ravies de nous voir mais ça va, le comportement est plus ou moins adapté. On s'aperçoit de l'aggravation, quand les phases d'opposition sont de plus en plus fréquentes je ne dirais pas jusqu'à dire injustifiées, mais inadaptées. On arrive à se prendre des coups pour la prise des médicaments, c'est des phases d'opposition très fortes dans des situations qui ne le justifient pas. Hors contexte.

Ça peut avoir lieu dans le cadre de tous les soins? Pas forcément certains en particulier ?

Tout à fait, dans tous les soins, cependant on s'aperçoit que souvent le soir quand ils sont fatigués, ça arrive plus facilement, en sachant que la nuit et la tombée de la nuit c'est quand même très anxiogène là aussi ça peut être un facteur aggravant.

D'accord, donc j'enchaîne avec la question suivante, est ce que justement la compréhension et l'identification vous pose-t-elle parfois problème ?

On a des soucis notamment à domicile pour tout ce que je vous disais les facteurs aggravants, par exemple la surveillance des selles. Concrètement, on y va pour une distribution de médicaments, une toilette le matin, et distribution et aide au déshabillage le soir. En étant très généreuse ça fait 3/4 d'heure dans la journée. Voilà, à moins d'être derrière la porte quand la personne fait ses selles, c'est quelque chose dont on n'a aucune idée. Alors dans le meilleur des cas on a une personne ressource qui peut éventuellement nous répondre et encore, généralement c'est un conjoint qui est aussi vieillissant.

On a eu le cas il n'y pas très longtemps. Une dame qu'on suit, on intervient pour une aide à la toilette et déshabillage pour soulager le mari. Tous les jours on lui demande si elle a eu des selles, tous les jours 'oui oui pas de problèmes". Au moment où je vous parle elle est hospitalisée pour syndrome occlusif avec perforation grêlique et péritonite. A partir du moment où on ne nous dit pas, on ne peut pas savoir, le suivi devient compliqué. Pour les selles, comme pour la douleur et l'hydratation. C'est limite.

Oui, la continuité des soins c'est pas forcément facile oui.

Tout à fait

Mais, dans un cadre d'opposition, est ce que dans la compréhension de cette opposition, vous avez rencontré des difficultés ?

Euh... On arrive généralement à s'en sortir, car comme je disais avant on débute les prises en charge de bonne heure donc c'est vraiment une phase où on apprend à les connaître, parce que chacun à son caractère, sa façon de vivre, ses rituels et ses habitudes donc on arrive quand même la plupart du temps à désamorcer les crises comme ça en négociant avec vraiment des éléments très personnels, en posant bien les choses et en étant très concis. En leur disant : je vois que ça ne va pas, d'habitude ça ne se passe pas comme ça, avez vous mal ? Est ce que j'ai fait quelque chose, est ce qu'il y a autre chose ? On arrive à désamorcer comme ça en posant tout un tas de questions et en réglant les problèmes au fur et à mesure.

On a aussi une autre fenêtre de tir si je peux dire, on est modeste sur les objectifs. Vous voyez, on a une dame, la douche c'est lundi et jeudi, quand ça ne va pas, on ne va pas aller au clash pour une douche, on peut être un peu plus coulant sur une douche par exemple. Faut aussi savoir fixer les objectifs, dans la mesure où ils sont continents, voilà on peut au niveau de la toilette être un peu plus coulant. Il faut respecter le cadre en étant à l'écoute et compréhensif aussi.

D'accord. Du coup, je passe à la dernière question, avez vous eu des interrogations éthiques et déontologiques face à des situations d'opposition ? Par exemple des valeurs personnelles et professionnelles.

Ouais, j'ai eu notamment voilà, toute seule à domicile, personne démente, en attente de placement, j'y vais le soir pour faire un change, elle avait eu des selles, j'ai réussi à changer la protection mais pour la nettoyer j'ai vraiment fait comme j'ai pu, je suis partie avec la boule au ventre, j'ai enlevé le plus gros, mais elle aurait dû être beaucoup mieux nettoyer que ça. Je me suis dit, à mon dieu, on me laisserait comme ça, voilà quoi... J'avais pris des coups au cours de la toilette, j'étais seule, à domicile, c'était un homme, certes dément, mais bien charpenté, j'ai fini par me dire : écoute, tu as fait ce que tu as pu, avec les moyens du bord. C'est surtout ça. Les phases d'oppositions notamment au moment de la toilette et la prise de médicaments. J'avais eu ce souci là avec une dame, qui donnait des coups de canne, moi j'étais enceinte de 8 mois, à un moment donné j'ai reculé, stop. On fait vraiment tout ce qu'on peut, après c'est à voir en fonction de chacun. Oui je pense que certains de mes collègues diront non, tu aurais dû insister, et d'autres au contraire auraient tourné les talons. Chacun fait comme il peut.

Les phases d'oppositions vraiment très fortes où on est généralement en attente de placement, on repart du soin on n'est pas tranquille, le soin n'a pas été fait comme il aurait dû être.

Justement, la situation qui m'a poussé à faire mon mémoire sur ce sujet, c'est une situation similaire. Une dame souillée, très opposante, on a pas eu la possibilité de faire le soin correctement, c'était comme ça tous les jours, pour tous les soins, et c'est vrai qu'on a un peu le sentiment d'être dans une impasse, et

c'est pas facile à encaisser derrière ce sentiment de ne pas avoir réalisé le soin comme il aurait dû être fait.

Non mais oui complètement, après on fait au mieux. Certains diront, tant pis on attache pieds et mains. Mais je sais que moi la contention c'est quelque chose qui me révulse. Dans certains cas c'est nécessaire je ne dis pas le contraire, mais vraiment ça doit être le dernier dernier dernier recours, C'est quelque chose que je trouve extrêmement traumatisant, et déontologiquement tout à fait discutable. J'exclue la psychiatrie où il y a des dangers de mort, où ils se mettent vraiment en danger. Mais dans le cadre des personnes démentes, je ne suis pas pour, après c'est strictement personnel.

Oui voilà, c'est tout là le problème éthique au final. Justement dans ce genre de situation il faut trouver une solution mais laquelle, ce n'est pas toujours facile.

Après je sais qu'il y a des solutions médicamenteuses, comme la sédation.

Oui, après ça reste une contention en soi.

Tout à fait ça reste une contention, je crois que malheureusement il n'y a pas de bonnes solutions, peut être que ça va se décanter, moi je mise sur l'avancée de la recherche sur la démence, sur tout ça. J'espère qu'ils vont trouver des traitements, au moins ralentir. Nous on fait tout ce qu'on peut. Mais c'est ce que je disais, la contention qu'elle soit physique ou médicamenteuse, ça reste discutable.

On a eu recours à la sédation médicamenteuse à domicile, après c'était à la demande d'un conjoint, qui prenait des coups. Là effectivement je peux comprendre, après toujours dans l'attente d'un placement. Dans l'absolu il n'y avait aucune solution.

Après faut prendre en compte que ça entraîne d'autres problèmes aussi, beaucoup plus de chutes par exemple, c'est pas forcément mieux.

Oui tout en sachant qu'à domicile, le suivi et la surveillance n'est pas la même que dans un établissement, ça ne facilite pas non plus.

Oui voilà.

Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Non, mais merci en tout cas. Parce que c'est vrai qu'on nous demande très peu notre avis en libéral. Surtout qu'au final, certains peuvent penser que le milieu libéral n'est pas confronté à certaines situations comme par exemple dans le suivi de la démence, et c'est pas forcément justifié. Donc c'est gentil d'avoir pensé à nous.

Retranscription entretien EHPAD

Est ce que vous pouvez vous présenter ?

Je m'appelle Catherine, j'ai passé mon DE en Bretagne. J'ai fait une reconversion professionnelle, j'ai repris mes études vers 30 ans et je ne regrette pas du tout mon choix. Ce que je voulais c'est de travailler en EHPAD, j'aime beaucoup le contact avec les personnes âgées, donc c'est vraiment mon choix de carrière. Quand je suis sortie de l'école, j'ai commencé en infirmière scolaire pendant quelques mois, et depuis 2005 je travaille en EHPAD.

Ici ?

Non, ça fait seulement 3 ans que j'exerce ici, bientôt d'ailleurs. ...

D'accord. Pouvez-vous me présenter votre travail auprès de personnes atteintes de démence ? Comment adaptez-vous la prise en soin ?

Dans l'unité protégée, c'est une unité où les résidents peuvent déambuler. C'est beaucoup de douceur, enfin voilà, il faut avoir le temps quand on a des soins dans l'unité. Faut s'adapter en fonction de l'attitude du résident, comment il est ce jour-là, et ne pas hésiter à différer le soin.

C'est des démences à un stade assez sévère, les symptômes sont déjà bien présents, avec des oublis, une désorientation très présente, des troubles du comportement par exemple certaines femmes mettent le soutien-gorge sur le tee shirt. Enfin voilà, c'est des démences à un stade plutôt avancé.

Comment ça se passe dans l'unité protégée ? Il y a combien de résidents et de personnels affiliés à l'unité ?

Alors, il y a 14 chambres individuelles, donc 14 résidents au maximum. Le matin, il y a 2 infirmières dans tout l'EHPAD, généralement, il y a une des deux qui passe la majorité de son temps dans l'unité protégée. Les soins sont souvent plus longs, donc c'est vrai qu'on s'arrange comme ça.

Il y a toujours quelqu'un dans l'unité du coup ? Une AS ?

Oui, alors les résidents déambulent beaucoup, il y a un risque de chute quand même très important donc il y a toujours une aide-soignante dans l'unité. Et puis des fois il y a des moments un peu plus tendus entre eux aussi, et il n'y a pas que le soin aussi, il faut de l'animation donc oui il y a toujours quelqu'un.

Et les locaux ? Je me rappelle vaguement, mais je crois qu'il y a pas mal d'activités et de ressources mises à disposition non ?

Oui, si vous voulez je vous montrerai tout à l'heure. Oui. Il y a un îlot central avec la cuisine, la pièce des 5 sens, un jardin thérapeutique avec des poules, un chat. En fait, il y a deux jardins, vous allez voir tout à l'heure. Tout est fait pour qu'ils ressentent que c'est chez eux et qu'ils ne s'ennuient pas

Il a pas mal d'activités la journée c'est ça ?

Alors oui, il y a des ateliers jardinage, cuisine, l'animatrice intervient ... Il y a aussi des poupées d'apaisement, d'ailleurs ça marche très bien avec un de nos résidents.

Ah oui d'accord. Je voulais également savoir si vous avez déjà rencontré des difficultés dans la prise en soins de patients déments ? Lesquelles par exemple ?

Alors... Par exemple on a eu le cas d'une dame récemment qui s'est cassée le col du fémur, pas d'appuis pendant 3 mois donc forcément des injections tous les jours. Ces injections devenaient traumatisantes pour elle...

Injections d'anticoagulants, j'imagine ?

Oui c'est ça, et elle ne comprenait pas forcément pourquoi on lui faisait, ça devenait très compliqué pour elle mais également pour nous, il fallait qu'on soit deux, pour la tenir. En plus de ça les prises de sang toutes les semaines. Clairement ce n'était pas facile pour elle, mais ça nous a pas mal remué nous aussi. Donc on s'est interrogé, on a vu avec le médecin pour passer en per os, même si ce n'est pas vraiment indiqué, mais ça devenait très lourd. Au final c'est passé en per os, et la suite c'est très bien passée à ce niveau-là. Et heureusement parce que finalement la dame est restée sans appui pendant 6 mois. Donc si il lui avait fallu lui imposer ça tout ce temps, ça aurait été de plus en plus compliqué.

Oui je vois.

En plus, c'est une dame qui est très ritualisée si je peux dire, elle n'aime pas qu'on la découvre déjà pour la toilette. On chauffe les serviettes avant la toilette, on prend déjà beaucoup de temps et c'est vrai que quand on arrive avec cette piqûre on n'a pas forcément toute cette préparation qu'on a avant pour la toilette par exemple. Certaine fois on peut le faire, mais suffit qu'elle dorme... oui parce que c'est un dame qui dort beaucoup, bien voilà il y avait pleins de contraintes

Est-ce que vous avez rencontré d'autres difficultés ?

Non, c'est surtout l'opposition aux soins qui revient le plus souvent. Bon après il y a eu le confinement aussi qui n'a pas facilité la prise en soins mais bon ça je pense que c'est pour tous les résidents ce n'est pas spécifique à la démence.

Oui, je pense que c'est vrai, malheureusement c'est un problème commun dans beaucoup de secteurs.

Pour revenir à l'opposition aux soins, est ce que justement la compréhension d'une opposition a parfois posé problème ?

Euhhh... Dans la situation que je vous ai exposée c'est vrai que non. Après parfois oui, quand c'est lié à la douleur. Ce n'est pas forcément facile de l'identifier, c'est vrai qu'on ne peut pas deviner, donc on regarde partout, la peau, les ongles, les rougeurs, les hématomes, mais c'est vrai que des fois on ne peut pas voir. Après, quand on commence à les connaître, on arrive à distinguer certains signes, mais ce n'est pas toujours facile en effet.

Mais c'est pour ça que la notion d'équipe est importante parce que les aides-soignantes les connaissent mieux en général donc elles nous aiguillent beaucoup dans le repérage des signes. Oui c'est vrai qu'on est une bonne équipe pluridisciplinaire, on n'hésite pas à s'interroger, à faire des réunions de synthèse, pour pouvoir identifier ce qui ne va pas.

On a des fiches trucs et astuces ici, par exemple si une résidente a dû mal à s'endormir et qu'une soignante à trouver une solution pour l'aider, elle le note sur ces petites fiches et ça permet que tout le monde puisse adopter la bonne technique directement.

Ah oui c'est une bonne idée ça.

Non c'est vrai que le travail en équipe aide beaucoup

Et bien justement, est ce que vous avez déjà des situations qui vous ont plus ou moins menée à des interrogations éthiques et déontologiques face à une opposition aux soins toujours ? En équipe ou pas d'ailleurs.

Oui, on avait par exemple un monsieur qui chutait beaucoup, il était plus ou moins narcoleptique. Et notre premier réflexe c'était de le lever. Il ne voulait pas, il devenait agressif, il donnait des coups. Donc on s'est pas mal questionné, qu'est-ce qu'on fait dans ces cas-là. S'il est dans sa chambre ça va mais s'il est dans le salon, c'est un peu plus compliqué avec les autres résidents. Pendant quelques mois on a essayé de trouver des alternatives et on a fini par se dire que c'était son lieu de vie, que s'il souhaitait rester là, il pouvait, on va juste essayer de lui mettre un matelas en dessous pour qu'il soit un minimum confortable avec un oreiller et puis c'est tout. On a décidé de respecter son milieu de vie, le fonctionnement de ce monsieur. Donc ça a été vu avec l'équipe, et expliqué à la famille qu'on ne pouvait pas aller contre lui.

Est-ce qu'aussi vous avez eu des situations où vous n'avez pas trouvé forcément de solutions ? Ou par exemple des fois on sort d'un soin, on se remet un peu en question, qu'on aurait aimé que ça se passe mieux, dans de meilleures conditions ? Est-ce que c'est souvent le cas ?

Bah on a eu le cas de cette dame là justement qui avait ses injections. Heureusement que le médecin traitant a été à l'écoute et a permis d'adapter justement la prise en soins parce que ça devenait vraiment difficile.

On a eu aussi la situation d'une dame qui se rétractait beaucoup, elle se lovait pendant les soins d'hygiène. Elle tombait tout le temps de son lit. Elle était assez agitée pendant les soins d'hygiène particulièrement. Les aides-soignantes s'adaptaient énormément, elles faisaient les toilettes par terre. Et ça se passait beaucoup mieux.

Et quand elle a été en fin de vie, elle était moins bien, il y avait plus lieu qu'on fasse les soins par terre, donc on a repris à les faire dans son lit.

Ah oui d'accord, et du coup utilisez-vous parfois des contentions ?

Alors oui, enfin des barrières pour nous ça fait partie des contentions donc oui. Après nous n'avons pas ici de grenouillères, de sangles ou quoi que ce soit. On utilise vraiment que les barrières et c'est une décision qui est bien réfléchi en équipe pluridisciplinaire. Ce n'est pas dans notre fonctionnement ici.

Il y a juste des patients ici qui ont des ceintures pelviennes dans leurs fauteuils car elles glissaient régulièrement et ça en devenait très problématique parce qu'elles se mobilisaient en s'appuyant sur les pieds pour avancer avec le fauteuil. Et ça devenait plus possible donc a décidé de mettre ça en place, surtout pour qu'elles gardent leur autonomie au maximum. Mais sinon non, ils déambulent beaucoup mais on les laisse faire, et quand ils sont un peu angoissé, parfois violent, on a des moyens comme j'ai cités avant, on essaye de faire avec et sinon on en parle avec le médecin, la psychologue aussi, qui est très présente, mais pendant les 3 ans que je travaille ici j'en ai jamais vu. Après dans d'autres EHPAD, hors structure sécurisée comme celle-ci, j'en ai vu.

Dans un contexte de démence ?

Oui oui, après c'est vrai que nous avons la chance d'avoir une structure adaptée, mais quand ce n'est pas le cas, c'est beaucoup plus compliqué à gérer. Et ça dépend un peu des politiques des médecins et des établissements si je peux dire....

Après on a, à la demande des familles aussi. On a eu le cas, c'est un monsieur qui chutait beaucoup, du lit mais pas que, du coup il avait plusieurs plaies. Il était aussi souvent agité, dans l'opposition même parfois. Et la famille était demandeur de contention, que ce soit les barrières au lit, mais également des contentions au fauteuil. Avec la pression régulière de la famille, on a fait un test. Il est resté une demi-journée contentions au fauteuil, ils sont venus et la famille s'est finalement rétractée parce que le monsieur n'avait plus aucune autonomie, et il était encore plus agité, et semblait moins bien au final.

Ah oui d'accord, c'est étonnant.

Oui, ça arrive aussi.

Et vous avez des formations régulièrement concernant la prise en soins des patients déments ?

Oui, alors tous les lundis, on a une formation, alors j'ai la feuille à regarder. Par exemple on a des formations, alors on peut aborder pleins de sujets, mais pour la démence il y a eu dernièrement alors... La bientraitance, la gestion de l'agressivité, la prise en soins des troubles cognitifs, vous voyez il y en a pas mal.

Et c'est qui, qui fait la formation ?

Alors ça peut être la psychologue, le médecin, les responsables, un agent selon sa référence, une infirmière, ça dépend vraiment le sujet.

Encore une fois, c'est vraiment l'équipe qui ressort dans la prise en soins, après ça fonctionne vraiment pas partout comme ça.

Oui, oui je vois ça. Bon j'ai posé la totalité de mes questions, est ce que vous de votre côté vous souhaitez rajouter quelque chose ?

Non pas forcément, j'ai dit pas mal de choses. En tout cas n'hésitez pas à me recontacter si vous avez besoin d'autres informations.

Annexe VI: Tableaux d'analyse

IDEL /IDE travaillant en EHPAD

L'accompagnement de la démence						
Stade de la démence rencontrée	Evolution et symptômes de la démence	Evolution des soins	Adaptation du projet de soins	Organisation du lieu de vie	L'équipe pluridisciplinaire	Les aidants
<p>Des types de démences débutantes ou assez contenues</p> <p>Un stade avancé</p> <p>Personnes extrêmement atteintes / sévères, on ne va jamais au-delà de 6 mois de prise en charge et déjà c'est beaucoup.</p> <p>C'est des démences à un stade assez sévère,</p>	<p>Le comportement est plus ou moins adapté</p> <p>Les vêtements ne sont pas changés,</p> <p>On s'aperçoit au niveau de l'hygiène</p> <p>De plus en plus de choses qui nous font dire que la personne n'est plus en sécurité, et ça se termine par un placement à des stades vraiment trop graves trop avancés.</p> <p>Désorienté</p> <p>il sortait il se perdait</p>	<p>Pour débiter par prise en charge légère.</p> <p>un passage matin, midi et soir pour les médicaments.</p> <p>les premiers à mettre le pied à domicile</p> <p>Pour les médicaments, prise en charge du semainier</p> <p>Ensuite on finit par mettre en place une auxiliaire de vie</p>	<p>Modeste sur les objectifs</p> <p>Faut aussi savoir fixer les objectifs</p> <p>Quand ça ne va pas, on ne va pas aller au clash pour une douche</p> <p>On peut être un peu plus coulant sur une douche par exemple</p> <p>beaucoup de douceur</p> <p>s'adapter en fonction de</p>	<p>Unité protégée</p> <p>14 chambres individuelles</p> <p>îlot central avec la cuisine</p> <p>la pièce des 5 sens</p> <p>un jardin thérapeutique avec des poules, un chat.</p> <p>En fait, il y a deux jardins, vous allez voir tout à l'heure</p>	<p>La notion d'équipe est importante parce que les aides-soignantes les connaissent mieux en général donc elles nous aiguillent beaucoup dans le repérage des signes.</p> <p>on est une bonne équipe pluridisciplinaire,</p> <p>tout le monde puisse adopter la bonne technique directement.</p> <p>le travail en équipe aide beaucoup</p>	<p>une ressource à domicile, un conjoint, un enfant.</p> <p>l'épuisement</p> <p>On est contacté par le médecin traitant via la famille qui nous demande un passage</p> <p>Alors dans le meilleur des cas on a une personne ressource qui peut éventuellement nous répondre et encore</p>

<p>c'est des démences à un stade plutôt avancé.</p>	<p>On s'aperçoit de l'aggravation, quand les phases d'opposition sont de plus en plus fréquentes je dirais pas jusqu'à dire injustifiées, mais inadaptées</p> <p>Plus en plus d'oublis</p> <p>Des manquements</p> <p>déambuler</p> <p>les symptômes sont déjà bien présents</p> <p>avec des oublis</p> <p>une désorientation très présente</p> <p>des troubles du comportement, par exemple certaines femmes mettent le soutien gorge sur le tee shirt.</p>	<p>qu'il y ait aidant ou non</p> <p>Et multiplier les passages pour surveiller si la personne n'est pas tombée par exemple.</p> <p>les soins de nursing</p> <p>attente d'un placement dans un établissement plus spécialisé.</p> <p>Surveillance</p> <p>Concrètement, on y va pour une distribution de médicaments, une toilette le matin, et distribution et aide au déshabillage le soir.</p> <p>et ça se termine par un placement à des stades vraiment</p>	<p>l'attitude du résident</p> <p>comment il est ce jour-là,</p> <p>et ne pas hésiter à différer le soin.</p> <p>Les soins sont souvent plus longs</p> <p>de trouver des alternatives</p> <p>qu'il soit un minimum confortable</p> <p>a décidé de respecter son milieu de vie, le fonctionnement de ce monsieur.</p> <p>pas aller contre lui.</p> <p>à l'écoute et a permis d'adapter justement la prise en soins</p>	<p>Tout est fait pour qu'ils ressentent que c'est chez eux et qu'ils ne s'ennuient pas</p> <p>son lieu de vie une structure adaptée</p>	<p>ça a été vu avec l'équipe, et expliqué à la famille qu'on ne pouvait</p> <p>le médecin traitant a été à l'écoute</p> <p>c'est une décision qui est bien réfléchi en équipe pluridisciplinaire.</p> <p>on essaye de faire avec et sinon on en parle avec le médecin, la psychologue aussi, qui est très présente</p> <p>la psychologue, le médecin, les responsables, un agent selon sa référence, une infirmière</p> <p>c'est vraiment l'équipe qui ressort dans la prise en soins</p>	<p>Généralement c'est un conjoint qui est aussi vieillissant.</p> <p>une surveillance H24</p>
---	---	--	--	---	---	---

		<p>trop graves trop avancés</p>	<p>Les aides-soignantes s'adaptaient énormément, elles faisaient les toilettes par terre. Et ça se passait beaucoup mieux. surtout pour qu'elles gardent leur autonomie au maximum.</p> <p>Ils déambulent beaucoup mais on les laisse faire</p> <p>On chauffe les serviettes avant la toilette</p>			
--	--	---------------------------------	--	--	--	--

Le prendre soin infirmier de la démence

Les difficultés							La relation soignant/soigné		Ressources et outils	Temps dédié	Formation
Maintien à domicile	Violence / Agitation	Opposition	Chutes	Propre au libéral	Propre à l'EHPAD	Autres	Positionnement	La connaissance de la personne			
<p>le maintien n'était plus possible</p> <p>ça devenait dangereux</p> <p>le suivi devient compliqué</p> <p>Parce que le domicile</p>	<p>On arrive à se prendre des coups</p> <p>qui donnait des coups de canne</p> <p>J'avais pris des coups</p> <p>Il ne voulait pas, il devenait agressif</p>	<p>Opposant on n'arrive plus à désamorcer les moments de crises, d'oppositions</p> <p>L'opposition c'est vraiment le principal</p> <p>c'est surtout</p>	<p>il chutait chutait beaucoup</p> <p>Elle tombait tout le temps de son lit.</p> <p>elles glissaient régulièrement</p>	<p>ils ne sont pas très contents de nous voir arriver</p> <p>On a des soucis notamment à domicile pour tout ce que je</p>	<p>Des moments un peu plus tendus entre eux aussi</p>	<p>Ces injections devenaient traumatisantes pour elle</p> <p>ça devenait très compliqué pour elle mais également pour nous</p>	<p>Beaucoup de négociations</p> <p>Vigilance sur les facteurs aggravant</p> <p>Il faut respecter le cadre</p> <p>à l'écoute</p> <p>compréhensif</p>	<p>on apprend à les connaître</p> <p>Chacun à son caractère sa façon de vivre</p> <p>ses rituels</p> <p>ses habitudes</p> <p>une dame qui est très ritualisée</p>	<p>il faut de l'animation</p> <p>ateliers jardinage, cuisine, l'animatrice intervient</p> <p>Il y a aussi des poupées d'apaisement, d'ailleurs ça marche très bien avec un de nos résidents.</p>	<p>En étant très généreuse ça fait 3/4 d'heure dans la journée.</p> <p>avoir le temps</p> <p>il y a une des deux</p>	<p>tous les lundis, on a une formation,</p> <p>on a des formations, alors on peut aborder pleins de sujets,</p> <p>La bientraitance, la gestion de l'agressivité, la prise en soins des</p>

<p>ne convient plus à la personne</p> <p>la prise en charge n'est plus adaptée à domicile</p>	<p>ils sont un peu angoissés, parfois violents</p> <p>Il était aussi souvent agité,</p> <p>il donnait des coups</p>	<p>l'opposition aux soins qui revient le plus souvent</p>	<p>remett et ça en devenait très problématique</p> <p>il chutait beaucoup</p> <p>il y a un risque de chute quand même très important</p>	<p>vous disais les facteurs aggravants, par exemple la surveillance des selles.</p> <p>A moins d'être derrière la porte quand la personne fait ses selles, c'est quelque chose dont</p>		<p>mais ça devenait très lourds</p> <p>pleins de contraintes</p> <p>il y a eu le confinement aussi qui n'a pas facilité la prise en soins</p> <p>ça devenait vraiment difficile</p> <p>se rétractait beaucoup, elle se lovait pendant les soins d'hygiène.</p>		<p>Elle n'aime pas qu'on la découvre déjà pour la toilette.</p> <p>Après, quand on commence à les connaître, on arrive à distinguer certains signes</p> <p>a décidé de respecter son milieu de vie, le fonctionnement de ce monsieur.</p>	<p>fiches trucs et astuces des ceintures pelviennes</p>	<p>qui passe la majorité de son temps dans l'unité protégée</p> <p>Les soins sont souvent plus longs</p> <p>il y a toujours quelqu'un.</p> <p>Il y a toujours une aide-soignante</p>	<p>troubles cognitifs,</p> <p>il y en a pas mal.</p>
---	---	---	--	---	--	--	--	---	---	--	--

				<p>on n'a aucun e idée. la contin uité des soins c'est pas forcém ent facile</p> <p>j'étais seule, à domicil e</p>						<p>dans l'unité. on prend déjà beauc oup de temps</p>	
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	---	--

L'opposition aux soins

Fréquence et contexte	Manifestations	Causes	La compréhension de l'opposition		Ressenti personnel	Raisonnements éthiques/interrogations
			Facteurs favorisants	Les facteurs défavorisants		
<p>On s'aperçoit de l'aggravation, quand les phases d'opposition sont de plus en plus fréquentes</p> <p>Les phases d'oppositions vraiment très fortes ou on est généralement en attente de placement</p> <p>tous les jours</p> <p>Il était aussi souvent agité dans</p>	<p>On arrive à se prendre des coups pour la prise des médicaments, c'est des phases d'opposition très fortes</p> <p>il fallait qu'on soit deux, pour la tenir</p> <p>il devenait agressif, il donnait des coups</p> <p>Elle était assez agitée pendant les soins d'hygiène particulièrement</p>	<p>Le soir quand ils sont fatigués, ça arrive plus facilement</p> <p>en sachant que la nuit et la tombée de la nuit c'est quand même très anxieux, là aussi ça peut être un facteur aggravant.</p> <p>notamment au moment de la toilette et la prise de médicaments.</p> <p>des situations qui ne le justifient pas. Hors contexte.</p>	<p>on arrive quand même la plupart du temps à désamorcer les crises comme ça en négociant avec vraiment des éléments très personnels</p> <p>en posant bien les choses</p> <p>très concis.</p> <p>en posant tout un tas de questions</p> <p>en réglant les problèmes au fur et à mesure.</p> <p>la connaissance de la personne</p>	<p>La constipation</p> <p>la déshydratation</p> <p>la douleur</p> <p>Après parfois oui, quand c'est lié à la douleur</p> <p>Ce n'est pas forcément facile de l'identifier, c'est vrai qu'on ne peut pas deviner, donc on regarde partout, la peau, les ongles, les rougeurs, les hématomes, mais c'est vrai que des fois on ne peut pas voir.</p>	<p>Je suis partie avec la boule au ventre</p> <p>Mais elle aurait dû être beaucoup mieux nettoyer que ça. Je me suis dit, à mon dieu, on me laisserait comme ça, voilà quoi...</p> <p>J'ai fini par me dire : écoute, tu as fait ce que tu as pu, avec les moyens du bord.</p> <p>qui donnait des coups de canne, moi j'étais enceinte de 8 mois, à un moment donné j'ai reculé, stop</p> <p>on repart du soin on est pas tranquille, le</p>	<p>Certains diront, tant pis on attache pieds et mains. Mais je sais que moi la contention c'est quelque chose qui me révulse.</p> <p>la contention qu'elle soit physique ou médicamenteuse, ça reste discutable.</p> <p>ça entraîne d'autres problèmes aussi, beaucoup plus de chutes par exemple, c'est pas forcément mieux.</p> <p>extrêmement traumatisant, et déontologiquement tout à fait discutable.</p> <p>C'est à voir en fonction de chacun. Oui je pense que certains de mes collègues diront non, tu aurais dû</p>

<p>l'opposition même parfois.</p>		<p>Peu importe le soin</p> <p>elle comprenait pas forcément pourquoi on lui faisait</p> <p>c'est vrai que quand on arrive avec cette piqûre on n'a pas forcément toute cette préparation qu'on a avant pour la toilette par exemple</p> <p>suffit qu'elle dorme</p>			<p>soin n'a pas été fait comme il aurait dû être.</p> <p>le dernier dernier dernier recours (contention)</p> <p>Après je sais qu'il y a des solutions médicamenteuses, comme la sédation.</p> <p>Je crois que malheureusement il n'y a pas de bonnes solutions</p> <p>Dans l'absolu, il n'y avait aucune solution.</p> <p>Nous on fait tout ce qu'on peut.</p> <p>Donc si il lui aurait fallu lui imposer ça tout ce temps, ça aurait été de plus en plus compliqué.</p>	<p>insister, et d'autres au contraire auraient tourné les talons. Chacun fait comme il peut.</p> <p>mais ça nous a pas mal remué nous aussi.</p> <p>Donc on s'est interrogé, on a vu avec le médecin pour passer en per os</p> <p>on hésite pas à s'interroger, à faire des réunions de synthèse, pour pouvoir identifier ce qui ne va pas.</p> <p>on s'est pas mal questionné, qu'est ce qu'on fait dans ces cas-là.</p> <p>Enfin des barrières pour nous ça fait partie des contentions donc oui</p>
-----------------------------------	--	---	--	--	--	--

					Ça dépend un peu des politiques des médecins et des établissements si je peux dire....	
--	--	--	--	--	--	--

La place de l'opposition aux soins chez la personne âgée démente.

Résumé

L'opposition aux soins est une difficulté récurrente dans la prise en soins infirmière d'un patient présentant des signes de démence. Je me suis questionnée sur la place qu'on lui donne et particulièrement sur sa compréhension.

Ainsi, ce mémoire d'initiation à la recherche tente de répondre à la question suivante : **Dans quelle mesure la compréhension d'une opposition aux soins d'un patient dément, impacte la prise en soins infirmiers ?**

L'idée est de corréler la théorie avec les pratiques professionnelles au sein de différents milieux de santé. C'est pourquoi, j'ai commencé ma réflexion en définissant les principaux concepts comme la démence, l'opposition aux soins et le prendre soin. J'ai fini par aborder le côté législatif et l'éthique soignante.

Ensuite, j'ai effectué deux entretiens, l'un auprès d'une infirmière libérale, l'autre auprès d'une infirmière en EHPAD dans une structure protégée. Ils m'ont permis de mettre en avant l'accompagnement de la démence, sa notion d'adaptation, et la relation soignant/ soigné.

Les témoignages recueillis durant ces entretiens m'ont apporté beaucoup de réponses, mais aussi de nouvelles interrogations. En effet, j'ai fini par me questionner sur la place de la conscience d'un patient dément dans un contexte de soin.

Mots clés : Démence, Personne âgée, Prendre soin, Opposition aux soins, Éthique

Abstract

Opposition to care is a recurring difficulty in the nursing care of a patient with signs of dementia. I wondered about the place we give it and especially about its understanding.

This thesis attempts to answer the following question : **To what extent does understanding an opposition to care for a demented patient, impact nursing care ?**

The idea is to correlate the theory with professional practices in different healthcare settings. Therefore, I started my thinking by defining the main concepts like dementia, opposition to care and taking care. I ended by discussing the legislative side and healthcare ethics.

Then, I carried out two interviews, one with a private nurse, the other one with a nurse working in a protected structure. They allowed me to highlight the support for dementia, its notion of adaptation, and the caregiver / patient relationship.

The testimonies collected during these interviews gave me a lot of answers, but also new questions. Indeed, I ended up wondering about the place of the consciousness of a dementia patient in a care context.

Mots clés : Dementia, Old person, Take care, Opposition to care, Ethics

