



**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

Démence et émotions du soignant

Formateur référent mémoire :

Christine LE BIHAN

VICET Alice

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

10/05/2021



**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

Démence et émotions du soignant

Formateur référent mémoire :

Christine LE BIHAN

VICET Alice

Formation infirmière

Promotion 2018-2021

10/05/2021



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PREFET DE LA REGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat Infirmier

Travaux de fin d'études :

Démence et émotions du soignant

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

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

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

Le 10/05/2021

Identité et signature de l'étudiant : VICET Alice

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.

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail de fin d'études.

Tout d'abord, un grand merci à ma directrice de mémoire, Mme Christine LE BIHAN, pour son accompagnement, sa disponibilité et ses conseils tout au long de l'écriture de ce travail.

Je remercie également mon référent pédagogique, Mr Erwan MASSON, pour m'avoir épaulée et soutenue tout au long de ces trois ans d'étude.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance envers les deux infirmières que j'ai interrogées pour m'avoir accordé de leur temps pour mener à bien ces entretiens.

Merci à mes proches, en particulier mes parents et mes sœurs pour m'avoir encouragée dans cette formation et dans l'écriture de ce mémoire.

Je remercie mes collègues de promotion pour leur aide, leur soutien et leur écoute.

Merci à toi Jérémy pour ta présence et ta patience, dans les bons comme dans les moments les plus difficiles.

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| I / Introduction..... | 1 |
| II / Cheminement vers la question de départ..... | 1 |
| III / Cadre conceptuel..... | 4 |
| 1. <u>La démence.....</u> | 4 |
| 1.1. Qu'est-ce que la démence ?..... | 4 |
| 1.1.1. Définitions..... | 4 |
| 1.1.2. La démence en chiffres..... | 5 |
| 1.2. Quelles sont les différentes pathologies caractéristiques de la démence ?..... | 5 |
| 1.2.1. Les démences dégénératives..... | 5 |
| 1.2.2. Les démences non dégénératives..... | 7 |
| <u>2. Les difficultés autour de l'alliance thérapeutique, des émotions des soignants.....</u> | 7 |
| 2.1. Qu'est-ce que l'alliance thérapeutique ?..... | 7 |
| 2.1.1. Définitions..... | 7 |
| 2.1.2. Les dimensions de l'alliance thérapeutique..... | 8 |
| 2.1.3. Faire face au refus de soins du sujet âgé dément..... | 8 |
| 2.2. Qu'est-ce qu'une émotion ?..... | 9 |
| 2.2.1. Définitions..... | 9 |
| 2.2.2. Fonctions des émotions..... | 10 |
| 2.2.3. Les émotions dans le contexte professionnel soignant..... | 10 |
| 2.3. Quels sont les regards soignants sur la démence ?..... | 11 |
| 2.3.1. Le vécu de la démence par les soignants..... | 11 |
| 2.3.2. Les mécanismes de défense mis en place par les soignants..... | 12 |
| 2.3.3. Une démence qui peut conduire à l'épuisement professionnel..... | 13 |
| 3. <u>La communication.....</u> | 14 |
| 3.1. Qu'est-ce que la communication ?..... | 14 |

| | |
|---|-----------|
| 3.1.1. Définitions..... | 14 |
| 3.1.2. La communication non verbale..... | 14 |
| 3.2. Quelles sont les difficultés de communication avec le patient dément ?..... | 15 |
| 3.3. Quels sont les outils qui peuvent favoriser cette communication ?..... | 16 |
| 3.3.1. Quelques concepts : l'Humanitude et la Validation..... | 16 |
| 3.3.2. Le rôle des médiations thérapeutiques..... | 17 |
| IV / Dispositif méthodologique du recueil de données..... | 18 |
| V / Analyse descriptive des entretiens..... | 19 |
| 1. Qu'est-ce que la démence ?..... | 19 |
| 2. Quelles sont les manifestations cliniques de la démence ?..... | 19 |
| 3. Que penser de l'alliance thérapeutique dans la relation à un patient dément ?..... | 20 |
| 4. Qu'en est-il des émotions du soignant face à un patient dément ?..... | 21 |
| 5. Que penser de l'épuisement professionnel ?..... | 22 |
| 6. Quelle approche pour améliorer la communication avec les patients atteints de démence ? | 22 |
| 7. Que penser des médiations thérapeutiques ?..... | 23 |
| 8. Quelles philosophies de soins auprès de ce public ?..... | 24 |
| VI / Discussion..... | 25 |
| 1. Une symptomatologie complexe..... | 25 |
| 2. Une alliance thérapeutique difficile à instaurer..... | 26 |
| 3. Des émotions du soignant...à son épuisement..... | 28 |
| 4. L'impact de la communication non verbale dans la relation à un patient dément..... | 29 |
| 5. Des outils pour améliorer la communication..... | 30 |
| 6. Vers une question de recherche définitive..... | 32 |
| VII / Conclusion..... | 32 |
| Bibliographie..... | 34 |
| Annexes | |
| I. Le guide d'entretien | |
| II. Les entretiens retranscrits | |
| III. Les tableaux d'analyse des entretiens | |
| Résumé / Abstract | |

“La maladie d’Alzheimer enlève ce que l’éducation a mis dans la personne et fait remonter le cœur en surface.”

Christian Bobin

I/ Introduction

La démence est un syndrome dégénératif qui trouble l'entourage ainsi que les soignants. La communication avec les personnes âgées atteintes de démence peut parfois s'avérer compliquée. Ce lien que nous pouvons établir, en tant que soignant, avec ces personnes m'a toujours questionné. De plus, ce sujet me tient à cœur car j'ai toujours été intéressée par le public âgé. Au cours de mes stages, j'ai pu me confronter à des situations de soins déstabilisantes dans lesquelles je ne savais pas quelle posture professionnelle adopter face à ces personnes.

Au travers de ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers, j'ai voulu développer mes recherches et ma réflexion à ce sujet. J'ai tenté de mesurer l'impact que nos émotions de soignants peuvent avoir sur la symptomatologie de ces personnes âgées.

II / Cheminement vers la question de départ

Situation d'appel n°1

J'ai vécu cette situation lors de mon premier stage en EHPAD, sur le temps du midi. Les résidents se réunissent dans la salle à manger pour le repas. Une des résidentes est atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade évolué. Madame est assise lorsqu'elle m'interpelle. Je m'avance vers elle pour répondre à sa demande. Elle regarde sa montre et me demande quand est ce que son mari arrive pour manger, elle me dit qu'elle l'attend. Or, son mari n'a jamais résidé à l'EHPAD et est décédé. A cet instant-ci, je ne sais pas quoi lui répondre malgré le fait que je connais la patiente et que j'ai déjà fait le constat des symptômes de sa maladie. C'est la première fois que je fais face à cette situation. Mon désarroi face à sa demande se lit sur mon visage. Je suis tellement désemparée par la situation que la résidente interprète mon expression du visage comme la signification que son mari vient de décéder et que je n'ose pas lui dire. Elle me dit alors : « Je savais qu'il lui était arrivé quelque chose... ». Suite à ça, je ne dis rien de peur de la blesser davantage. Je préfère poser une main sur son épaule en signe de compassion et de soutien. Je ne voulais pas qu'elle interprète mon attitude de cette manière.

Questionnements :

- Aurait-il mieux fallu que je dise la vérité à la résidente au risque de la brusquer, de la rendre malheureuse ? Ou au contraire fallait-il rester dans sa propre réalité, rentrer dans son monde, lui mentir, afin de ne pas la heurter ?
- Quels moyens aurais-je pu utiliser pour que la communication avec la résidente se passe au mieux ?
- Fallait-il détourner la conversation ?
- Aurait-il mieux fallu adopter une expression neutre du visage pour cette situation ?
- Quelle attitude adopter pour rester neutre ? Pour capter son attention ?
- Quelles interprétations ces personnes ont-elles du non verbal des soignants ?
- Comment gérer nos émotions de soignants sans déstabiliser la personne démente ? (surprise, colère, peur...)

Situation d'appel n°2

Lors de mon deuxième stage en EHPAD, au semestre 5, j'ai vécu une autre situation toute aussi interpellante avec une résidente désorientée. C'est au cours d'un après-midi lors de mon tour de soins. Une résidente m'interpelle pour me demander où est ce qu'elle doit aller. Une personne lui aurait dit que des gens l'attendaient au 3ème étage dans la chambre n°323. Un post-it lui avait été donné mentionnant le numéro ainsi que l'étage de sa chambre. J'ai vite compris que c'était la secrétaire de l'EHPAD qui lui avait donné ce post-it afin qu'elle retrouve sa chambre. En effet, cette résidente peut avoir des épisodes d'angoisse dans lesquels elle se retrouve rapidement désorientée. Ainsi, elle devient très demandeuse auprès de l'équipe soignante et se questionne assez régulièrement sur ce qu'elle doit faire. Je lui dis alors que c'est le numéro de sa chambre qui est inscrit sur le post-it et qu'elle peut s'y rendre si elle le souhaite. Elle me questionne à nouveau sur ces personnes qui l'attendaient. Je la dirige alors vers l'ascenseur afin qu'elle monte au 3ème étage. Quelques minutes plus tard, j'y retrouve cette même résidente. De nouveau, elle m'interpelle avec inquiétude pour me demander ce qu'elle doit faire. Elle ne comprend pas pourquoi on lui a donné ce post-it, ce qu'il y a d'écrit et ce qu'elle doit faire. Je lui redonne les mêmes explications. Elle me répond : « Ah oui d'accord ». Plus tard, je recroise cette personne qui me questionne à nouveau. Devant les multiples sollicitations de cette résidente, je me retrouve vite désemparée. Je finis par me résoudre à ne plus lui répondre car j'ai beau sans cesse répéter les mêmes réponses, la résidente finit par me reposer les mêmes questions. Habituellement patiente auprès des personnes âgées, dans cette situation, je me dis qu'il n'y a pas d'utilité à lui répondre. Seulement, je me retrouve frustrée

par le fait que je ne réponde pas à ses demandes. Je me questionne alors moi-même sur mon propre positionnement professionnel.

Questionnements :

- Quelle posture professionnelle fallait-il adopter dans cette situation-là ?
- Est-ce du manque de respect de ma part de ne plus lui répondre ? Le fait de ne plus lui apporter de réponses va-t-il lui procurer plus d'angoisses ?
- Comment procéder pour ne pas générer plus d'angoisses chez la résidente ?
- Comment garder sa patience auprès de personnes âgées désorientées qui sollicitent beaucoup l'équipe soignante ?
- Quelles difficultés cela peut générer dans les équipes de soins ? Quels mécanismes de défense emprunte le soignant ?
- Quels moyens le soignant peut-il utiliser en dehors de la communication pour calmer la symptomatologie de la démence ?
- En quoi un problème de communication peut impacter la relation de soins ?

Suite à ces situations de soins, je me questionne beaucoup sur le positionnement professionnel à adopter face à ces personnes. Je m'interroge sur la façon dont ces personnes peuvent comprendre nos attitudes, nos réactions et sur les interprétations qu'elles en ont. De plus, je me demande quel impact peuvent avoir notre posture, notre comportement, nos réactions sur la relation de soins créée avec elles. A l'inverse, je cherche à comprendre quelles conséquences pour le soignant peuvent générer ces difficultés de communication avec la personne atteinte de démence. Enfin, il me paraît pertinent de développer les outils qui existent actuellement et qui favorisent la relation avec ces patients ainsi que l'atténuation de leurs symptômes. J'ai donc élaboré une question de départ qui me permettra, par le biais de mes lectures et des entretiens que je vais mener, de répondre à ces nombreux questionnements :

En quoi l'expression des émotions des soignants lors d'un soin peut influencer les manifestations de la symptomatologie des personnes atteintes de démence ?

Par cette question, je cherche à prouver l'influence de nos émotions de soignants sur les troubles du comportement de la personne âgée désorientée. En quoi l'attitude verbale et non verbale des soignants peut-elle impacter la prise en soin ?

Dans un premier temps, je présenterai mon cadre conceptuel. A partir des concepts de démence, d'alliance thérapeutique, des émotions et de la communication, j'ai dressé un ensemble de connaissances, de références d'auteurs qui m'aideront à répondre à cette question. Dans un deuxième temps, j'explicitai l'analyse descriptive de mes entretiens infirmiers pour laquelle j'ai effectué une réflexion littéraire. Dans un troisième et dernier temps, je développerai la discussion dans laquelle j'ai pu confronter les données de mon cadre conceptuel avec les propos des auteurs et aussi communiquer mon point de vue personnel.

III / Cadre conceptuel

1. La démence

1.1. Qu'est ce que la démence ?

1.1.1. Définitions

La démence a fait l'objet de nombreuses définitions. On peut se référer dans un premier temps à la définition donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé.

La démence est un syndrome généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. (OMS, 2020)

Dans la majorité des cas, la démence touche les personnes âgées de plus de 65 ans. Quelques rares cas de démence sont apparus chez des personnes âgées de moins de 65 ans. (OMS, 2020) Selon Hervy, MP., Molitor, MB., Béguin, V., Chahbenderian, L. & Farah, S. (2002), "La démence est une pathologie de l'intelligence, définie comme une diminution progressive et irréversible des fonctions supérieures, liée à une atteinte cérébrale organique et limitant les capacités sociales acquises de la personne." (p.125) Cette définition de la démence renvoie une dimension plus négative que celle décrite par l'Organisation Mondiale de la Santé. Cependant, le terme "démence"

est à utiliser avec prudence. En effet, en 2013, le Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-V) a remplacé le mot “démence” par le terme “trouble neurocognitif” (TNC).

1.1.2. La démence en chiffres

Les chiffres en disent long sur le nombre de personnes atteintes par cette maladie. En effet, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2020), 50 millions de personnes souffriraient de ce syndrome dans le monde et l'incidence s'élèverait à 10 millions de nouveaux cas chaque année.

1.2. Les différentes pathologies caractéristiques de la démence

1.2.1 Les démences dégénératives

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est l'une des pathologies dégénératives les plus fréquentes chez les personnes âgées atteintes de démence (OMS, 2020). Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) :

La maladie d'Alzheimer résulte d'une lente dégénérescence des neurones, débutant au niveau de l'hippocampe (une structure cérébrale essentielle pour la mémoire) puis s'étendant au reste du cerveau. Elle est caractérisée par des troubles de la mémoire récente, des fonctions exécutives et de l'orientation dans le temps et l'espace. Le malade perd progressivement ses facultés cognitives et son autonomie. (2019)

Les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer “se caractérisent par un début insidieux et une évolution progressive.” (Hervy, MP., Molitor, MB., Béguin, V., Chahbenderian, L. & Farah, S., 2002, p.125) Les auteurs cités précédemment distinguent trois phases dans la maladie d'Alzheimer : une phase de début, une phase d'état et une phase terminale. Les auteurs caractérisent la phase de début par de légers troubles de mémoire, une difficulté à apprendre de nouvelles choses, une difficulté dans la praxie et une complexité dans l'adaptation à de nouvelles situations. La phase d'état, elle, confirme le diagnostic de démence par des manifestations de l'ordre de troubles de mémoire, d'une désorientation temporo-spatiale, d'une perturbation des fonctions exécutives, d'une difficulté dans le langage (aphasie), d'une complexité dans la réalisation de gestes simples (apraxie), d'une incapacité à reconnaître ou identifier des objets ou des visages familiaux connus (agnosie) et

de difficultés motrices. Lors de la phase terminale, le sujet âgé devient entièrement dépendant pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne. Sa perte d'autonomie le conduit progressivement à une grabatisation, s'ensuivent des complications qui provoquent le décès.

La démence fronto-temporale

D'après cet article d'une revue de neuropsychologie, la démence fronto-temporale "regroupe un ensemble de syndromes associés à des lésions dégénératives de la partie antérieure de l'encéphale, notamment des régions frontales et temporales." (Duclos, H., Laisney, M., Eustache F. & Desgranges B., 2015, p.101) Selon les auteurs, cette pathologie se caractérise par des troubles du comportement très significatifs, ces troubles pouvant se manifester dans les relations sociales. Un "changement de personnalité" (p.101) et un "comportement antisocial" (p.101) peuvent s'observer. Les personnes âgées atteintes de cette démence peuvent avoir des attitudes qui vont à l'encontre du respect de la conformité sociale. Ces attitudes peuvent se traduire par une "négligence physique" (p.101), des "modifications alimentaires (gloutonnerie, appétence pour le sucre ou l'alcool)" (p.101) et une "dépendance à l'environnement" (p.101). Dans l'ouvrage *Les nouveaux cahiers de l'infirmière*, les auteurs parlent de désinhibition en abordant les signes cliniques de la démence fronto-temporale. Cette désinhibition se caractérise par des attitudes de violence, d'exhibitionnisme, de déambulation. De plus, les auteurs précisent que la personne ne prend pas conscience de ce qu'elle fait, de sa pathologie. (Hervy, MP., Molitor, MB., Béguin, V., Chahbenderian, L. & Farah, S., 2002)

La démence à corps de Lewy

Dans cette pathologie, cliniquement, on peut observer une perte de fonctions cognitives qui constitue l'un des premiers symptômes de la MCL (Maladie à Corps de Lewy). Les troubles de mémoire, contrairement à la maladie d'Alzheimer, peuvent apparaître plus tardivement dans la maladie. De surcroît, on peut percevoir chez ces patients des fluctuations en particulier dans la concentration, l'attention, la vigilance et l'éveil. Ainsi, des phases de baisse de la vigilance, de somnolence peuvent s'observer et à l'inverse, des phases où le patient est très agité, très éveillé peuvent apparaître. Les patients atteints de MCL peuvent aussi être atteints par des troubles moteurs qui s'apparentent à la maladie de Parkinson (ralentissement, rigidité des membres, tremblements). D'autres signes peuvent aussi être rapportés comme des agitations motrices excessives pendant le sommeil et des troubles du comportement ou de l'humeur. (France Alzheimer & maladies apparentées)

1.2.2. Les démences non dégénératives

La démence vasculaire

La démence vasculaire, comme son nom l'indique, n'est pas liée à une dégénérescence neuronale mais à une cause vasculaire. En effet, le patient atteint de démence vasculaire a pu avoir des épisodes d'AVC (Accident Vasculaire Cérébral) ou présente des facteurs de risque cardio-vasculaire (hypertension artérielle, diabète) qui ont pu entraîner l'accident thrombotique responsable de la démence. (Hervy, MP., Molitor, MB., Béguin, V., Chahbenderian, L. & Farah, S., 2002)

Après avoir donné une définition de cette démence et après avoir explicité les différentes pathologies, nous aborderons à présent les difficultés qui peuvent altérer l'alliance thérapeutique dans la relation de soins.

2. Les difficultés autour de l'alliance thérapeutique, des émotions des soignants

2.1. Qu'est ce que l'alliance thérapeutique ?

2.1.1. Définitions

Plusieurs auteurs ont donné une définition de l'alliance thérapeutique. Selon Bioy, A. & Bachelart, M. (2010), l'alliance thérapeutique "peut se définir comme la collaboration mutuelle, le partenariat, entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés." (p.317) Margot Phaneuf donne une autre définition de ce concept toute aussi ressemblante. Pour elle, "C'est la création d'une relation de confiance entre l'infirmière et son client par laquelle ils s'entendent pour travailler ensemble à son engagement dans un processus de changement vers un mieux-être." (2016, p.2) Ainsi, l'alliance thérapeutique semble être créée par l'infirmière et le patient, elle s'instaure dans une relation de confiance. Les auteurs s'accordent à dire qu'elle s'inscrit dans une "collaboration mutuelle" afin d'atteindre un "mieux-être" du patient.

2.1.2. Les dimensions de l'alliance thérapeutique

Pour Gaston L. (1990), l'alliance thérapeutique repose sur quatre piliers :

- une "alliance thérapeutique qui représente la relation affective du patient avec le thérapeute",
- "l'alliance de travail qui correspond à la capacité du patient à fournir un travail thérapeutique",
- "la compréhension empathique du thérapeute et son implication" et
- "l'accord entre le patient et le thérapeute sur les objectifs et les tâches liées à la prise en charge." (Gaston, L., 1990, cité par Mazevet C., 2011, p.36)

Pour Margot Phaneuf, les bases d'une relation thérapeutique commencent par un ensemble de valeurs, de qualités que possède le soignant (écoute, empathie, accueil, présence, non-jugement, soutien, communication de l'espoir) et qu'il met en pratique pour le patient. Ces premières bases s'associent à l'engagement du patient dans cette relation. La motivation du patient est favorisée ainsi que sa volonté de s'impliquer. Les objectifs sont en train d'être atteints et ceci participe à un mieux-être du patient. Le patient se sent en confiance et il s'établit une harmonie entre le soignant et le patient. (Phaneuf, M., 2016) L'approche de Margot Phaneuf nous permet une description plus détaillée des piliers de l'alliance thérapeutique que celle proposée par Gaston L. De plus, une recherche du National Institute of Mental Health (NIMH) a prouvé qu'une alliance thérapeutique établie entre le soignant et le patient améliore les résultats des traitements médicaux et pharmacologiques. (Scovorn, A., 2001 cité par Bioy, A. & Bachelart, M., 2010)

2.1.3. Faire face au refus de soins du sujet âgé dément

Le refus de soins, chez la personne âgée démente, peut être reconnu comme une vraie demande de sa part. Même si la personne ne peut plus exprimer verbalement ses volontés, elle peut les manifester par son comportement, son attitude, et donc ceci peut passer par un refus de soins. (Floquet, D., 2020) L'auteur ajoute :

Le refus du patient peut être calme, digne, ferme, répété, dans une attitude plutôt démissionnaire, mais il peut aussi s'exprimer de façon agressive ou violente, dans une attitude d'opposition, surtout si les soignants insistent et ne respectent pas la volonté du patient. (Floquet, D., 2020, p. 19-20)

Les causes de ce refus de soins sont multiples. Selon cette même auteure, les refus de soins peuvent s'exprimer lors des soins d'hygiène. En effet, lorsque la personne est à un stade assez évolué de sa démence, l'ensemble des soins qui touchent à l'intimité de la personne peuvent provoquer une certaine opposition si les gestes du soignant ne sont pas suffisamment doux. En outre, une douleur

ou une souffrance psychologique du patient non verbalisée peut justifier un refus de soins. Ainsi, c'est au soignant de savoir repérer, par l'intermédiaire du non verbal des patients, une éventuelle douleur. (Floquet, D., 2020) Aussi, certains refus de soins peuvent s'expliquer par l'histoire personnelle du patient. Bernard, MF. (2020) accorde une importance au fait d'échanger avec les proches de la personne afin de mieux la connaître et ainsi de pouvoir s'adapter à ses besoins. Selon Floquet, D. (2020), le dialogue entre soignant et soigné est primordial face au refus de soins. L'instauration d'un climat de confiance est nécessaire pour faire alliance avec le sujet âgé dément. "C'est un pacte qui engage les deux partenaires (soignant et soigné), un travail en équipe assurant une cohérence dans la prise en charge...". (Floquet, D., 2020, p. 20) D'autant plus que, selon la philosophie de l'Humanitude de Gineste, Y., Marescotti, R. et Pellissier, J. (2008), ce qu'une personne atteinte de démence ressent au niveau de ses sens et de ses émotions, une personne non atteinte le ressent aussi. Cependant, chez la personne démente, ce ressenti est décuplé, le patient peut se retrouver absorbé par ses émotions au point d'en être agressif. Floquet, D. ajoute qu'une opposition aux soins peut être difficilement acceptable par les soignants en raison de la frustration professionnelle qu'elle peut provoquer. Par ailleurs, les auteurs de la philosophie de l'Humanitude tiennent à dire que le refus de soin chez un adulte dont l'autonomie psychique est altérée est plus difficile à accepter car nous vivons dans une culture qui place le cognitif sur un piédestal : "...le patient ne sait pas ce qu'il fait' - puisqu'il est dément - et que, ne sachant pas ce qu'il fait, ne connaissant pas son bien, nous devons faire le soin - 'son bien' - quand même." (p. 43) En effet, les soignants se retrouvent confrontés à un véritable dilemme entre l'obligation de respecter le choix de la personne de ne pas consentir aux soins et le sentiment de ne pas pouvoir effectuer correctement son travail. Cette frustration professionnelle peut amener le soignant, à plus long terme, à un épuisement professionnel, que nous développerons un peu plus loin. Or, Bernard, MF. insiste sur cette notion d'acceptation du refus de soins. D'après elle, accepter une opposition aux soins ne veut pas signifier abandonner la personne. Au contraire, il est important d'essayer de convaincre la personne de la possibilité de bénéficier de soins, ou même d'autres soins que ceux initialement prévus.

2.2. Qu'est-ce une émotion ?

2.2.1. Définitions

Si l'on se fie à la définition donnée par le dictionnaire *Le Robert*, l'émotion est définie par un "État affectif intense, caractérisé par des troubles divers (pâleur, accélération du pouls, etc)".

Le dictionnaire *Larousse* donne une autre définition : “Trouble subit, agitation passagère causés par un sentiment vif de peur, de surprise, de joie, etc.”

Un auteur d’un article de la revue *Métiers de la petite enfance* décrit les émotions comme des “sensations physiques soudaines et intenses qui se diffusent dans le corps et le cerveau.”(Argod, C., 2019, p.28)

2.2.2. Fonctions des émotions

Les émotions font partie de notre vie, nous ne pouvons pas les exclure de notre quotidien. (Borenstein, M., 2018) Ces sensations sont à l’origine d’un déclenchement lié à un épisode extérieur. Cependant, ces émotions sont ressenties à des degrés différents pour chaque individu. L’émotion, quand elle arrive, nous prévient d’un déséquilibre interne. Le corps exprime son besoin de rééquilibrage face à l’émotion qui vient nous submerger. (Argod, C., 2019) Prenons pour exemple la peur. Selon Argod, C., “La peur est une alerte face à la menace permettant un réflexe de survie, de préservation.” (p.29) Paul Ekman, considéré comme l’un des pionniers dans l’étude des émotions, détermine 6 émotions de base : la peur, la colère, la joie, la tristesse, l’étonnement et le dégoût. (Argod, C., 2019) D’après Bioy, A. & Maquet, A. (2007), nos émotions nous permettent de nous connaître, d’être averti sur nos goûts et nos aversions.

2.2.3. Les émotions dans le contexte professionnel soignant

Dans le quotidien soignant, les infirmiers sont confrontés à leurs propres émotions car certaines situations de soin ne permettent pas une gestion contrôlée des émotions. Ces dernières font partie du métier et sont difficilement évitables. Tenter de les mépriser, de les dissimuler peut être dommageable pour le soignant qui finira par s’épuiser. L’auteur précise qu’il est important de donner une place à ces émotions qui peuvent être des sortes de guides pour le soignant. (Borenstein, M., 2018) Cependant, le plus souvent, les soignants tentent de masquer celles-ci pour répondre à des normes sociales et professionnelles et surtout pour favoriser un bon déroulé du soin. Ainsi, Mercardier, C. (2008) parle d’un important travail de “gestion émotionnelle” (p. 19-20) de la part des soignants. Afin de pouvoir contrôler ces émotions, l’auteur détaille les mécanismes mis en place par les soignants. Dans un premier temps, elle parle de la technicité des soins comme moyen de faire face aux émotions. Elle illustre son propos : “Les instruments tels que les pinces et les gants protègent du contact et des sensations qu’ils procurent. Dans un rapport à l’intimité corporelle, le recours à la technique protège de la gêne.” (p. 20) En outre, le recours à la parole a pour effet de

diminuer l'impact des émotions que peut susciter ce lien avec le corps malade. En effet, la parole permet de faire diversion lorsque la situation de soin devient incommode sur le plan des émotions. L'auteur précise que cette parole est différente de la communication : "Elle est une parole 'vide' qui vient remplir celui creusé par l'angoisse de la situation." (p. 21) Au même titre que la parole, l'humour et le rire viennent aussi atténuer les émotions que peut susciter une situation de soin. (Mercadier, C., 2008)

2.3. Quels sont les regards soignants sur la démence ?

2.3.1. Le vécu de la démence par les soignants

Les soignants travaillant au quotidien auprès de ces personnes atteintes de démence ont des représentations sur la pathologie et des attitudes relationnelles qui ont besoin d'évoluer. En effet, si on se réfère à Boulinguez, J. & Meulnotte, J., face à certains gestes violents ou certaines paroles déplacées de patients ou de résidents, le soignant va vouloir soit, essayer de lui faire comprendre que son geste ou sa parole n'était pas adaptée ou soit continuer son soin malgré l'évènement et ne va ainsi pas chercher à comprendre la signification de cette attitude. (2013) Selon ces mêmes auteurs, les soignants éprouvent une incompréhension face à ces comportements inadaptés :

Pour les gestes de la vie quotidienne, les équipes ont du mal à identifier comment les agnosies, les apraxies et les troubles exécutifs viennent perturber les possibilités d'action des personnes atteintes de MA. Par exemple, une question fréquemment posée est celle de savoir pourquoi une personne marche seule spontanément, mais pas quand on l'y invite. (Boulinguez, J. & Meulnotte, J., 2013, p. 11)

Les représentations qu'ont les soignants des personnes atteintes de démence peuvent être connotées péjorativement : "pertes de la conscience de soi, de son autonomie, de son envie de réaliser des choses, de ses capacités à communiquer". (p.11) En réponse à ces comportements inadaptés, le soignant va chercher à infantiliser la personne âgée. Il va assimiler ses comportements jugés puérils, son manque de jugement, de compréhension à ceux d'un enfant. Ainsi, le soignant utilisera un mode de relation basé sur le raisonnement ou l'autorité avec la personne présentant des troubles neurocognitifs. Un autre processus peut aussi s'installer, celui de la déshumanisation. En raison d'une altération des fonctions cognitives de la personne, le soignant va éviter de communiquer avec elle, ou va parler d'elle devant elle mais en s'adressant à quelqu'un d'autre. Outre la déshumanisation du patient, le soignant peut émettre des jugements de valeur envers celui-ci. Au vu d'une incompréhension de ses symptômes, le soignant va croire que le patient est conscient de ce

qu'il fait, que ses conduites sont de l'ordre du volontaire. A l'inverse, quand le sujet âgé est dans une phase dite délirante, le soignant ne sait pas quel comportement adopter. Le professionnel va se demander s'il faut ramener le patient à la réalité ou essayer de rentrer dans son propre monde, afin de bénéficier d'un meilleur échange avec lui. (Boulinguez, J. & Meulnotte, J., 2013) Pour finir, il peut être difficile d'appréhender la population âgée atteinte de démence en raison d'angoisses que procure le travail auprès de cette population "en lien avec les parents et avec la projection de soi-même dans le futur." (Talpin, J., 2015, p.89)

2.3.2. Les mécanismes de défense mis en place par les soignants

Dans un premier temps, attardons-nous sur la définition donnée par le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e éd.). Selon le DSM IV (1996), "... les mécanismes de défense ou styles de faire face sont des processus psychologiques automatiques, qui protègent l'individu de l'anxiété ou de la perception de dangers ou de facteurs de stress internes ou externes."

Dans leur quotidien, les professionnels de santé mettent en œuvre ces mécanismes de défense, sans forcément en prendre conscience. Martine Ruszniewski, dans son ouvrage *Face à la maladie grave : patients, famille, soignants*, développe 9 mécanismes de défenses utilisés par les soignants : le mensonge, la banalisation, l'esquive, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, la dérision, la fuite en avant et l'identification projective. (2014)

Dans le cas d'une relation à un patient atteint de démence, les soignants vont aussi mettre en place des mécanismes de défense. Selon Talpin J. (2015), la banalisation est utilisée par les soignants quand ils font face aux attitudes de l'individu âgé ayant des troubles neurocognitifs. Par cette banalisation, le soignant refuse d'entendre les significations sous-entendues par les divers comportements que ces sujets peuvent avoir. En gériatrie, la banalisation se manifeste aussi par une infantilisation du sujet âgé souffrant de démence. Cette infantilisation participe non seulement à sa perte d'identité d'adulte mais aussi accentue ses comportements. (Talpin, J., 2015) Ces mécanismes de défense montrent que les équipes de soins, "confrontées à la dégradation et à la mort des résidents ou des patients, se défendent contre un vécu de honte renforcé par leur sentiment d'impuissance". (p.88)

2.3.3. Une démence qui peut conduire à l'épuisement professionnel

Les soignants, tout domaine d'exercice confondu, sont confrontés à la souffrance physique et psychique du patient et à la mort. En gériatrie, à ces difficultés déjà présentes s'ajoutent la douleur chronique, la perte d'autonomie, la dépendance, la démence. (Zawieja, P., 2018)

Faire face aux maladies neurodégénératives c'est aussi faire face aux troubles du comportement associés. Or, ces troubles peuvent provoquer du stress chez les professionnels. En effet, ces troubles peuvent se manifester par de la violence physique (désinhibition sexuelle, coups) ou verbale (cris, insultes). A partir de ce stress, une fatigue peut s'installer chez les infirmiers ou les aides-soignants. (Zawieja, P., 2018) Cette fatigue est accentuée par le fait que " 'l'agresseur' et l'être vulnérable sur lequel le soignant doit veiller se trouvent réunis en une seule et même personne." (Zawieja, P., 2018, p.20) L'auteur ajoute que cet épuisement professionnel peut aussi être induit par les questions répétitives des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. De plus, le refus de soins du sujet âgé dément peut conduire à un épuisement chez les soignants, comme nous l'avions évoqué précédemment. Le refus de soins peut renvoyer à l'équipe médico-soignante un sentiment de culpabilité qui peut être parfois difficilement vécu. (Floquet, D., 2020) Pour pallier cet épuisement, divers moyens existent. L'auteur Bernard, MF. en détaille quelques-uns. Tout d'abord, l'auteur insiste sur l'intérêt du travail en équipe pour faire face à cet épuisement :

Développer les discussions en équipe permet de comprendre que la meilleure attitude est souvent d'accepter le refus de soin. Cette décision sera mieux vécue si elle est éclairée en équipe. Le partage des difficultés dans un groupe de parole évite l'usure et le sentiment d'isolement du personnel. (Bernard, MF., 2018, p. 49)

Ensuite, l'auteur accorde une place importante aux formations dans la gestion de cet épuisement en citant la Haute Autorité de santé (HAS) : "Les professionnels doivent être formés à des principes spécifiques d'aide, de bientraitance dans les soins, mais aussi de résolution des situations difficiles...". (Haute Autorité de santé, 2009, citée par Bernard, MF., 2018, p. 49)

Par conséquent, le soignant s'épuise à essayer de trouver une communication adaptée avec le patient atteint de démence. Afin de comprendre en quoi il est difficile de communiquer avec un patient atteint de démence et de savoir quels sont les outils qui existent pour améliorer l'échange avec un patient dément, nous allons à présent développer le concept de la communication.

3. La communication

3.1. Qu'est-ce que la communication ?

3.1.1. Définitions

Pour Claude Shannon, qui a été l'un des pionniers sur la théorie de l'information, la communication est définie comme la transmission d'un message d'un endroit à un autre. (1948) Sa théorie est fondée sur la transmission de l'information d'un émetteur vers un destinataire. Le message qui aura été transmis au récepteur aura été au préalable traduit en un langage compréhensible pour lui : c'est ce qu'on appelle le codage. Ensuite, un canal de la communication va être utilisé pour diffuser ce message, c'est le support matériel. Une fois le message parvenu au récepteur, celui-ci va décrypter ce message grâce à une activité de décodage. Shannon émet aussi la notion de feed-back pour signifier que le récepteur peut à son tour devenir émetteur. (Shannon, 1952 cité par Abric, 2004) Pour Abric, JC., "la communication est l'ensemble des processus par lesquels s'effectuent les échanges d'informations et de significations entre des personnes dans une situation sociale donnée." (2004, p.9) Contrairement à la définition donnée par Claude Shannon, l'auteur ajoute la notion d'individus pour évoquer ce transfert d'informations.

3.1.2. La communication non verbale

Commençons par donner une définition à ce type de communication : "La communication non verbale se définit habituellement comme tout moyen corporel de transmettre une information, indépendamment de la parole : posture, attitudes, attention visuelle, mouvements ostentatoires du corps mais également les micro-expressions du visage." (Baty, V. & Baty, A., 2016, p. 237) Selon ces mêmes auteurs, la communication para-verbale est une composante de la communication non verbale. Elle comprend le rythme, l'intonation etc. De plus, Baty, V. et Baty, A. accentuent l'idée que communication non verbale et émotions ont un lien. Pour eux, les émotions se manifestent par l'intermédiaire du non verbal de chacun. D'après Tamara Schiaratura, L., dans un article paru dans la revue *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, la communication non verbale apparaît très tôt chez l'enfant et resterait même présente chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade évolué. "A un stade avancé de la maladie, certains malades ont des expressions de tristesse au départ des proches qui leur rendent visite..." (Magai, C., Cohen, C., Gomberg, D., Malatesta, C. & Cluver, C., 1996, cités par Tamara Schiaratura, L., 2008, p.185) En outre, même si plus

aucune communication verbale n'est possible avec ces personnes, celles-ci restent réceptives aux manifestations non verbales d'autrui. Ainsi, la personne âgée démente ressent l'émotion de son proche ou du soignant et peut la manifester à son tour. (Montfort, J.C., 2020) Ce même auteur déclare : "C'est dire l'importance pour une bonne communication d'avoir conscience de son propre état émotionnel pour en extérioriser le minimum." (p. 61) Pour finir, la communication non verbale peut aussi être un moyen pour le patient dément d'exprimer ses besoins lorsque celui-ci ne peut plus communiquer par le langage. Ainsi, le personnel soignant se doit d'être vigilant face à ces indices qui peuvent parfois prévenir d'un imminent comportement agressif. (Chzescijanski, D., Moyle, W. & Creedy, D., 2007, cités par Tamara Schiaratura, L., 2008)

3.2. Les difficultés de communication avec le patient dément

Les difficultés rencontrées par les soignants dans l'échange avec ces patients s'expliquent par la symptomatologie. L'auteur Rousseau, T. dans son article intitulé "Alzheimer : évaluer les troubles de la communication" (2020) paru dans la revue *Santé mentale*, dresse un ensemble de connaissances sur le sujet. Ainsi, de par les perturbations cognitives des malades, le discours d'un patient atteint de démence est altéré. Ceci se manifeste par une difficulté dans la transmission d'un message, d'une information et par des troubles de la cohérence. Par exemple, si un soignant échange avec un patient sur un sujet en particulier, le patient va s'exprimer sur un autre sujet qui ne va pas avoir de lien avec le précédent. De plus, des troubles de la cohésion du discours vont être observés : "Par exemple, lors de narrations individuelles, les patients atteints de MA produisent plus de pronoms sans référents clairs et plus de pronoms que de noms." (Rousseau, T., 2020, p.38) Selon ce même auteur, l'atteinte de la capacité communicative du malade par la maladie va avoir un impact sur sa compétence narrative. Ainsi, le patient éprouvera des difficultés à raconter une histoire. La gestion de la prise de parole sera également perturbée, le patient va, par exemple, vouloir couper la parole à son interlocuteur. Par ailleurs, le sujet âgé finira par ne plus se rendre compte de ses erreurs et aura des difficultés à se corriger.

Cependant, la communication non verbale n'est pas toujours altérée. Le plus souvent, elle joue un rôle prépondérant dans l'expression et la capacité de compréhension du patient. Parfois, seuls des gestes, des regards, un toucher suffisent à échanger avec la personne. Nous verrons, par la suite, certaines méthodes qui peuvent être utilisées pour communiquer avec ces patients.

3.3. Les outils pour favoriser cette communication

3.3.1. Quelques concepts : L'Humanitude et la Validation

La Validation est une méthode d'approche des sujets âgés désorientés. Elle a été créée par Naomi Feil en 1982 et est considérée comme l'une des méthodes les plus récentes dans la prise en charge non médicamenteuse des grands vieillards atteints de démence de type Alzheimer. Les principales bases de cette méthode consistent à valider les émotions exprimées par la personne, à utiliser la reformulation, à employer des mots qui se réfèrent aux cinq sens. Naomi Feil accorde une importance au toucher qui peut être thérapeutique pour le sujet. Un contact visuel direct, un ton de voix clair, grave et chaleureux sont pour l'auteur des éléments de communication para verbale essentiels auprès de ce public. L'auteur ajoute qu'il est primordial d'identifier le besoin manifesté par le comportement afin d'y répondre. La musique, la communication sur un mode émotionnel, la méthode "miroir" qui consiste à reproduire les faits et gestes de la personne, sa posture, ses sons sont des moyens de rentrer en contact avec ces personnes. D'après Naomi Feil, tout comportement du sujet âgé dément a un sens, même si parfois il peut être difficile à comprendre. En effet, les personnes désorientées effectuent un voyage dans leur passé pour retrouver un sentiment d'utilité et résoudre des problèmes non réglés. (Feil, N., 2018) "Valider, c'est reconnaître les émotions et les sentiments d'une personne. Valider, c'est dire à quelqu'un que ce qu'il ressent est vrai. Ne pas reconnaître ses émotions revient à nier l'individu." (Feil, N., 2018, p. 2)

L'Humanitude est une philosophie de soin qui aide à atténuer les Comportements d'Agitation Pathologique (CAP) des personnes atteintes de démence. Elle a été créée par Yves Gineste et Rosette Marescotti et repose sur quatre piliers fondamentaux : le regard, la parole, le toucher et la mise en verticalité. Nous allons développer les trois premiers piliers fondamentaux. Dans un premier temps, le regard d'humanitude doit posséder des caractéristiques particulières. Il doit être axial, c'est-à-dire que le soignant doit se positionner face à la personne démente. Il doit être horizontal : à hauteur de la personne, long car ce doit être un regard qui dure et non fuyant et pour finir, il doit être proche de la personne. Quant à l'emploi de la parole, le ton utilisé doit être mélodieux, doux. Les auteurs insistent sur cette notion de *feed-back* qui est le plus souvent inexistante avec les personnes atteintes de démence. (Gineste, Y., Marescotti, R. & Pellissier, J., 2008) Ils déclarent :

Avec ces personnes ne renvoyant pas de *feed-back* verbal, nous avons fait le choix de nous entraîner à 'laisser nos mains' parler, à décrire nos gestes... En *annonçant* puis *décrivant* ainsi les actes, nous pouvons multiplier le temps de communication verbale par sept ou huit. (Gineste, Y., Marescotti, R. & Pellissier, J., 2008, p. 46)

Enfin, le toucher envers des personnes atteintes de syndromes démentiels doit être doux, vaste, enveloppant et protecteur. Les auteurs précisent qu'il faut éviter la prise en 'pince' des patients mais privilégier la prise en 'berceau'. Il est important aussi de respecter des séquences de soin : aller des zones les moins sensibles vers les zones les plus sensibles.

3.3.2. Le rôle des médiations thérapeutiques

De nombreuses médiations existent et aident à entrer en relation avec la personne atteinte de démence. Nous allons ici en développer quelques-unes. Pour commencer, il a été prouvé que le chant avait des bienfaits sur la symptomatologie de ces personnes. Selon Hamm, S., Sudres, J-L., Menouer, L. & Brandibas, G. (2019), le fait pour ces personnes de chanter des chansons d'un répertoire connu par eux favorise l'expression de leurs émotions. L'étude randomisée qu'ils ont menée a permis de constater que la joie, la sérénité et la surprise sont les principales émotions exprimées par ces personnes. De plus, ces auteurs ont pu démontrer que, lors de ces ateliers, les troubles psycho-comportementaux de la démence sont quasiment absents.

Le rire est aussi un moyen d'entrer en communication avec ces personnes. Natalia Tautzia, dans son article intitulé "Démence sénile de type Alzheimer : la voie du rire" (2003), prouve que le rire est un moyen de décharger l'angoisse. En se basant sur le comique gestuel, elle réussit à faire rire des femmes atteintes de démence. Elle utilise la communication non verbale pour créer ces moments comiques : "...je prenais appui sur un moment d'éveil, un regard vif, un sourire, pour démarrer 'l'interaction comique', avec beaucoup de gestes et d'expressions faciales, accompagnés de langage." (p. 16) En outre, elle met en évidence que le rire permet à ces personnes âgées de leur redonner le sentiment d'appartenir à une société puisque "l'on va rire 'de quelque chose'". (p. 17)

Pour conclure sur les médiations thérapeutiques, le toucher-massage a fait ses preuves auprès de ce public. En effet, une étude menée auprès de 120 personnes a confirmé que le massage atténue de manière significative les comportements d'agitation et améliore le sommeil des patients. (Rodriguez-Mansilla J., Gonzalez-Lopez-Arza MV., Varela-Donoso E., Montanero-Fernandez J., Jimenez-Palomares M. & Ardila EM., 2013 cités par Schaub C., Von Guten A. & Morin D., 2016) En effet, ces résultats s'expliquent par une diminution du stress et de la détresse émotionnelle permis par le toucher-massage. Du point de vue des soignants, ceux-ci expriment une atténuation de leur sentiment d'être impuissants face à la détresse de leurs patients grâce au toucher-massage. "Ce contact physique facilite la construction d'une relation de confiance, et leur permet de rejoindre le patient au-delà de sa maladie et des difficultés de communication." (Edvardsson D., Sandman P. & Rasmussen B., 2003 cités par Schaub C., Von Guten A. & Morin D., 2016, p. 19)

IV / Dispositif méthodologique du recueil de données

Les objectifs du guide d'entretien

L'élaboration d'un guide d'entretien m'a permis de recueillir des données qualitatives concernant mon sujet auprès de professionnels étant confrontés à la prise en soin de personnes atteintes de démences. Ce guide m'a servi de base pour mener mes entretiens qui sont semi-directifs, c'est-à-dire qu'ils laissent libre-court à l'expression des personnes interrogées. Pour concevoir ce guide d'entretien, je me suis aidée des principaux points de mon cadre théorique afin de pouvoir ensuite confronter les résultats.

La population interviewée

Pour réaliser ces entretiens, j'ai fait le choix d'interroger deux infirmières exerçant en EHPAD. L'une de ces soignantes exerce depuis 36 ans auprès de personnes âgées. L'autre infirmière travaille depuis 7 ans dans cette structure de soins. J'ai choisi cette diversité au niveau de l'expérience professionnelle afin de pouvoir comparer les points de vue entre les deux professionnelles du soin.

L'organisation mise en place pour réaliser les entretiens

Pour mener ces deux entretiens, j'ai opté pour deux infirmières de mon entourage proche qui ont accepté de répondre à mes questions. Je leur ai adressé ma demande de vive voix. Pour l'une d'elles, nous avons pu effectuer l'entretien chez elle dans un endroit calme. Pour l'autre soignante, nous avons mené à bien cette entrevue par visioconférence. Pour enregistrer ces entretiens, j'ai utilisé un téléphone avec option dictaphone. J'ai ensuite pu les retranscrire pour pouvoir les analyser.

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

Ces deux entretiens se sont correctement déroulés. J'appréhendais une incompréhension de mes questions de la part des infirmières ou une impossibilité de répondre par manque de connaissances sur le sujet. Cependant, les deux professionnelles ont su développer leurs réponses, donner des exemples. Je pense que le fait de leur avoir présenté mon guide d'entretien au préalable a favorisé ceci. Ces entretiens ont donc été très enrichissants. Quant aux principales difficultés rencontrées, j'ai dû à plusieurs reprises réitérer ma question aux professionnelles car celles-ci s'éloignaient quelquefois de l'objectif de la question. De plus, pour une même question, les infirmières répondaient parfois à d'autres questions de mon guide d'entretien. Ainsi, j'ai su faire preuve d'adaptabilité devant ce type de difficultés.

V / Analyse descriptive des entretiens

1. Qu'est-ce que la démence ?

Dans un premier temps, nous parlerons de la définition de la démence donnée par les infirmières interrogées. Les deux infirmières évoquent la notion d'évolution pour décrire ce syndrome. L'infirmière 2 précise cette notion d'évolution en définissant la démence comme une maladie neuro-dégénérative. Cette même infirmière ajoute ensuite les causes liées à cette démence. Selon elle, la démence peut être due à l'âge, au vieillissement ou à une pathologie.

L'infirmière 1 a abordé les symptômes de la démence lorsque je lui ai posé cette première question alors que les symptômes concernaient davantage ma deuxième question. Cette incompréhension de sa part ne m'a pas permis d'apporter une analyse complète de sa réponse.

2. Quelles sont les manifestations cliniques de la démence ?

Dans un second temps, j'ai questionné les deux infirmières sur les manifestations cliniques de cette démence, sur les symptômes qu'elles rencontrent au quotidien. J'ai pu analyser six catégories de symptômes différents. L'infirmière 1 a explicité les troubles cognitifs, qui font partie intégrante de ce syndrome. Elle a bien entendu évoqué les notions de troubles de mémoire et de troubles du raisonnement. Elle ajoute aussi la notion de répétition : "ils vont dire plusieurs fois la même chose, ils vont répéter plusieurs fois les mêmes mots". Elle précise davantage la perte de mémoire en déclarant que les personnes âgées atteintes de démence perdent surtout la mémoire des faits récents. Leur passé, leur enfance sont des souvenirs qu'ils gardent souvent en mémoire. L'infirmière 1 fait aussi allusion à l'agnosie en soulignant la difficulté de reconnaissance des visages des proches, même des enfants ou du conjoint. Elle détaille aussi la notion d'apraxie qui signifie la difficulté à réaliser des gestes simples de la vie quotidienne. Elle précise que certaines personnes âgées atteintes de démence ne savent plus utiliser les outils : "On leur met un gant de toilette dans les mains... ils savent plus ce que c'est...". De plus, les deux infirmières s'accordent à dire que la désorientation temporo-spatiale est un symptôme assez représentatif de la démence. L'infirmière 2 souligne le fait que ces personnes n'ont plus de rythme dans la journée. L'infirmière 1 ajoute qu'elles ont perdu cette notion du temps, de la vie en elle-même. Les troubles du comportement constituent un symptôme qui ressort des propos des deux infirmières. L'infirmière 2 regroupe ces troubles du comportement sous le nom de SCPD (Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence). Elle parle d'agressivité, de crises d'angoisse, de pleurs. Elle ajoute aussi la notion de désinhibition. Pour l'infirmière 1, ces troubles du comportement se manifestent par de l'agitation, de l'angoisse et de l'agressivité. En outre, les deux professionnelles intègrent la déambulation dans ces

troubles du comportement. Pour finir, l'altération de la santé physique peut être une conséquence de cette symptomatologie de la démence. L'infirmière 2 évoque les insomnies fréquentes chez ces personnes, la difficulté à s'endormir. Quant à l'infirmière 1, celle-ci parle plutôt d'amaigrissement qui peut être provoqué par cette déambulation incessante et cette dépense d'énergie importante. Elle évoque aussi les chutes qui peuvent accompagner la déambulation.

3. Que penser de l'alliance thérapeutique dans la relation à un patient dément ?

Cette notion d'alliance thérapeutique est perçue de manière différente par les deux infirmières. L'infirmière 2 pense que l'on peut créer une alliance thérapeutique avec le patient dément. Quant à l'infirmière 1, celle-ci pense qu'elle est assez difficile à obtenir. Cependant, les deux professionnelles sont unanimes sur le fait que cette alliance thérapeutique est primordiale dans la relation de soins. L'infirmière 2 apporte une nuance en précisant que cette alliance est vraiment différente d'une alliance que l'on instaure avec des patients non déments. Quant à l'infirmière 1, celle-ci perçoit cette alliance thérapeutique comme la confiance qu'elle doit établir avec eux. Elle insiste sur la notion de climat de confiance. Tout ceci nous amène à comprendre qu'une alliance thérapeutique doit être construite avec le patient dément. Néanmoins, celle-ci n'est pas pérenne. Les deux infirmières mettent en évidence la notion de consentement aux soins qui leur paraît essentielle. Elles précisent que si elles font face à un refus de soins, elles ne vont jamais forcer la personne à accepter. L'infirmière 2 nuance en disant qu'elle essaie quand même de demander la raison de ce refus à la personne. De plus, elles mettent en valeur l'importance d'évaluer l'utilité, la nécessité du soin lorsqu'une personne âgée atteinte de démence refuse un soin. Ainsi, une certaine posture professionnelle doit être adoptée. L'infirmière 1 déclare qu'il faut user de beaucoup de patience, de stratagème avec les personnes atteintes de démence. L'infirmière 2 précise que l'alliance thérapeutique avec le patient dément est une alliance qui est à retravailler à chaque soin puisqu'ils ont tendance à oublier la relation créée avec le soignant. Les deux professionnelles détaillent cette posture soignante : "il faut user de patience, de beaucoup de douceur" (IDE 1), "rester auprès de lui, d'être calme, de lui expliquer les choses doucement" (IDE 2). Ensuite, les infirmières mettent en avant la complexité du maintien de cette alliance thérapeutique. L'infirmière 1 indique qu'à une certaine époque, en cas de soin non accepté par la personne soignée, elle bénéficiait de l'aide des aides-soignantes. Cependant, elle précise que lorsqu'elle intervenait avec d'autres professionnels dans la chambre pour effectuer le soin, elle avait le sentiment de contraindre la personne à accepter le soin et donc d'être maltraitante, d'autant plus que la personne devenait agressive et se défendait. L'infirmière 2 ajoute qu'en situation d'urgence cette alliance thérapeutique est plus difficile à instaurer. D'une part parce qu'en tant que soignants, nous sommes confrontés au stress lié à la

situation d'urgence, donc il est plus difficile d'adapter son comportement à la personne. D'autre part parce que le soin est vital pour le patient. Ainsi, l'infirmière 2 avoue que le soin n'est pas toujours consenti dans ce genre de situations. Pour conclure sur l'alliance thérapeutique, les professionnelles interrogées ont abordé l'intérêt de l'instauration de celle-ci dans le soin : "Ca permet justement de mener à bout les objectifs qu'on s'est créé" (IDE 2), "Ca crée quand même une relation qu'est en adéquation avec ce que tu veux faire comme soins" (IDE 2), "Le climat de confiance est primordial si on veut obtenir quelque chose" (IDE 1).

4. Qu'en est-il des émotions du soignant face à un patient dément ?

A cette question portant sur la gestion des émotions, les deux infirmières ont répondu qu'elles arrivaient relativement bien à contrôler leurs émotions. L'infirmière 1 pense que ce contrôle des émotions s'améliore avec l'expérience professionnelle. Elle précise : "avec la maturité, on prend plus de recul aussi". Elles évoquent aussi les conséquences liées à une mauvaise gestion de ces émotions. Tout d'abord, les deux professionnelles parlent d'une altération de la relation de confiance en cas de gestion incontrôlée de ces émotions. L'infirmière 2 illustre ceci par une rupture de l'alliance thérapeutique avec le patient atteint de démence, par une dégradation de la communication et par une impossibilité d'effectuer le soin. Elle affirme que le patient aura lui aussi du mal à contrôler ses émotions. Quant à l'infirmière 1, celle-ci évoque une altération de la qualité du soin. Tout ceci peut induire des troubles du comportement chez la personne âgée que les infirmières caractérisent par de l'agressivité et de l'angoisse. L'infirmière 1 met en avant l'importance du travail d'équipe dans la prise en soin des personnes atteintes de démence. Elle précise qu'il est primordial de s'appuyer sur l'équipe soignante pour pallier cette mauvaise gestion des émotions. Passons maintenant à la place de la communication non verbale dans la relation à un patient dément. Les deux professionnelles ont mis l'accent sur cette gestion des émotions qui peut être déstabilisée par l'usure professionnelle. Elles s'expliquent : "Par contre ça peut arriver quand t'es fatiguée, quand la journée a été dure, quand t'es justement dans une situation d'urgence où là, là c'est plus compliqué pour toi en tant que soignant de contrôler tes émotions" (IDE 2), "Ça dépend de ton attitude que tu as. Ça dépend aussi forcément de ton état d'esprit, on est des humains aussi avant tout." (IDE 1). Par ailleurs, les infirmières tiennent à dire que cette expression des émotions des soignants est le plus souvent ressentie par les personnes atteintes de démence. L'infirmière 1 met l'accent sur les manifestations non verbales du soignant qui peuvent être repérées par la personne atteinte de démence : "Rien que ton faciès, ton attitude, rien que sur ton visage, ils le voient", "De la façon dont tu t'exprimes, même de la façon dont tu te comportes, même au niveau de tes gestes, au niveau de ton corps, ils le ressentent". Quant à la question relative à la place des émotions dans la relation de soins avec le

patient atteint de démence, l'infirmière 1 affirme que les émotions font partie du métier. Je cite : "On reste quand même des humains malgré tout." Cependant, elle nuance ses propos en disant qu'il y a certaines émotions qu'il faut savoir contrôler, dépasser. Ainsi, nous aborderons juste après cette notion d'épuisement professionnel auprès d'elles afin de savoir si elles l'ont déjà ressenti et connaître les moyens qu'elles ont mis en place pour y faire face.

5. Que penser de l'épuisement professionnel ?

Les infirmières sont unanimes sur le fait qu'un épuisement professionnel lié à la symptomatologie de la démence peut se manifester, elles l'ont elles-même déjà ressenti. Elles détaillent cet épuisement par diverses manifestations. L'infirmière 1 interrogée évoque une frustration professionnelle pour parler d'épuisement. Elle aborde la question de l'agressivité et de l'acceptation difficile des soignants face à cela. Quant à l'infirmière 2, elle évoque davantage la fatigue et l'irritabilité pour parler d'épuisement. Elle précise notamment que les interpellations parfois répétitives des personnes atteintes de démence peuvent être difficiles psychologiquement. Elle aborde également la notion de manque de patience devant ce public. Quant aux solutions pour éviter cet épuisement professionnel, les deux infirmières apportent des notions diverses. La première insiste sur la nécessité "de prendre les choses avec humour" pour pallier cet épuisement. Elle ajoute aussi l'importance des formations pour mieux comprendre certains symptômes de la démence et pour mieux prendre en soin ce public. Elle précise : "On est pris dans notre routine, dans notre quotidien" "ça nous permet de réfléchir au sens de ce qu'on fait". La seconde accorde une importance sur le fait d'exprimer son ressenti à la personne démente lorsque l'on ne peut plus répondre à ses demandes ou ses interpellations fréquentes. Les deux professionnelles interrogées mettent en évidence l'importance du travail d'équipe et la nécessité de passer le relais à un ou une collègue lorsque l'on est épuisé.

6. Quelle approche pour améliorer la communication avec les patients atteints de démence ?

Les deux infirmières avouent avoir déjà éprouvé des difficultés pour communiquer avec ces personnes. Pour pallier ces difficultés et améliorer la communication, elles mettent en avant la nécessité d'établir une relation aidante avec elles. Cette relation aidante passe par des mesures comme rassurer, valoriser, laisser la personne s'exprimer. Tout d'abord, les deux infirmières sont unanimes sur le fait de rassurer la personne âgée atteinte de démence. De plus, elles mettent toutes les deux l'accent sur l'importance de valoriser la personne, de ne jamais la mettre en échec au risque de provoquer de l'anxiété chez elle. L'infirmière 2 illustre ceci en citant la méthode de la Validation. Elle a appris au travers de cette méthode qu'il ne faut jamais demander à une personne âgée atteinte

de démence de se justifier, ainsi il ne faut jamais lui demander “pourquoi ?” car la réponse à cette question peut être compliquée à donner pour la personne âgée. Il faut plutôt influencer la réponse de la personne. Laisser ces personnes s’exprimer est aussi important d’après ces professionnels. L’infirmière 2 évoque un besoin de ces personnes d’exprimer leurs angoisses, d’où l’importance de les faire verbaliser sur, je cite, “ce qu’il se passe dans leur tête” (IDE 2). D’autre part, un questionnement autour de la posture professionnelle à adopter émane de ces deux entretiens. Un avis convergent autour de l’accompagnement ou non dans la réalité de la personne âgée se dégage. L’infirmière 1 donne l’exemple d’une résidente qui dit, toujours aux mêmes heures, qu’elle doit aller traire ses vaches, car cette résidente est une ancienne agricultrice. Dans cette situation, l’infirmière essaie de reporter l’action à plus tard en disant à la résidente qu’il faut d’abord qu’elle prenne son goûter ou encore qu’elle n’est pas tout à fait prête. Ainsi, elle tente de faire diversion auprès d’elle. Et puis l’infirmière se rend compte que quelques minutes plus tard, la résidente aura oublié ce qu’elle voulait faire. Ainsi, elle met en avant l’importance de s’approcher de la réalité de la personne afin de ne pas la mettre en échec. A l’inverse, l’infirmière 2 est plutôt en désaccord avec cette idée de rentrer dans leur propre réalité. Elle préfère les faire verbaliser sur leurs propos, même s’ils sont incohérents. Nous allons maintenant évoquer le rôle de la communication non verbale auprès des résidents atteints de démence. L’infirmière 2 cite une nouvelle fois la méthode de la Validation en abordant le mimétisme. En effet, elle a appris grâce à cette méthode que le mimétisme pouvait permettre de diminuer l’angoisse chez la personne démente. Elle illustre ceci en disant que si une personne âgée se met à crier en étant prostrée sous une table, le soignant peut aller sous la table et crier avec elle pour lui montrer qu’il est disponible pour elle et qu’il comprend son mal-être. Cette même infirmière insiste aussi sur l’importance de la gestuelle et de la communication para-verbale, en particulier auprès des personnes avec qui plus aucune communication verbale n’est possible. Elle déclare : “ça peut être juste toucher la main”. Pour conclure, l’infirmière 1 accorde une importance aux médiations thérapeutiques que nous allons développer juste après.

7. Que penser des médiations thérapeutiques ?

Les professionnelles ont toutes deux pu expérimenter des médiations thérapeutiques auprès de personnes atteintes de démence. Pour commencer, elles ont toutes les deux pu pratiquer le toucher auprès des résidents. En particulier avec ceux avec qui plus aucune communication verbale n’est possible, les infirmières tiennent à dire que le toucher reste un moyen d’entrer en relation avec eux. L’infirmière 1 a pu bénéficier d’une formation sur le toucher-massage. Quant à l’infirmière 2, elle a pu assister à des ateliers de relaxation, des bains à bulle qui utilisent le sens du toucher. Elle a aussi pu elle-même expérimenter le toucher auprès de personnes atteintes de démence. De plus, les deux

professionnelles accordent une place cruciale aux chansons. L'infirmière 1 déclare utiliser l'humour avec les personnes âgées atteintes de démence. Elle apprécie rire avec eux pour entrer en communication. L'infirmière 2 ajoute le lien que ces personnes peuvent établir avec les animaux. Pour terminer sur ces médiations, l'infirmière 2 présente des ateliers en lien avec la Validation qu'elle a pu observer. Ces ateliers sont animés par des professionnels formés à la Validation. Ces derniers créent une société fictive dans laquelle ils donnent des rôles fictifs aux résidents déments, l'objectif étant de leur redonner un rôle dans une société afin qu'ils se sentent mis en valeur. Nous allons maintenant pouvoir aborder les bienfaits de ces médiations. Dans un premier temps, les infirmières sont unanimes sur le fait que ces médiations permettent une diminution de l'angoisse, un apaisement chez les résidents déments, en particulier les ateliers en lien avec le toucher ainsi que les chansons. L'infirmière 2 illustre ceci par un exemple. Elle prend en soin une résidente atteinte de démence qui, dès qu'elle est angoissée, va raconter la relation qu'elle a vécue avec son mari. Son mari la violentait. Dans ces moments-là, l'infirmière va plutôt essayer de ramener la résidente dans la réalité en lui disant que son mari est décédé, qu'elle est en sécurité là où elle est. Puis, elles chantent ensemble une chanson connue de la résidente. Après avoir partagé ce moment avec elle, la résidente est plus apaisée, plus détendue. Ainsi, l'infirmière déclare qu'elle n'a pas besoin de lui administrer l'anxiolytique prescrit en cas d'angoisses chez la patiente puisque le fait d'échanger avec la personne, de la rassurer et de chanter avec elle suffit à apaiser ses peurs. En outre, ces médiations ont pour bienfaits d'augmenter la concentration et l'attention chez les personnes démentes. L'infirmière 2 précise qu'ils sont assez attentifs aux animaux et que les ateliers en lien avec la Validation permettent de les stimuler intellectuellement. Pour conclure sur ces médiations, l'infirmière 1 ajoute que ces médiations améliorent la communication entre le soignant et le soigné.

8. Quelles philosophies de soins auprès de ce public ?

Concernant cette question sur les méthodes de communication, les deux infirmières ont été formées à deux méthodes différentes. L'infirmière 1 a reçu une formation sur la méthode Humanitude. Elle arrive par ailleurs à appliquer cette méthode au quotidien. Quant à l'infirmière 2, celle-ci a pu être formée à la Validation. Cependant, elle éprouve des difficultés pour appliquer cette méthode auprès des résidents atteints de démence en raison d'un manque de temps. L'infirmière 1 explicite les avantages de la méthode Humanitude : "C'est un bon outil pour entrer en relation avec ces personnes. Ça remet en question des techniques pour s'adapter à la personne. Ça humanise la relation. Par exemple, pour la toilette, on nous a appris que c'est pas forcément bon de commencer par le visage chez des personnes atteintes d'Alzheimer." Cependant, les professionnelles remettent en question ces méthodes. L'infirmière 1 déclare que ce qu'elle a appris au travers de la formation

Humanité est quelque chose d'un peu inné en chaque soignant. Selon elle, tout soignant a plus ou moins une aptitude à la relation à la personne âgée démente. Quant à l'infirmière 2, celle-ci pense qu'il ne faut pas se limiter à des techniques de communication. Elle insiste sur l'importance de s'adapter à chaque personne. Elle ajoute qu'en EHPAD, elle apprend à connaître les résidents, leur histoire de vie, à savoir comment ils fonctionnent. Ainsi, elle s'adapte à chacun pour communiquer. De plus, elle précise qu'en fonction du type de démence, la manière de communiquer aux résidents ne sera pas la même.

VI / Discussion

Dans cette dernière partie du mémoire, je vais répondre à ma question de départ au regard du cadre conceptuel, des entretiens infirmiers et de mon positionnement professionnel. En effet, je vais croiser les différents résultats entre eux afin de pouvoir apporter une réponse à cette question.

En quoi l'expression des émotions des soignants lors d'un soin peut influencer les manifestations de la symptomatologie des personnes atteintes de démence ?

1. Une symptomatologie complexe

Pour commencer, en rappel avec le cadre conceptuel, l'Organisation Mondiale de la Santé attribue l'adjectif "évolutif" au syndrome démentiel. L'organisme précise qu'on observe une "altération de la fonction cognitive" (OMS, 2020). Lors de mes entretiens, les deux infirmières évoquent aussi cette notion d'évolution pour décrire ce syndrome. L'infirmière 2 définit la démence comme une maladie neuro-dégénérative. Pour ma part, je définirais la démence comme un syndrome regroupant un ensemble de maladies qualifiées de maladies neuro-dégénératives. Ces pathologies se caractérisent par un déclin de la fonction cognitive. Il est pour moi pertinent d'évoquer la notion d'évolution lorsque l'on aborde ce syndrome. En effet, la démence est un processus lent d'évolution progressive.

Quant aux manifestations cliniques de la démence, celles-ci sont nombreuses. Dans mon cadre conceptuel, j'ai fait le choix de distinguer cette symptomatologie en fonction des différentes pathologies. Dans les entretiens que j'ai pu mener, les professionnelles du soin ont regroupé ces symptômes et n'ont pas effectué de distinction entre pathologies. Ainsi, j'ai pu observer de nombreuses similitudes entre les résultats de mes recherches et ceux apportés par les entretiens. Dans le cadre de mes recherches, j'ai pu relever les symptômes suivants caractéristiques de la maladie d'Alzheimer : troubles de la mémoire, difficulté à apprendre des choses nouvelles, apraxie,

aphasie, désorientation temporo-spatiale, perturbation des fonctions exécutives, agnosie et difficultés motrices. Le patient devient de plus en plus dépendant et s'ensuit une grabatisation qui peut conduire au décès. Dans la démence fronto-temporale, les auteurs nomment davantage les troubles du comportement significatifs de ce type de démence à type de "négligence physique", de "modifications alimentaires", de "désinhibition". Dans la démence à corps de Lewy, des fluctuations dans la vigilance et l'attention sont décrites ainsi que des troubles moteurs qui s'apparentent à la maladie de Parkinson. Du point de vue des infirmières interrogées, celles-ci décrivent les mêmes types de symptômes. Elles donnent davantage d'illustrations car ces symptômes constituent leur quotidien soignant. Par exemple, l'infirmière 1 précise que l'apraxie s'observe dans la difficulté à utiliser des objets de la vie quotidienne : "On leur met un gant de toilette dans les mains... ils savent plus ce que c'est...". De plus, elles explicitent les troubles du comportement en évoquant des crises d'angoisses, d'agitation, de pleurs, d'agressivité. Elles parlent aussi de la déambulation et de l'atteinte sur la santé physique que ces symptômes peuvent provoquer.

Pour conclure, les connaissances apportées par le biais de mes lectures et par les entretiens que j'ai pu mener m'ont permis de dresser un tableau clinique complet de la symptomatologie de la démence. Cependant, tous ces symptômes décrits précédemment n'interviennent pas chez toutes les personnes âgées démentes, bien évidemment. Je pense qu'il est nécessaire de connaître ces symptômes pour mieux appréhender les comportements ou les réactions auxquels nous pouvons faire face en tant que soignants.

2. Une alliance thérapeutique difficile à instaurer

Tout d'abord, d'après mes recherches, les auteurs s'accordent à définir l'alliance thérapeutique comme un partenariat, une collaboration entre le soignant et le patient dans le but d'obtenir les objectifs fixés dans la prise en soin. Cette alliance thérapeutique s'instaure dans une relation de confiance. Cette définition rejoint celle qu'a pu me donner une des infirmières que j'ai interrogée qui insistait sur cette notion de climat de confiance à instaurer auprès du patient dément. De plus, les deux infirmières sont en accord avec les auteurs sur le fait que l'alliance thérapeutique permet de mener à bout les objectifs fixés avec le patient. Margot Phaneuf considère l'alliance thérapeutique comme une approche se basant sur un ensemble de valeurs, de qualités que possède le soignant et qu'il met en pratique pour le patient. Ces bases doivent s'associer à l'engagement du patient pour permettre l'alliance thérapeutique. Or, dans la démence, il n'est pas toujours possible d'obtenir cet engagement du patient. En effet, l'infirmière 1 confirme qu'il est assez difficile d'instaurer une alliance thérapeutique avec le résident dément. L'infirmière 2 précise cette idée en ajoutant qu'elle est à retravailler à chaque soin puisque ces résidents ont tendance à oublier la

relation créée. Ainsi, ces professionnelles doivent souvent faire face au refus de soins de la personne âgée. D'après mes lectures, les causes de ce refus de soins sont nombreuses : un manque de douceur dans les gestes du soignant, une douleur non exprimée verbalement. Face au refus de soins, les auteurs s'accordent à dire qu'une posture soignante adaptée est nécessaire. Les infirmières précisent cette posture en déclarant qu'il faut user de patience, de douceur, de stratagème, rester calme, expliquer les choses doucement, demander la raison du refus. Elles insistent sur le fait qu'elles vont, la plupart du temps, respecter ce refus de soins et non aller à l'encontre de la volonté de la personne, au risque de créer de l'agressivité chez elle. Elles mettent en évidence l'importance d'évaluer la nécessité du soin.

De mon point de vue, je pense que l'instauration d'une alliance thérapeutique avec le sujet âgé dément est primordiale. En effet, je rejoins les infirmières ainsi que les auteurs sur cette relation de confiance à mettre en place. Par l'intermédiaire de mes stages, j'ai pu constater de nombreuses fois que lorsque ces personnes ressentaient qu'elles pouvaient me faire confiance, la relation de soins se passait bien. Cette alliance thérapeutique est effectivement différente d'une alliance construite avec un patient non dément car son engagement dans le soin n'est pas toujours possible. Cependant, j'ai la certitude que, malgré leur déficit cognitif, si ces personnes refusent le soin c'est qu'il y a toujours une raison. C'est pourquoi je tiens à respecter leurs volontés. En stage, lorsque j'ai pu observer des situations où le soin n'était pas consenti par la personne démente, ceci accentuait les troubles du comportement à type d'agressivité. En outre, je pense qu'il est important de connaître l'histoire de vie des résidents. En effet, certains comportements peuvent s'expliquer par ce qu'ils ont pu vivre.

Selon les auteurs de la philosophie de l'Humanitude, nous vivons dans une culture où il est difficile d'accepter le refus de soins de l'adulte dont l'autonomie psychique est altérée car le sachant atteint de démence, nous avons tendance à penser que ce dernier perd sa capacité à juger de ce qui est bien ou mauvais pour lui, donc nous devons faire le soin "pour son bien". Ce refus de soins provoque une frustration professionnelle chez le soignant qui est difficile à accepter. (Floquet, D., 2020) Or, je pense qu'il faut apprendre, en tant que soignant, à prendre du recul sur la situation et savoir se mettre à la place du patient, savoir être empathique. Soigner ne signifie pas toujours effectuer ses soins selon le déroulé que l'on avait prévu. Soigner c'est aussi accepter le refus du patient, accepter de se mettre en retrait. D'autant plus qu'une personne âgée démente ressent des sensations et des émotions qui peuvent être décuplées, au point que cet envahissement des émotions peut l'amener à être agressif et à s'opposer aux soins. (Gineste, Y., Marescotti, R. et Pellissier, J. , 2008) Ainsi, c'est en acceptant le refus de soins que l'on considère la personne comme

un être humain à part entière et non comme un objet de soins. C'est en la respectant pour ce qu'elle est que l'on maintient sa dignité.

3. Des émotions du soignant... à son épuisement

D'après mes lectures, l'émotion prévient le corps d'un déséquilibre interne. Ainsi, le corps exprime par cette émotion son besoin de régulation. Dans le contexte professionnel, ces émotions sont aussi présentes. En effet, selon Borenstein, M. qui a écrit sur le sujet, dans certaines situations de soins, le contrôle des émotions peut être difficile pour le soignant. Une des infirmières interrogée appuie ce propos en affirmant que les émotions font partie du métier : "On reste quand même des humains malgré tout." (IDE 1) Elle nuance quand même ses dires en ajoutant qu'il faut savoir dépasser ces émotions. A l'inverse, cet auteur pense qu'il est difficile voire dommageable de contourner ces émotions. Pour lui, il faut leur laisser une place, il faut savoir écouter son corps. Or, le plus souvent, les soignants tentent de masquer ces émotions car, d'un point de vue social et professionnel, il est tabou de montrer ce que l'on ressent. (Mercadier, C.) Les auteurs parlent d'un important travail de "gestion émotionnelle". Les infirmiers mettent en place un certain nombre de mécanismes pour contribuer à la gestion de leurs propres émotions. Le recours à la technicité des soins, à la parole ou à l'humour en font partie. (Mercadier, C.) En outre, la banalisation ou l'infantilisation peuvent aussi être utilisées. (Talpin, J.) Le mécanisme de la banalisation protège de l'angoisse et de la honte renforcée par le sentiment d'impuissance des soignants face à la dégradation des patients. Je pense que si on arrive au point de banaliser ou d'infantiliser une personne adulte, il est pertinent de savoir remettre en question sa posture professionnelle. En revanche, du point de vue des infirmières, celles-ci évoquent l'importance de l'équipe et de savoir passer le relais pour éviter un débordement des émotions.

Cette démence, associée aux émotions qu'elle peut faire émerger, peut amener le soignant à un épuisement professionnel. En effet, les auteurs tiennent à dire que les troubles du comportement qui se joignent à la démence (violence physique ou verbale, interpellations fréquentes, refus de soins) peuvent engendrer du stress chez le professionnel du soin, puis sur le plus long terme, une fatigue. Les auteurs mettent en évidence la nécessité des discussions en équipe ainsi que des formations pour pallier cet épuisement. Quant aux infirmières, lorsque je leur ai demandé si elles avaient déjà ressenti un épuisement professionnel lié à cette démence, elles m'ont toutes les deux confirmé ceci. Elles assimilent cet épuisement à une frustration professionnelle, à une fatigue ou à une irritabilité. La frustration s'apparente à la confrontation à l'agressivité de la personne lors des soins. Quant aux causes de cet épuisement, les infirmières abordent l'agressivité et les interpellations fréquentes. A propos des solutions pour éviter cet épuisement professionnel, les soignantes insistent

sur la nécessité “de prendre les choses avec humour”, de se former régulièrement, d’exprimer son ressenti à la personne démente lorsque l’on ne peut plus répondre à ses demandes ou encore de passer le relais à un ou une collègue. Ainsi, de nombreuses similitudes se retrouvent entre les propos des auteurs et ceux des infirmières. Néanmoins, les infirmières ont évoqué la frustration professionnelle alors que les auteurs n’en ont pas parlé.

Je considère ce sentiment assez évocateur d’un épuisement professionnel. De plus, je trouve que bénéficier de formations de manière régulière est essentiel pour prendre du recul sur sa pratique professionnelle et améliorer sa posture soignante. En revanche, je suis en désaccord avec une des infirmières interrogées sur le fait d’exprimer son ressenti à la personne démente. Pour moi, ceci peut la mettre en difficulté et la personne peut se sentir abandonnée. Néanmoins, demander de l’aide à un ou une collègue me paraît judicieux. Le travail en équipe est pour moi indispensable dans la prise en soin de personnes atteintes de démence. Un psychologue peut aussi apporter un rôle de soutien dans une équipe car il peut conseiller dans la relation soignant-soigné.

4. L’impact de la communication non verbale dans la relation à un patient dément

La communication non verbale a toute sa place dans la relation avec un patient ayant des troubles cognitifs. En effet, d’après mes lectures, la communication non verbale resterait même présente à des stades avancés de la maladie d’Alzheimer où plus aucune communication verbale n’est envisageable avec la personne. La communication non verbale peut être un moyen pour le patient dément d’exprimer ses besoins. En outre, l’infirmière 2 ajoute l’intérêt du mimétisme auprès de ce public et du toucher qui permet de communiquer avec eux, de transmettre une forme d’apaisement, de présence.

Selon certains auteurs, communication non verbale et émotions sont liées. De fait, les émotions se manifestent par le non verbal de chacun. Cependant, la personne âgée démente est réceptive aux émotions des autres et peut exprimer à son tour ces mêmes émotions. Ainsi, Montfort JC. met en évidence l’importance d’extérioriser le moins possible ses émotions. Les infirmières accentuent les propos de l’auteur. En effet, elles déclarent qu’en cas de fatigue ou de situation d’urgence, il est plus compliqué pour elles de gérer leurs émotions. Or, cela a un impact sur les résidents déments puisque ceux-ci ressentent de façon décuplée les émotions du soignant. Pour elles, une mauvaise gestion des émotions auprès de la personne atteinte de troubles cognitifs peut altérer la relation de confiance voire même détruire l’alliance thérapeutique. La communication peut se dégrader, le patient aura lui aussi du mal à contrôler ses émotions. Ceci peut conduire à une impossibilité d’effectuer le soin et à l’apparition de troubles du comportement chez la personne que les professionnelles caractérisent par de l’agressivité et de l’angoisse. De surcroît, Talpin, J. met en

évidence que l'infantilisation du sujet âgé dément accentue ses troubles du comportement. Je suis d'accord avec les infirmières sur le fait qu'une mauvaise gestion des émotions impacte la relation de soins.

J'ai déjà pu expérimenter ceci. D'ailleurs, la situation décrite dans une de mes situations d'appel montre à quel point l'expression des émotions du soignant peut impacter la relation soignant-soigné. Dans cette situation, mon expression du visage a provoqué de l'angoisse chez cette résidente. Ainsi, Borenstein M. affirme qu'il faut laisser une place à ces émotions dans le quotidien soignant. Or, nous avons pu constater, à travers les entretiens et les propos de Montfort, J.C., que dans la relation avec un patient dément, il est primordial d'éviter d'exprimer ces émotions.

Ainsi, de part les propos des auteurs et des soignantes, nous comprenons que la communication non verbale est encore présente chez eux, la plupart du temps. Malgré le fait que, bien souvent, le langage n'est plus présent, ils observent et comprennent nos attitudes, nos expressions du visage. Je pense que, ce qu'ont voulu signifier les auteurs et les soignants, c'est qu'il faut éviter d'exprimer des émotions comme la tristesse, la colère ou le stress auprès de personnes atteintes de démence car celles-ci ressentent ces émotions et ceci peut générer de l'angoisse chez eux. Il faut bien entendu éviter de les exprimer devant tout patient mais en particulier auprès du patient dément.

5. Des outils pour améliorer la communication

Dans un premier temps, nous analyserons la posture professionnelle à adopter face aux personnes désorientées. Lorsque j'ai demandé aux infirmières ce qu'elles essayent de mettre en place pour favoriser la communication avec ces personnes, ces dernières ont insisté sur la nécessité d'établir une relation aidante avec elles avant même de parler des médiations. Elles mettent aussi en valeur l'importance de ne pas les mettre en échec. L'infirmière 2 insiste sur cette notion de les faire verbaliser sur leurs angoisses.

Par ailleurs, les professionnelles m'ont donné deux avis convergents concernant l'accompagnement ou non dans la réalité du résident dément. L'une est plutôt d'avis de s'approcher de leur réalité tout en faisant diversion. L'autre préfère les faire verbaliser sur leurs propos, même s'ils sont d'apparence incohérents. De mon point de vue, je serais plutôt d'accord avec la seconde professionnelle qui préfère les faire verbaliser. En effet, je crains de perdre mon authenticité auprès d'eux si j'essaie de faire diversion, de leur parler d'un autre sujet lorsque ceux-ci me verbalisent un propos incohérent. Je pense que s'ils verbalisent ce type de propos, c'est qu'ils en ressentent le besoin. Ainsi, il me paraît approprié d'échanger avec eux sur le sujet.

Au niveau des méthodes de communication existantes auprès de ce public, l'infirmière 1 a pu être formée à la philosophie de l'Humanitude. Quant à l'infirmière 2, celle-ci a pu bénéficier d'une formation sur la méthode de la Validation. Cette dernière m'expliquait ce qu'elle a pu apprendre au travers de cette méthode. Il y a tout d'abord la verbalisation, décrite un peu plus haut. Ensuite, elle a pu comprendre qu'il ne faut jamais demander à un résident dément de se justifier car, la plupart du temps, il ne saura pas répondre et ceci peut lui procurer des angoisses. Elle a pu observer des ateliers en lien avec la Validation dans lesquels on donne des rôles fictifs aux résidents dans une société fictive. Ces ateliers ont pour but de les remettre en valeur. Cette infirmière a aussi pu apprendre la méthode "miroir". D'après mes lectures sur la Validation, il est important de faire verbaliser les résidents sur leurs angoisses afin d'identifier le besoin manifesté par le comportement pour y répondre. Ces personnes voyagent dans leur passé comme l'a pu exprimer une des infirmières en expliquant qu'ils gardent en mémoire leurs souvenirs d'enfance. Ils voyagent dans leur passé pour retrouver un sentiment d'utilité. (Feil, N., 2018) Ainsi, des ateliers comme ceux développés par l'infirmière 2 aident ces résidents à trouver une place dans la société. Concernant la philosophie de l'Humanitude, l'infirmière 1 affirme que c'est un bon outil pour entrer en relation avec la personne, "ça humanise la relation". (IDE 1) D'après mes recherches, l'Humanitude est une philosophie de soins qui aide à atténuer les troubles du comportement de la personne au moyen du regard, de la parole, du toucher et de la mise en verticalité. Ces quatre piliers fondamentaux humanisent les soins. Cependant, les professionnelles remettent en question ces concepts de soins. L'infirmière 1 estime que la philosophie de l'Humanitude lui a appris des façons de faire qui peuvent être spontanés pour tout soignant. Concernant l'infirmière 2, celle-ci conçoit qu'il ne faut pas se limiter à des techniques de communication. Elle considère qu'il vaut mieux s'adapter à chaque personne. Quant à moi, je pense que ces concepts de soins ont quand même un rôle dans la communication avec ces personnes. Elles peuvent aider à améliorer l'échange avec elles. Je rejoins l'infirmière 2 sur l'importance de l'adaptabilité en tant que soignant. En revanche, je m'approprie moins aux propos de l'infirmière 1. Pour moi, il n'est pas naturel chez tous les soignants d'adopter un comportement enclin à l'Humanitude.

A propos des médiations thérapeutiques, si l'on se réfère à mon cadre conceptuel, des études ont démontré que le chant, le rire et le toucher-massage ont des bienfaits sur la symptomatologie des personnes atteintes de démence. En effet, ces médiations favorisent l'expression des émotions, la diminution des troubles psycho-comportementaux et l'apaisement chez les patients atteints de troubles cognitifs. Les infirmières interrogées adhèrent aux propos des auteurs de mes recherches. Elles complètent leurs propos en ajoutant l'idée que ces médiations augmentent l'attention et la concentration de ces personnes, notamment les ateliers en lien avec les

animaux ou basés sur la méthode de la Validation. Par ailleurs, ces médiations présentent aussi des bienfaits sur les soignants. En effet, tant de la part des auteurs que de la part des infirmières, les deux parties tiennent à dire que ces médiations participent à l'amélioration de la communication avec l'individu. Les auteurs soulignent qu'une atténuation du sentiment d'impuissance des soignants est permise par le biais de ces médiations.

6. Vers une question de recherche définitive...

Pour finir, les recherches et les entretiens que j'ai pu mener m'ont permis de répondre à cette question de départ. Nous comprenons mieux à présent l'impact des émotions sur la symptomatologie de ces personnes. Pour aller plus loin dans ce travail de fin d'études, je pourrais m'interroger sur cette problématique :

En quoi le port du masque chirurgical par le soignant, en cette période actuelle de pandémie, impacte la relation de soins avec la personne démente ?

VII / Conclusion

A partir de ce thème de la démence, je me suis questionnée sur l'impact des émotions des soignants sur la symptomatologie des patients atteints. Après réflexion sur le sujet, j'ai choisi de développer les concepts de démence, d'alliance thérapeutique, des émotions et de la communication dans mon cadre conceptuel. Pour étayer ces notions, j'ai pu mener deux entretiens auprès de professionnelles exerçant en EHPAD. Ces entretiens m'ont conduit à analyser les résultats avec ceux obtenus au moyen du cadre conceptuel. Ainsi, voici les résultats saillants de cette recherche :

La démence est un syndrome à la symptomatologie complexe. Par conséquent, il est primordial en tant que soignant de connaître ces symptômes pour mieux appréhender les réactions ou comportements auxquels nous pouvons être confrontés. L'instauration d'une relation de confiance avec le patient dément est nécessaire pour obtenir les objectifs fixés dans la prise en soin. Or, cette alliance thérapeutique peut parfois être compliquée à mettre en place en raison du refus de soins du patient. Cette opposition aux soins peut provoquer une frustration professionnelle chez l'infirmier et une majoration des troubles du comportement du patient si ce refus n'est pas respecté et entendu. Cette démence peut impacter la gestion des émotions du soignant qui tente de les dissimuler au travers de divers mécanismes. Ce difficile contrôle des émotions peut conduire le

soignant à un épuisement professionnel, auquel il tentera de faire face au moyen des formations et de son équipe. A l'inverse, la communication non verbale du soignant peut impacter la relation avec le patient dément. Ce dernier étant sensible aux émotions des autres, une mauvaise gestion des émotions du professionnel peut porter atteinte à la relation de confiance. Néanmoins, des outils existent pour améliorer cette communication. L'établissement d'une relation aidante, l'utilisation de la verbalisation, des méthodes de communication comme l'Humanitude ou la Validation, les médiations thérapeutiques permettent de mieux comprendre le patient, favorisent l'échange avec lui et atténuent les troubles du comportement.

Pour apporter une réponse finale à cette question de départ, l'expression des émotions des soignants lors d'un soin peut influencer de manière significative la symptomatologie des personnes atteintes de démence.

Ce travail de recherche m'a permis d'analyser la posture professionnelle à adopter auprès de patients atteints d'une pathologie démentielle. Ce travail m'aura permis de mesurer l'importance de l'alliance thérapeutique avec le patient dément. De plus, j'ai pu approfondir mes connaissances sur les outils qui peuvent aider à améliorer la communication avec ces personnes. Ayant le projet de travailler auprès de ce public, ces outils me sont d'une grande aide pour ma pratique future.

Ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers aura été enrichissant. J'ai apprécié obtenir les avis des professionnels du soin sur mon sujet, pouvoir échanger avec eux et confronter leurs avis avec ceux des auteurs. J'ai cependant rencontré des difficultés dans la construction du plan de mon cadre conceptuel.

Pour aller plus loin dans ce travail d'initiation à la recherche, je pourrais me questionner sur l'impact du port du masque chirurgical par le soignant sur la relation de soins avec la personne démente. En effet, par le port quotidien du masque, les émotions du soignant sont dissimulées. Ainsi, quelles sont les conséquences pour la personne démente ? En quoi cela affecte la relation de confiance entre le soignant et le patient ?

Bibliographie

Ouvrages

- Abric, JC. (2004). *Psychologie de la communication* (2è ed.). Armand Colin.
- American Psychiatric Association. (1996). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4è éd.). Masson.
- Arnoux-Sindt, B., Bioy, A., Cahuzac, G., Collot, E., Greenleaf, E., Krawczyk, M., Lutz, B., Mazevet, C., Petot, JM., Rausky, F., De Roten, Y., Rouam, F., Thioly, F., Viro, C. & Zindel, P. (2011). *L'alliance thérapeutique*. Édition Dunod.
- Bioy, A. & Maquet, A. (2007). *Se former à la relation d'aide*. Dunod.
- Feil, N. (2018). *Validation la méthode de Naomi Feil* (4è éd.). Edward Feil Productions.
- Hervy, MP., Molitor, MB., Béguin, V., Chahbenderian, L. & Farah, S. (2002). *Nouveaux cahiers de l'infirmière : collection 20 : Soins infirmiers aux personnes âgées et gérontopsychiatrie*. Masson.
- Ruszniewski, M. *Face à la maladie grave : patients, familles, soignants* (2è éd.). Dunod.

Articles

- Argod, C. (2019). Comprendre les émotions pour mieux les appréhender. *Métiers de la petite enfance*, 25(275), 28-33. <https://www.em-premium.com/showarticlefile/1330367/main.pdf>
- Baty, V. & Baty, A. (2016). Communication non verbale, enseignement et éducation à la santé. *Ethique et Santé*, 13(4), 235-243. <https://www.em-premium.com/showarticlefile/1096452/main.pdf>
- Bernard, MF. (2018). Refus de soin et respect du corps. *Soins*, (822), 46-49. <https://www.em-premium.com/showarticlefile/1199131/main.pdf>
- Bioy, A. & Bachelart, M. (2010) L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 49(4), 317-326. https://www.researchgate.net/profile/Antoine_Bioy/publication/215512433_The_therapeutic_alliance_background_research_and_clinics_L'alliance_therapeutique_historique_recherches_et_perspectives_cliniques/links/54b285360cf28ebe92e2c206.pdf
- Borenstein, M. (2018). Les soignants et leurs émotions au quotidien. *Soins Pédiatrie/Puériculture*, (304), 10-12. <https://www.em-premium.com/showarticlefile/1246960/main.pdf>

- Boulinguez J. & Meulnotte J. (2013). Regards soignants sur la maladie d'Alzheimer. *Soins gérontologie*, 18(103), 11-14.
<https://www.em-premium.com/showarticlefile/839432/main.pdf>
- Duclos, H., Laisney, M., Eustache F. & Desgranges B. (2015). La cognition sociale dans la démence fronto-temporale. *Revue de neuropsychologie*, 7, 100-108.
<https://www.cairn.info/revue-de-neuropsychologie-2015-2-page-100.htm>
- Floquet, D. (2020). Manifestations et causes du refus de soins. *La revue de l'infirmière*, (258), 19-21. <https://www.em-premium.com/showarticlefile/1361112/main.pdf>
- Gineste, Y., Marescotti, R. & Pellissier, J. (2008). L'Humanité dans les soins. *Recherche en soins infirmiers*, (94), 42-55.
<https://www.cairn.info/journal-recherche-en-soins-infirmiers-2008-3-page-42.htm>
- Hamm, S., Sudres, J-L., Menouer, L. & Brandibas, G. (2019). Chant et démence de type Alzheimer, une application en thérapie médiatisée. *Soins gérontologie*, 24(140), 15-19.
<https://www.em-premium.com/showarticlefile/1337022/main.pdf>
- Mercadier, C. (2008). Le travail émotionnel des soignants, la face cachée du soin. *Soins cadres de santé*, (65), 19-22. <https://www.em-premium.com/showarticlefile/183628/index.pdf>
- Montfort, JC. (2020). Alzheimer pour une communication en appui sur les symptômes. *Santé mentale*, (246), 56-63.
- Rousseau, T. (2020). Alzheimer : évaluer les troubles de la communication. *Santé mentale* (246), 38-45.
- Schaub, C., Von Guten, A., Morin, D. (2016). Examen de la portée des connaissances sur les concepts du toucher et du massage et de leurs effets sur l'agitation et le stress des personnes âgées hospitalisées atteintes de démence. *Recherche en soins infirmiers*, (126), 7-23.
- Talpin, J. (2015). Les équipes soignantes face aux agirs des sujets déments : les actes, les actions, les mots [1]. *Cliniques*, 9(1), 80-95. <https://doi.org/10.3917/clini.009.0080>
- Tamara Schiaratura, L. (2008). La communication non verbale dans la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 6(3), 183-188.
https://www.researchgate.net/profile/Loris-Schiaratura/publication/23253188_Non-verbal-communication_in_Alzheimer%27s_disease/links/55648e2808ae89e758fd9142/Non-verbal-communication-in-Alzheimers-disease.pdf
- Tauzia, N. (2003). Démence sénile de type Alzheimer : la voie du rire. *Le journal des psychologues*, (n°205), 14-17.

- Zawieja P. (2018). L'épuisement professionnel en gériatrie, un complexe d'Écho. *Soins gériatrie, 23*(131), 19-21.
<https://www.em-premium.com/showarticlefile/1211730/main.pdf>

Pages web

- France Alzheimer & maladies apparentées. (s.d.). *La maladie à corps de Lewy*.
<https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/les-maladies-apparentees/maladie-a-corps-de-lewy/>
- Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2019). *Alzheimer (maladie d')*.
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- Larousse. (s.d.). <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%c3%a9motion/28829>
- Le Robert dico en ligne. (s.d.). <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/emotion>
- Organisation mondiale de la santé. (2020). *La démence*.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=La%20d%C3%A9mence%20est%20un%20syndrome,une%20composante%20normale%20du%20vieillessement.>
- Phaneuf, M. (2016). *L'alliance thérapeutique comme instrument de soins*.
<http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2016/03/Lalliance-therapeutique-comme-instrument-de-soins.pdf>

Annexes

I - Le guide d'entretien

II - Les entretiens retranscrits

III - Les tableaux d'analyse des entretiens

I - Le guide d'entretien

Première partie / Démence

1/ Pour vous, qu'est-ce que la démence ?

2/ Quelles sont les manifestations cliniques que vous rencontrez au quotidien ?

Deuxième partie / Alliance thérapeutique

3/ Réussissez-vous à créer une alliance thérapeutique avec les patients déments ?

4/ Qu'est ce que vous pensez de l'alliance thérapeutique dans la relation à un patient dément ?

Troisième partie / Émotions

5/ Arrivez-vous à contrôler vos émotions, votre langage paraverbal auprès d'eux ?

Quel serait l'impact d'une gestion incontrôlée des émotions sur la relation de soins ?

Les émotions ont-elles une place dans la relation de soins ?

6/ Avez-vous déjà ressenti de l'épuisement en raison de leurs comportements parfois agressifs, de leurs difficultés de compréhension, d'expression ou en raison de leurs sollicitations fréquentes ? Si oui, comment avez-vous fait face à cet épuisement pour continuer à prendre soin de ces personnes désorientées ?

Quatrième partie / Communication

7/ Avez-vous déjà éprouvé des difficultés pour communiquer avec un patient atteint de démence ? Si oui, qu'avez-vous mis en place pour pallier ces difficultés ?

8/ Avez-vous déjà mis en place ou participé à des ateliers de médiation auprès de personnes atteintes de démence ? Si oui, lesquels ? Et quels bénéfices retirez-vous de ces ateliers ?

9/ Avez-vous reçu des formations sur des méthodes de communication auprès de ce public ? Arrivez-vous à appliquer ces méthodes au quotidien et que pensez-vous de ces méthodes ?

10/ Souhaitez-vous ajouter d'autres choses que nous n'avons pas abordé au cours de cet entretien ?

II - Les entretiens retranscrits

Retranscription entretien IDE 1

La première professionnelle que j'ai interrogée est infirmière diplômée depuis 1981. Elle a travaillé quelques années en tant qu'infirmière à domicile dans un centre de soins. Puis, elle a commencé à travailler en EHPAD en 1985, structure dans laquelle elle travaille toujours actuellement, depuis maintenant 36 ans.

ESI : Je vais commencer donc... à vous poser des questions en rapport avec la communication avec les personnes atteintes de démence.... donc pour commencer je vais vous demander pour vous, qu'est-ce que la démence ?

IDE : Alors, pour moi la démence c'est donc une pathologie qui s'accompagne de troubles de la mémoire, de troubles de raisonnement, du comportement et... qui peut amener donc des difficultés à accomplir des gestes de la vie quotidienne. C'est une dégénérescence. Alors, c'est quelque chose d'évolutif et puis qui aboutit... qui aboutit à un handicap sérieux et à une dépendance extrême quoi.... voilà.

ESI : D'accord. Donc j'imagine que vous êtes confronté...assez régulièrement dans votre quotidien à la démence. Et pour vous quelles sont les manifestations cliniques que vous rencontrez dans votre quotidien soignant ?

IDE : Alors les manifestations cliniques... il y a bien sûr les troubles de la mémoire hein qui peuvent être selon... selon l'état de la maladie qui peuvent être... plus ou moins importants en fait. Mais qui peuvent aussi... on voit souvent des personnes par exemple qui ne reconnaissent plus leurs... qui ne reconnaissent plus leurs enfants, qui ne reconnaissent plus leurs conjoints quand ils arrivent à un certain stade quand même assez avancé de la maladie. Donc ça c'est, c'est quand même très difficile à vivre surtout pour la famille quoi.... Voilà, euh... c'est des gens qu'on voit bah qui sont désorientés dans le temps, dans l'espace, qui n'arrivent plus à retrouver leur chambre, à retrouver où est la salle à manger. Je pense à une dame qui sans arrêt, elle sort de sa chambre et elle me dit : "Mais je suis où là ? Mais je suis où ?". On est obligé de la raccompagner, de... Et quand on lui dit : "Bah voilà, vous êtes à la maison de retraite." "Ah oui, ah oui c'est vrai, c'est vrai. Mais donc j'y suis pour y rester ?" Enfin, on a toujours ce genre de... de question quand même. Et puis bah sinon les... quand ils arrivent à un certain stade où c'est un petit peu plus avancé, on s'aperçoit que c'est des gens qui savent plus, qui savent plus faire leur toilette. On leur met un gant de toilette dans les mains... ils savent plus ce que c'est... la notion même de l'objet. Ils ont perdu toute notion, une fourchette bah ils savent plus. Quand on leur met un plat, ils vont mélanger le dessert avec.... enfin ils peuvent même arriver parfois à manger avec leurs mains. Ils savent plus utiliser les outils. C'est une perte, de toute façon on voit bien, une perte du quotidien, de tous leurs gestes quotidiens. Et puis oui, voilà, la désorientation est importante. On peut voir aussi de l'agitation hein chez certains, ils sont très agités, ils peuvent certains même être très angoissés, on les sent... selon l'évolution aussi, enfin selon le stade aussi où ils sont, on les voit angoissés parce que, je pense la perte de... enfin ils ont l'impression de... ils se retrouvent plus quoi. On a l'impression qu'ils se cherchent, ils

savent plus où ils sont, ils savent plus qui ils sont. Ils ont perdu toute notion du temps, notion de la vie en elle-même donc ça c'est très très chargé d'angoisses. Et puis bah la déambulation excessive... la déambulation on en voit énormément, on les voit arpenter les couloirs, les couloirs, les couloirs, ils vont faire ça plusieurs fois dans la journée. Ce qui fait souvent que c'est des personnes d'ailleurs qui dépensent tellement d'énergie que c'est des personnes qui maigrissent aussi parce qu'ils arrêtent pas de déambuler, déambuler. Voilà on voit des chutes aussi hein, parce que ça s'accompagne de chutes la déambulation excessive. Et puis bah la répétition, ils vont dire plusieurs fois la même chose, ils vont répéter plusieurs fois les mêmes mots, les mêmes histoires de leur vie en fait, ça arrive en boucle.... Et l'agressivité, alors l'agressivité ça par contre... c'est une manifestation qu'est très, qu'est très... enfin que l'on remarque quand même, qu'est assez récurrente. Je dois dire que ça c'est le plus difficile pour nous en tant que soignant, en tant que soignant c'est très difficile à vivre au quotidien. Et ça et puis quand on les voit complètement apeurés quoi, on peut voir des visages mais on a l'impression que... bah en plus c'est vrai que ça doit être vraiment chargé d'angoisses quand tu sais plus qui tu es, comment tu t'appelles... On leur présente leurs enfants, ils savent plus, même les photos on s'aide beaucoup de photos qu'ils ont dans leur chambre. D'ailleurs on demande toujours aux familles quand ils arrivent d'amener des photos. Et même des photos je dirais d'âges différents parce que souvent, selon le stade, ils vont pas reconnaître, ils vont avoir perdu la notion de leurs enfants mais par exemple les femmes, elles vont se souvenir tout le temps par contre, bien souvent, de leur nom de jeune fille. Et arrivé même à un stade ultime, souvent elles savent.. elles ont plus de mémoire en fait de leur enfance que la mémoire qu'elles ont été mariées, qu'elles ont eu des enfants. Leurs mères, leurs frères et soeurs, souvent c'est quelque chose qui... Oui parce qu'en fait ils perdent la mémoire des faits récents, mais souvent leur passé, leur petite enfance, leur enfance souvent c'est des choses qui reviennent. On a une dame par exemple, parfois on sait pas pourquoi... On a beaucoup de femmes par exemple qui vont parler de bébés. On avait une dame qui disait : "Mais la petite fille vous lui avez donné à manger à la petite fille ?" Enfin, on sait pas pourquoi, il y a beaucoup de femmes comme ça qui parlent de bébés. Quand on fait des regroupements et puis qu'on demande à leurs familles, souvent les familles arrivent à trouver un lien, nous qu'on n'explique pas. D'où l'importance de retracer l'histoire de vie. On est très dans les projets d'accompagnement personnalisés, et c'est vrai que c'est important de recueillir l'histoire de vie, de s'aider de leurs enfants. Et c'est vrai que ça permet d'expliquer leurs comportements actuels quoi en fait. Par exemple, on sait qu'il y a des personnes qui ont été abusées aussi... Je pense à une dame qui n'a jamais été mariée, qui est célibataire et à chaque fois que les aides soignantes faisaient la petite toilette, elle se protégeait... et en fait on a su que c'était une dame qui s'était fait abuser dans sa jeunesse. On peut rencontrer ce genre de réactions.

ESI : Ok, donc on va pouvoir passer à une autre question. Est ce que vous réussissez justement à créer une alliance thérapeutique avec les patients déments ? Est ce que vous réussissez quand même à créer une sorte de partenariat, de collaboration avec eux pour permettre le prendre soin et pour arriver à effectuer vos soins avec leur accord ?

IDE : Alors ça c'est assez difficile. Enfin moi je dirais que là pour répondre à ça, tout dépend encore du stade de leur maladie, s'ils en sont au début ou si la démence est bien avancée. En fait il faut beaucoup de patience et... bah parfois j'avoue qu'il y a certains soins.... l'ambivalence elle est souvent là : on sait qu'on a un soin à faire parce qu'il est prescrit, parce qu'il est demandé par le médecin, mais si ce soin est à faire chez une personne démente qui ne comprend pas l'intérêt du

soin et qui refuse, il faut savoir juger de l'utilité, de l'intérêt du soin. Je pense par exemple à faire un ECBU parce qu'on a des signes d'infection urinaire. Il nous faut absolument par exemple prélever des urines chez une dame par exemple qu'est incontinente, donc la seule façon c'est de lui faire par sondage minute et ça chez certaines personnes on sait très bien que c'est traumatisant quoi, mettre une sonde pour une femme, voilà c'est quand même un geste qui représente un certain traumatisme. Et j'avoue que pour justement une personne on avait abandonné parce qu'on sentait que la personne ne voulait pas, elle était dans le refus de soins. Alors déjà quand on fait ça chez une personne qui se défend, qu'est agressive, qui comprend pas pourquoi, on est obligé de demander l'aide des aides-soignantes, alors quand on arrive à 2 ou 3 dans une chambre pour faire ça, moi j'avoue que parfois j'avais l'impression d'être... bah là vraiment d'être maltraitante quoi... Donc c'est là qu'on essaie de négocier avec le médecin, de se dire "est ce que vraiment on doit le faire ?" Voilà de dire aussi au médecin ce qu'on ressent, dire que... on nous dit toujours que le soin doit être consenti hein on nous a toujours appris ça, que tout soin doit être consenti, doit être accepté par la personne. Bah ça c'est sûr que dans mon activité ça a pas toujours été le cas. C'est sûr qu'on se disait "Bon il faut le faire parce qu'on sait que c'est un bien pour elle après, pour elle ou pour lui, de savoir de quel germe il s'agit pour mieux la traiter" Mais c'est vrai que parfois on se dit qu'on abandonne, on se dit bah non là on devient maltraitant. L'alliance thérapeutique moi je la vois comme la confiance en fait qu'il faut établir avec eux, elle est pas toujours facile, elle est pas toujours facile à avoir. Il faut user de stratagème bien souvent et puis... mais jamais forcer quelqu'un... on s'y retrouve pas, en tant que soignant tu t'y retrouves pas. Quand tu fais quelque chose de force, c'est vraiment... non. Moi je me souviens d'une personne au tout début de mon activité, une personne qu'était complètement agitée, qu'était complètement dément, bah là c'est vrai qu'à ce moment-là on avait beaucoup de psys aussi, dès qu'il ouvrait la porte il jetait la carafe sur les soignants, donc on avait très peur. On avait fait appel au médecin et à ce moment-là on utilisait une injection qui s'appelle le droleptan, on faisait des injections de droleptan. Et je me souviens bah voilà, moi j'avais préparé l'injection et en fait ils étaient deux ou trois à tenir la personne et moi je faisais l'injection. Ah non là c'était des moments assez pénibles... Mais c'est vrai que l'alliance thérapeutique elle est pas toujours facile à obtenir. Mais il faut instaurer oui un climat de confiance, c'est très très important le climat de confiance et après quand ils ont confiance en toi et qu'ils te reconnaissent, il faut qu'ils adhèrent quoi, il faut qu'ils acceptent.

ESI : Donc qu'est-ce que vous pensez justement de cette alliance thérapeutique dans la relation à un patient dément ?

IDE : Oh bah elle est primordiale parce que tu peux rien, tu peux rien faire. Une personne démente je dirais qu'elle est encore plus... elle a beaucoup de fragilités, beaucoup de peurs et il faut obtenir sa confiance, il faut user de patience, de beaucoup de douceur, de voilà... jamais aller par contrainte. Mais elle est très importante quoi, elle est très importante parce que comme je te disais tout à l'heure le climat de confiance est primordial si on veut obtenir quelque chose. Et il faut utiliser bah, en fait, il faut utiliser certains subterfuges comme... des moyens comme le chant par exemple, beaucoup aiment beaucoup chanter. L'humour, beaucoup d'humour. Moi je sais que j'aime bien avec les personnes âgées utiliser l'humour.

ESI : Oui, donc on va revenir justement à ces médiations plus tard. Au niveau des... je vais parler maintenant des émotions. Est-ce que vous arrivez à contrôler vos émotions, votre langage

para-verbal auprès d'eux justement ? Pour vous, quel serait l'impact d'une gestion incontrôlée des émotions sur la relation de soins ? Et ces émotions ont-elles une place dans la relation de soins ?

IDE : Alors ça je dirais que...c'est vrai que maintenant oui plus facilement que lorsque j'étais jeune diplômée, ça c'est sûr. Je pense qu'avec l'expérience, avec la maturité, on doit acquérir sans doute certains moyens, enfin certains moyens je sais pas, on prend plus de recul aussi, on est beaucoup plus, oui c'est ça on prend plus de recul. Parce que c'est vrai qu'avant...bon on prenait un petit peu tout... un peu tout au premier degré. On prenait en pleine figure en fait. Il faut essayer de prendre du recul, de savoir se dire que voilà... par exemple l'agressivité. L'agressivité ça c'est quelque chose qui reste, qui reste toujours quand même difficile à admettre. Parce que quand tu viens toi faire un soin, je pense à une petite dame atteinte de démence, on devait lui faire des prises de sang, et à chaque fois qu'on allait lui faire une prise de sang, moi souvent par exemple je lui ai fait une prise de sang et pendant toute la prise de sang elle m'avait tiré sur les cheveux et je me disais : "Non, faut que tu résistes, faut que tu résistes". Et parfois ça passait bien, alors dès fois ça passait bien parce que tu lui parlais de choses positives. Tu lui parlais de... je lui parlais de son fils. C'est une dame qui venait de la rue en plus. Depuis qu'elle était à la maison de retraite, elle réclamait souvent les visites de son fils alors qu'on sait très bien : elle s'en était jamais occupée. Donc le fils bah il avait pris aussi du recul par rapport à sa mère. Mais à chaque fois tu lui faisais parler de choses positives, en fait, tu fais diversion un petit peu au niveau du soin. Si tu veux que le soin se passe bien, parfois tu fais diversion et ça passe très bien. Quand tu les fais parler sur des choses qui sont, qui sont dotés de beaucoup de positivité pour eux, des bons souvenirs et ben souvent ça passe quoi, ça passe comme une lettre à la poste. Donc oui, bien sûr, les émotions ont une place dans la relation. Après, ça dépend quelles émotions. On reste quand même des humains malgré tout. Il faut avoir de l'empathie. Tu peux pas négliger tes émotions mais il faut essayer oui de les dépasser. Faut pas se laisser dépasser par ses émotions. C'est normal d'avoir des émotions mais faut pouvoir les contrôler.

ESI : Mais est-ce que vous dans, par exemple, votre... langage paraverbal, vos expressions du visage, elles peuvent induire la personne âgée à... enfin elles peuvent l'amener à interpréter votre non verbal d'une autre manière ?

IDE : Ah oui, oui, oui, bien sûr. On voit bien que ça dépend aussi de ton... ça dépend de ton attitude que tu as. Parce que si tu arrives... alors en plus c'est vrai que ça, ça dépend aussi forcément de ton état d'esprit, on est des humains aussi avant tout. Donc ça dépend si tu arrives si tu es plus fatiguée, si t'arrives en fin de journée, que voilà tu en as un petit peu ras-le-bol... ils se rendent très vite compte finalement. C'est un peu un miroir et ce que tu leur renvoies, c'est drôlement important. Ils se rendent compte au-delà des mots, au-delà de ton langage... Rien que ton faciès, ton attitude, rien que sur ton visage, ils le voient. Il faut arriver en étant le plus bienveillant possible auprès d'eux sinon ils le sentent très bien. Moi j'ai une petite dame qu'est diabétique et parfois, le matin... bon bah en plus elle est d'origine turque donc t'as du mal dès fois à la comprendre et c'est marrant parce que, bon tu lui demandes toujours comment ça va et elle elle te répond toujours : "Et vous, comment ça va ?" Et elle se rend bien compte, elle sait lire sur ton visage : "Oh, vous avez l'air fatiguée" ou "Ca va pas". Elle sait très bien lire tes émotions en fait. Ils arrivent vraiment à te décrypter. Mais c'est vrai que de ton, de ton... comment dire... de la façon dont tu t'exprimes, même de la façon dont tu te comportes, même au niveau de tes gestes, au niveau de ton corps, ils le ressentent et après ça peut très bien, bah c'est là que ça induit, ça peut induire chez eux de l'agressivité quoi.

ESI : Et vous, vous arrivez justement à contrôler ces émotions-là, ce langage pour éviter justement les manifestations de la symptomatologie de la démence ? Enfin, pour surtout arriver à communiquer avec eux quoi ?

IDE : Plus facilement peut-être maintenant, plus facilement. Mais bon, voilà ça reste toujours... c'est pas toujours facile. Moi ce que je dis c'est surtout l'agressivité. L'agressivité ça c'est très difficile. Moi je me souviens d'une douche, justement la même personne qui tirait les cheveux, j'étais allée aider l'aide-soignante parce que c'est pareil elle refusait les douches cette dame-là et bah on était quand même obligé parfois de la doucher. Elle avait agrippé le... je la tenais fermement au niveau des mains mais c'est là que tu vois que tu n'en retires rien quoi, de faire quelque chose comme ça, tu n'en retires rien parce que tu sens que tu fais quelque chose par force et puis toi t'es épuisée après et tu vois bien que la personne c'est pareil... C'est pas toujours, c'est pas toujours facile. Et quand tu arrives pas, de toute façon, là aussi, il faut se dire qu'on n'est pas tout seul, on est en équipe et il faut savoir passer le relais. C'est toujours important de dire à sa collègue... enfin c'est vrai qu'en EHPAD, en tant qu'infirmière on est souvent toute seule, mais de dire : "Bah écoute, moi j'y arrive plus, vas-y toi parce que moi c'est trop dur". Pouvoir débriefer justement en équipe, en réunion d'équipe. Je pense à un monsieur là qui a ses têtes, qui peut pas me voir, bah lui le problème c'est que quand t'es toute seule bah il a que toi comme infirmière ce jour-là, bah moi dès fois je lui dis : "Bah écoutez désolé monsieur mais il n'y a que moi aujourd'hui".

ESI : Et justement le fait de pas... enfin s'il y a des moments où voilà, votre état d'esprit n'est pas... c'est pas votre jour, vous n'êtes pas d'humeur... le fait de pas réussir à contrôler vos émotions, quel impact pour vous cela a-t-il dans la relation de soins avec ces personnes ?

IDE : Bah le soin se passera pas bien, de toute façon. Ça peut donner de l'agressivité oui. De toute façon...moi je dirais ce qui est très important avec les personnes démentes, c'est qu'il faut savoir toujours les rassurer, être bienveillant, qu'ils trouvent en toi une bienveillance, toujours les rassurer. Une chose qu'est très... très vraie je pense, c'est jamais les mettre en échec. Il faut toujours essayer de les revaloriser. Parce que ça c'est vrai que l'échec, c'est source d'angoisses quoi. Alors c'est vrai qu'on nous a dit, c'est vrai que pour ça les formations nous aident aussi parce qu'au départ, t'avais une personne démente qui te disait par exemple : "Ah bah aujourd'hui, je vais aller à l'école", moi au départ j'essayais plutôt de les ramener à la réalité, ou quand il y avait des personnes âgées de plus de 80 ans qui me disaient : "J'attends ma mère", alors au début je sais que je disais souvent : "Bah vous avez quel âge ? Et votre mère elle aurait quel âge ?" Mais en fait c'est faux, faut jamais leur dire ça. C'est vrai qu'aux formations, on nous disait qu'il ne fallait pas essayer de les ramener à la réalité parce que de toute façon c'est source d'angoisses pour eux. En fait ils vont te dire ça mais 5 minutes après ils vont oublier finalement. Donc faut plutôt essayer de rentrer un petit peu dans leur jeu en disant : "Bon ben d'accord, ben si vous voulez je viens avec vous on va aller voir" Et puis finalement après ils oublient. Et c'est ce qu'il se passe en fait. Une dame qui me disait à 17h : "Faut que j'aille traire mes vaches". Je lui répondais : "Bon bah d'accord mais là par contre ça va être l'heure du goûter" ou "Attendez, vous n'êtes pas tout à fait prête" ou encore "Venez avec moi, je vais vous préparer". Toujours laisser un petit peu de temps et en fait tu te rends compte que 5 minutes, 10 minutes après, ils ont oublié finalement. Mais c'est quelque chose pour autant qui va revenir tous les

jours, tous les jours elle va te dire : “Je vais aller traire mes vaches” ou “Il faut que j’aille à l’école récupérer mes enfants”.

ESI : Ok. Est-ce que vous avez déjà ressenti de l’épuisement en raison justement de ces comportements, comme vous disiez, qui peuvent être parfois agressifs, leurs difficultés de compréhension, d’expression, ou aussi en raison de leurs sollicitations fréquentes ? Et comment avez-vous fait face à cet épuisement pour continuer quand même à prendre en soin ces personnes ?

IDE : Ah oui l’épuisement tu peux quand même l’avoir, tu peux l’avoir hein... oui c’est sûr. Même encore maintenant... Surtout là je pense à une dame là qui bah par exemple en ce moment, elle sort de sa chambre, elle va jamais mettre son masque par exemple. C’est une dame qu’est toujours dans l’opposition, qui est toujours contre tout, toujours très agressive. Mais là, c’est un petit peu épuisant justement de toujours devoir lui dire la même chose. Elle a toujours des réponses : on lui a volé son masque ou elle répond en disant qu’elle se sent en prison dans la structure. C’est des personnes... c’est pas facile quoi. Hier, en salle à manger par exemple, elle a jeté son masque et elle en a jeté son appareil auditif en même temps. Et là par contre je lui ai dit : “Ah non mais là par contre, d’accord le masque il est par terre mais l’appareil auditif aussi” Donc elle l’a ramassé. Mais c’est pareil, en fait, on rentre un petit peu dans son jeu en prenant un petit peu à la rigolade quoi. Quand elle va te dire : “Oh bah de toute façon, on m’avait toujours dit qu’il fallait pas que je vienne dans cette ville”. Donc je rentre un petit peu dans son jeu et puis bah on arrive avec de l’humour à rigoler. Il faut essayer de prendre les choses avec humour et... parce que c’est sûr que si on prend les choses au premier degré comme l’agressivité si on... Avec l’agressivité, on a parfois du mal aussi, on se dit “mince, on vient leur faire quelque chose pour leur faire du bien et eux ils me renvoient que de l’agressivité” Donc au bout d’un moment ça fait mal quoi parce qu’on se dit “pourquoi ?” Quand quelqu’un te gifle ou... et comme on sait de toute façon... on a surtout pas le droit de, bien sûr de répondre, ou quoi que ce soit mais faut essayer de demander à la personne “bah pourquoi ? Pourquoi vous faites ça ?” Et en fait ils savent pas te donner de réponse. Quand t’es épuisée, faut passer le relais. Et faut pas hésiter de... ce qui est toujours bénéfique aussi c’est de faire des formations. Parce qu’on a bien souvent la tête dans le guidon en fait. On est pris dans notre routine, dans notre quotidien et en fait on se rend compte qu’il faut savoir un petit peu lever la tête du guidon et pour ça les formations c’est toujours des bouffées d’oxygène parce que ça nous permet de réfléchir au sens de ce qu’on fait, de ce qu’on fait au jour le jour et de prendre conscience de beaucoup de choses en fait. Et l’équipe est toujours aidante hein. Bon bah voilà faut débriefer, faut rigoler ensemble, faut voilà... c’est très aidant.

ESI : Maintenant, je vais passer plus sur la partie communication. Donc la question en rapport avec... par rapport au fait que vous avez déjà éprouvé des difficultés pour communiquer avec un patient atteint de démence, ça vous y avez déjà répondu tout à l’heure donc la réponse est oui. Et qu’avez-vous mis en place pour pallier ces difficultés ? Ca on en a déjà parlé un petit peu.. est ce que vous avez d’autres choses à ajouter ?

IDE : Ne pas les mettre en échec, faire un peu diversion. Les faire parler comme là je te disais la dame d’hier qui aime beaucoup chanter et bien voilà... bon t’es toujours obligée de lui... elle est toujours perdue, elle cherche toujours sa chambre, elle sait jamais où elle est mais bon voilà, on est toujours obligé de la ramener, de la reconduire, mais ne pas la mettre en échec et lui parler... On la fait

chanter par exemple hier, elle adore chanter, elle a une bonne mémoire des chants, elle nous a chanté des chansons mais incroyables quoi. Et on lui a fait parler de son restaurant qu'elle tenait, qu'elle faisait de la bonne cuisine, elle nous a parlé de son mari qui lui s'occupait du café, s'occupait de la cave, d'aller chercher ce qu'il fallait à la cave.

Le chant, le chant, rigoler avec eux, l'humour, moi je dis l'humour, l'humour c'est important.

ESI : Est ce que vous avez déjà mis en place ou participé à des ateliers de médiation auprès de personnes atteintes de démence ? Et si oui, lesquels ? Et quels bienfaits peuvent-ils avoir sur les personnes démentes ?

IDE : Non j'ai juste vu ça en formation. Par contre tout ce qui est atelier mémoire, tout ça, c'est plus pris en charge par l'animation ou par les AMP aussi. Moi j'ai eu aussi une formation sur le toucher-massage et ça par contre j'ai pu parfois l'expérimenter. Bah surtout quand il n'y a plus du tout de communication verbale, quand la maladie arrive à un certain stade, au stade ultime souvent. Et là tu te rends compte que le fait de... le toucher reste encore un sens très... enfin c'est... très, très, très réel, très important pour eux. Et tu te rends compte que leur faire un massage, rien qu'un massage de la main, en fait ça les, ça arrive à les détendre. Le toucher ouais le toucher-massage est un moyen vraiment, tu sens qu'il y a quelque chose qui passe quoi. Là t'as une communication qui passe avec eux.

ESI : Donc avez-vous reçu des formations sur des méthodes de communication auprès de ce public ? Arrivez-vous à appliquer ces méthodes au quotidien et que pensez-vous de ces méthodes ?

IDE : Bah la formation, dernièrement, on a eu la formation humanité. On a tous été formés à cette formation. Oui on l'applique, on arrive à l'appliquer. Après je dirais c'est quelque chose aussi un peu, qui peut être un peu inné en toi de toute façon. Bon c'est sûr, tu peux toujours avoir des moyens pour t'améliorer dans la relation à l'autre mais je veux dire... déjà en soit selon l'éducation qu'on a reçu, selon notre personnalité, je pense qu'on a déjà plus ou moins une aptitude à la relation aussi à l'autre. On a aussi nos valeurs soignantes qui sont ancrées. Mais ça reste de bons outils, des outils importants. C'est un bon outil pour entrer en relation avec ces personnes. Ça remet en question des techniques pour s'adapter à la personne. Ça humanise la relation. Par exemple, pour la toilette, on nous a appris que c'est pas forcément bon de commencer par le visage chez des personnes atteintes d'Alzheimer.

ESI : Est-ce que vous souhaitez ajouter d'autres choses qu'on n'a pas abordées au cours de cet entretien ?

IDE : En fait ce qui est important, ce qu'il faut retenir c'est toujours revaloriser la personne, ne pas chercher à la remettre dans la réalité, l'accompagner là où elle est, au stade où elle est, essayer d'avancer avec elle et surtout de l'entourer de bienveillance, de beaucoup de tendresse. Bon on a beau se dire qu'en tant que soignant, il faut rester professionnel mais je suis désolée, tu peux bien sûr être professionnel mais ils ont vraiment besoin de tendresse et qu'ils sentent que tu les acceptes et que tu les aimes tels qu'ils sont. Ne pas les juger, surtout ne pas les juger, qu'ils ne se sentent pas jugés mais acceptés en tant qu'êtres humains. C'est pas simplement des objets de soins, ça reste des êtres humains et ils ont une vie derrière, ne pas oublier qu'ils ont une vie derrière, ils ont un vécu. Et

même s'ils ont un état corporel dégradé, il faut prendre en compte que ça reste des êtres humains. Et ils ont encore beaucoup à t'apprendre, beaucoup, beaucoup...

ESI : Merci pour le temps que vous avez accordé à cet entretien.

Retranscription entretien IDE 2

La deuxième professionnelle que j'ai interrogée est infirmière diplômée depuis 2013. Suite à son diplôme, elle a travaillé pendant un an dans une clinique privée où elle a pu travailler en médecine, en unité de soins de longue durée, en EHPAD et en SSR. Ensuite, elle a été employée par un pôle médico-social où elle travaille actuellement depuis 7 ans. Elle a pu travailler en USLD, en unité Alzheimer et en EHPAD.

ESI : D'accord. Donc pour la première question je vais vous demander pour vous qu'est ce que la démence ? Que représente pour vous la démence ?

IDE : Alors, la démence pour moi c'est une maladie neurodégénérative. Donc il y a plusieurs types de démence qui existent qui sont souvent dues à l'âge ou alors à un type de pathologie particulier, par exemple on peut trouver des démences dues à la maladie de parkinson, ce genre de choses. Mais oui c'est neuro-dégénératif... Et après la question qui s'ensuit c'est les symptômes, c'est ça ?

ESI : Ensuite... ouais les manifestations cliniques que vous vous rencontrez au quotidien, dans votre quotidien soignant.

IDE : Voilà donc les symptômes c'est un peu la définition aussi de la démence. Donc c'est des personnes qui ont une perte de repères spatio-temporels... qui peuvent avoir en fonction du type de démence une désinhibition. Après le symptôme le plus courant c'est... c'est la déambulation, surtout au Cantou, c'est des personnes qui marchent sans arrêt, sans avoir de but précis hein mais ils déambulent. Après on peut avoir des troubles du comportement type agressivité, crises d'angoisse, pleurs, voilà. Alors on appelle ça je crois... de là à te dire exactement ce que ça veut dire, c'est les SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence il me semble... Donc voilà c'est tous les symptômes qu'on rencontre. Ça peut être aussi les insomnies, la difficulté à s'endormir. Ils ont pas de rythme dans la journée donc ils peuvent par exemple manger deux repas à suivre quand ils sont chez eux en pensant qu'ils n'ont pas encore mangé, enfin voilà.

ESI : Ok, ok. Est ce que vous réussissez à créer une alliance thérapeutique avec les patients déments ? Donc, c'est-à-dire, est ce que vous arrivez à... à créer une sorte de collaboration, de partenariat avec eux pour justement réussir à effectuer vos soins et à obtenir aussi leur adhésion ?

IDE : Alors, oui on peut créer une sorte d'alliance thérapeutique avec les personnes démentes après je pense qu'elle est complètement différente des personnes qui sont pas démentes justement parce que c'est une alliance thérapeutique que tu dois retravailler à chaque fois en fait que tu vas les voir, vu qu'ils ont tendance à oublier forcément la relation que tu peux créer avec eux. L'intérêt aussi dans

les UHPAD quand même ou dans les Cantou c'est que comme tu viens... alors malgré le fait qu'ils ont cette démence... comme tu y travailles régulièrement, t'es quand même une personne référente et ils ont beau ne pas forcément se souvenir de toi, ils peuvent avoir quand même une certaine reconnaissance du personnel. Parfois d'ailleurs ils sont même moins angoissés avec le personnel qu'ils côtoient tous les jours que quand ils voient l'infirmier qu'une fois par semaine. Parce qu'il y a quand même un lien qui se crée, donc oui il y a une alliance thérapeutique qui peut complètement se, se faire avec les personnes démentes oui.

ESI : Ok. Et est-ce que vous êtes... vous êtes confronté par exemple, enfin... j'imagine que dans votre quotidien vous êtes confronté aussi à leur refus de soin ? Et leur possible agressivité du coup en référence à ça ?

IDE : Oui, régulièrement oui on a souvent des refus de soins à l'UHPAD. Et moi dans ce genre de situation, de toute façon je... alors soit j'essaie un petit peu d'argumenter, de leur demander pourquoi est-ce qu'ils veulent pas... qu'on fasse le soin. Mais souvent, une fois qu'ils refusent, je cherche pas, je cherche pas à argumenter trop longtemps quoi, si ils veulent pas, ils veulent pas. A part si vraiment c'est un soin très important, si c'est une urgence vitale ou autre, et là du coup la situation est beaucoup plus complexe parce que on peut se retrouver dans des situations très problématiques où la personne est vraiment dans le refus de soin sauf que c'est vital pour elle donc... où là malgré l'argumentaire, dès fois, tu peux un peu forcer malheureusement, l'acte. J'ai l'exemple du vendredi justement, de cette personne qu'était covid et qui faisait une détresse respiratoire, qui comprenait pas pourquoi on lui mettait le masque haute concentration, ça l'angoissait de respirer dans le masque, ce qui peut se comprendre. Sauf que dès qu'on l'enlevait, bah il désaturait, il était cyanosé, il était pas bien donc j'étais obligée de lui garder le masque sur le visage malgré son refus. C'était un peu compliqué alors j'essayais de rester auprès de lui, d'être calme, de lui expliquer les choses doucement mais malgré ça bon ça a été quand même un peu angoissant pour lui je pense... Et dans les situations d'urgence en plus en tant que soignant t'as un peu plus de mal à utiliser les ressources que t'as pu apprendre à l'école ou les techniques de communication, comme toi aussi t'es dans une situation de stress, c'est plus compliqué pour toi d'adapter ton comportement, ouais.

ESI : D'accord. Donc qu'est-ce que vous pensez justement de cette alliance thérapeutique dans la relation à un patient dément ? Pour vous, voilà, comment est-ce que vous la qualifiez ? Est-ce qu'elle est importante ? Qu'est-ce que vous en pensez, quoi ?

IDE : Bah oui je pense qu'elle est primordiale. Enfin d'ailleurs que ce soit pour un patient dément ou non. Mais je pense que dans le cadre du soin c'est très important justement de créer cette alliance. Ça permet quand même de... justement de mener à bout les objectifs qu'on s'est créé en terme de soins. Et ça permet de pas trop s'investir non plus. En fait l'alliance thérapeutique c'est une relation que tu crées avec le patient sans trop t'investir toi personnellement, ni le patient. Mais ça crée quand même une relation qu'est en adéquation avec ce que tu veux faire comme soins quoi.

ESI : Ok. Alors est-ce que vous arrivez à contrôler vos émotions, votre langage paraverbal auprès d'eux ? Pour vous, quel serait l'impact d'une gestion incontrôlée des émotions sur la relation de soins ? Et ces émotions ont-elles une place dans la relation de soins ?

IDE : Alors en règle générale oui j'arrive plutôt bien à, à gérer mes émotions. J'ai appris à travers la méthode de La Validation justement, je sais pas si t'en as entendu parler. C'est une technique de communication avec les personnes démentes qui permet de, de pas forcément rentrer dans leur délire de démence en fait quand ils te disent : "Je vais aller voir ma maman" ou ce genre de choses. A l'époque on te disait souvent, moi quand j'étais à l'école d'infirmières, il faut un peu rentrer dans le jeu. Mais maintenant c'est plus du tout le cas, il faut... il faut essayer de les faire verbaliser sur ce qu'il se passe dans leur tête en fait. Pourquoi est-ce qu'ils disent qu'ils veulent aller voir leur maman, souvent c'est parce que il y a un manque, une angoisse qui est latente et qu'il faut, qu'il faut les laisser s'exprimer en fait. Donc... donc voilà... C'était quoi le début de ta question déjà ?

ESI : Est-ce que vous arrivez à contrôler vos émotions, votre langage para-verbal auprès d'eux ?

IDE : Voilà, donc en règle générale oui j'arrive à contrôler mes émotions. Par contre ça peut arriver quand t'es fatiguée, quand la journée a été dure, quand t'es justement dans une situation d'urgence où là, là c'est plus compliqué pour toi en tant que soignant de contrôler tes émotions et ça a un impact assez fort en fait sur la personne en face qui est démente parce que elle ressent, elle ressent toutes les émotions du soignant donc il suffit que tu sois énervée et du coup là l'alliance thérapeutique sera un peu brisée. La communication sera un peu compliquée, il va lui aussi avoir du mal à contrôler ses émotions. Enfin bref, tu rentres un peu dans un, dans un cercle vicieux qu'est pas bon.

ESI : Ok, d'accord, ça marche. Et donc pour vous quel est l'impact de cela dans la relation de soins ?

IDE : Et bah, bah tu peux ne pas pouvoir justement faire les soins que tu dois faire. Tu peux créer en plus de l'angoisse chez la personne... et de l'agressivité... chez ces personnes-là ouais. Si t'es pas apte, si t'es pas toi-même prêt à entendre les angoisses du résident, oui tu peux créer cette angoisse-là qu'est pas bonne du coup. C'est pas notre but. Notre but c'est de faire l'inverse justement.

ESI : Ok, ok. Est-ce que vous avez déjà ressenti de l'épuisement en raison de leurs comportements qui peuvent être parfois agressifs, de leurs difficultés de compréhension, d'expression ou en raison de leurs sollicitations fréquentes ? Et si oui, comment avez-vous fait face à cet épuisement pour continuer quand même à prendre en soin ces personnes désorientées ?

IDE : Alors oui j'ai déjà ressenti de l'épuisement parce que ça peut être très lourd psychologiquement pour les soignants d'avoir... d'avoir des interpellations... Par exemple, on a des gens au Cantou qui te posent la question dix fois en une minute, exactement la même question, mais t'as beau répondre, ils te la reposeront quand même. Donc tu peux, tu peux t'énerver, tu peux un peu perdre patience et dans ces cas-là je pense qu'il faut être capable de laisser le relais à quelqu'un d'autre ou même d'exprimer à la personne en face que toi-même tu n'es pas en mesure de répondre à sa demande et que tu vas t'en aller pour faire autre chose, pour faire d'autres soins et tu passes le relais à un collègue. C'est ça aussi l'intérêt du travail d'équipe dans la prise en charge des personnes démentes. Souvent en plus en terme d'effectif on est un peu plus nombreux dans les UHPAD et les Cantou que

dans un service classique donc il y a moyen oui de passer relais à des soignants, à des psychologues qui sont sur place, des médecins, voilà.

ESI : Ok d'accord donc le travail en équipe est primordial dans ces cas-là. Donc est-ce que vous avez déjà éprouvé des difficultés pour communiquer avec un patient atteint de démence ? Et si oui, qu'avez-vous mis en place pour pallier ces difficultés ?

IDE : Alors oui j'ai déjà éprouvé des difficultés pour communiquer avec eux. Après ça dépend quel... à quel stade de démence elle se trouve. Parce que les personnes qui sont déments à un stade très évolué, il n'y a même plus de communication verbale possible. Donc là pour... pour réussir à rentrer en communication avec la personne, tu peux, tu peux faire par le para-verbal, par la gestuelle tout simplement. Donc là ça peut être juste toucher la main, rassurer. Et on a aussi appris dans La Validation que le mimétisme pouvait permettre de diminuer l'angoisse chez la personne démente. Donc par exemple si t'as quelqu'un qui se met à crier en étant prostré sous la table, tu peux très bien aller sous la table avec la personne et crier avec lui pour permettre de lui montrer que t'es là et que, que t'entends son, son mal-être quoi. Donc... voilà, il y a pas que le verbal dans la communication avec la personne démente, je pense que c'est important aussi de, de prendre en compte la dimension voilà au niveau de la gestuelle... tout en leur laissant leur espace quand même d'intimité parce que c'est des personnes qui ont besoin aussi de leur espace... ils ont besoin d'être dans leur bulle... Après, en terme de communication, ouais dans La Validation, on nous apprend, on a des petites techniques aussi. Par exemple, il faut jamais dire "pourquoi ?" à une personne démente parce que c'est une question qu'est un peu trop compliquée, qui peut être trop vague, il faut vraiment influencer un peu la réponse de la personne. Donc si elle te dit, si la personne démente te dit, par exemple : "ma maman me manque", tu vas pas dire : "pourquoi votre maman vous manque ?" parce que voilà la réponse peut être trop vague et ils sont pas en capacité de répondre mais tu vas dire, tu peux essayer d'influencer la réponse : "Ah, votre maman vous manque... elle habitait où votre maman ?" Ou tu vois trouver des questions pour un peu les faire parler sur le sujet en fait.

ESI : Et c'est vrai que, enfin j'ai pas mal lu sur cette méthode-là, La Validation, et c'est très intéressant. Et justement avec la Validation, on se rend compte qu'en fait tout ce qu'ils disent a quand même un sens avec leur histoire passée.

IDE : Ah oui complètement ouais. Et qu'au final ils ont besoin de parler de ce sujet-là, même si ce qui sort de leur bouche n'a pas forcément de sens et n'est pas logique et en fait c'est quand même que dans le fond il y a une angoisse qui est latente vis-à-vis de ce sujet-là. Et souvent c'est quand même vis-à-vis des parents hein, on a souvent "ma maman me manque", "mon papa", "mes parents".

ESI : Oui il y a aussi beaucoup les souvenirs d'enfance en fait qui reviennent ? Comme ce sont leurs premiers souvenirs.

IDE : Oui c'est ça. Mais tu peux aussi, tu peux aussi te rendre compte qu'en disant ça, finalement c'est leur enfant qui leur manque. En parlant de leurs parents, ils se remettent eux-même en position de parents et souvent ça peut être, ça peut être tout simplement ça en fait.

ESI : Ok. Donc est-ce que vous avez déjà mis en place ou participé à des ateliers de médiation auprès de personnes atteintes de démence ? Et si oui, lesquels ? Et quels bénéfices retirez-vous de ces ateliers ?

Ce que j'entends par ateliers de médiation c'est tout ce qui est par exemple, ateliers chants ou rires avec des personnes atteintes de démence. Ou par exemple, tout ce qui est zoothérapie : le contact avec l'animal.

IDE : J'ai pas fait moi-même mais j'ai pu voir soit en vidéo soit au Cantou des activités qui se font régulièrement et c'est super intéressant hein. Et il y en a plusieurs. En effet il y a la zoothérapie où ils ont pu voir des animaux de la ferme en fait qui sont venus. Donc ça c'est trop mignon. Enfin, ils sont très attentifs aux animaux. J'ai pu voir aussi, alors ils font ça... justement avec cette technique de Validation tu as différents niveaux de Validation... Et quand t'es formé au niveau trois, il y en a deux dans l'EHPAD : une psychologue et une AMP qui sont formées à ce niveau-là, elles créent des ateliers où elles prennent huit résidents et elles leur redonnent un rôle dans une société. Donc par exemple, elles vont les mettre en cercle et elles vont dire bah "untel sera le président", donc c'est lui qui va lancer le sujet de conversation, "untel sera l'hôte" donc il va servir les petits gâteaux. En fait, elles leur redonnent un rôle dans une société, ils vont discuter d'un sujet, peu importe quel sujet mais chacun aura son rôle. Et c'est super intéressant parce que tu vois bien que c'est des personnes qui ont été complètement ôtées de leur, de leur place dans la société et qu'en fait de leur redonner un rôle, un objectif et bah ça les stimule quand même vachement. Il y a beaucoup de choses qui sortent pendant ces séances-là. Donc c'est intéressant ça aussi. Et après snoezelen oui, j'ai assisté aussi à des ateliers de relaxation, des bains à bulle, des choses comme ça et en effet c'est très efficace chez la personne démente. Les personnes sont beaucoup plus zen le reste de la journée quand ils ont fait des ateliers comme ça, tu sens que ça diminue leurs angoisses.

ESI : Est-ce que vous avez déjà reçu des formations sur des méthodes de communication auprès de ce public ? Et arrivez-vous à appliquer ces méthodes au quotidien ?

IDE : Donc il y a eu La Validation. Mais j'ai pas eu la formation de 3 jours requise. Par contre la psychologue nous a fait une mini formation sur un peu les techniques de base de communication avec La Validation. Après non j'ai pas eu d'autres formations, je suis pas beaucoup formée à St Nicolas. Et c'est pareil, à appliquer au quotidien, il faudrait déjà avoir le temps et ça personnellement j'ai plus du tout le temps moi de communiquer donc... voilà.

Ce qui est important aussi pour les ateliers là, les chansons ça marche très très bien. Ça joue aussi beaucoup sur les angoisses, ça les apaise. J'ai une petite dame par exemple, alors qu'est pas dans l'unité Alzheimer, mais qu'est démente quand même. Dès qu'elle est angoissée, elle va sortir exactement la même histoire de son mari qui la battait, son mari qu'est décédé, et dès fois elle a encore l'impression d'être dans ces moments-là où son mari la bat. Donc je reprends un peu les choses avec elle, pour le coup là je rentre vraiment dans le vif du sujet, ça lui fait du bien, je lui dis que son mari est décédé, que tout va bien, qu'elle est en sécurité là où elle est. Et juste après lui avoir dit ça, on chante ensemble "Ah le petit vin blanc" et alors, à chaque fois je fais ça hein, mais ça marche du tonnerre. Je ne lui donne même pas son protocole de seresta alors que mes collègues je pense qu'elles le font pas, elles respectent tout le temps le protocole seresta avec elle.

ESI : Et justement vous me disiez que, alors avec cette personne-là pour le coup, vous la remettez un peu dans la réalité mais justement vous disiez qu'avec La Validation au contraire il ne fallait pas, pas vraiment rentrer dans leur monde mais en même temps on dit aussi qu'il ne faut pas les mettre en échec. Qu'en pensez-vous ?

IDE : Je pense qu'il faut pas non plus se dire : il y a telle technique de communication qu'il faut appliquer avec toutes les personnes démentes. Pour moi c'est complètement faux. Je pense que, tu vois surtout en EHPAD t'apprends à connaître les gens, tu vois un peu les choses qui fonctionnent ou pas. Et je sais qu'avec cette dame et bah il faut pas, il faut pas rentrer dans son délire, il faut être factuel, il faut dire les choses et ça la rassure de savoir que son mari est décédé au final, qu'il sera plus là pour la taper et qu'elle est en sécurité là où elle est et voilà. Et à chaque fois je lui ressors une petite note que ses filles lui ont écrit par écrit où elles expliquent qu'elle est à la maison de retraite, qu'elle est en sécurité, que son mari est décédé en 2014. Et le fait de relire ça aussi avec la signature de ses filles et bah ça la remet dans la réalité et en fait l'angoisse diminue. Donc pour moi chaque personne réagit un peu différemment quand même hein. Et puis en fonction des démences aussi ça change... avec une personne qu'a une démence frontale tu n'auras pas du tout le même genre de communication qu'avec une personne qu'a une démence Alzheimer classique par exemple.

ESI : D'accord, je pense qu'on a fait le tour. Est ce que vous avez d'autres choses à rajouter ?

IDE : Non, par contre si je pense à de nouvelles choses je te recontacterai.

ESI : D'accord, c'est gentil, je vous remercie pour cet entretien.

III - Les tableaux d'analyse des entretiens

| Questions/ Items | Verbatimes de l'IDE 1 | Verbatimes de l'IDE 2 |
|--------------------------------------|---|---|
| Démence | | |
| Définition de la démence | <p>c'est donc une pathologie qui s'accompagne de troubles de la mémoire, de troubles de raisonnement, du comportement et... qui peut amener donc des difficultés à accomplir des gestes de la vie quotidienne</p> <p>c'est quelque chose d'évolutif qui aboutit à un handicap sérieux et à une dépendance extrême</p> | <p>c'est une maladie neurodégénérative. Donc il y a plusieurs types de démence qui existent qui sont souvent dues à l'âge ou alors à un type de pathologie particulier, par exemple on peut trouver des démences dues à la maladie de parkinson</p> |
| Symptomatologie de la démence | <p>il y a bien sûr les troubles de la mémoire qui peuvent être selon l'état de la maladie plus ou moins importants</p> <p>on voit souvent des personnes par exemple qui ne reconnaissent plus leurs enfants, qui ne reconnaissent plus leurs conjoints</p> <p>c'est des gens qu'on voit qui sont désorientés dans le temps, dans l'espace</p> <p>quand ils arrivent à un certain stade où c'est un petit peu plus avancé, on s'aperçoit que c'est des</p> | <p>Donc c'est des personnes qui ont une perte de repères spatio-temporels... qui peuvent avoir en fonction du type de démence une désinhibition</p> <p>Le symptôme le plus courant c'est la déambulation, surtout au Cantou, c'est des personnes qui marchent sans arrêt, sans avoir de but précis mais ils déambulent</p> <p>Après on peut avoir des troubles du comportement type agressivité, crises d'angoisse, pleurs, voilà. Alors on appelle ça je crois... de là à te dire exactement ce que ça veut dire, c'est les SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence</p> |

gens qui savent plus, qui savent plus faire leur toilette

On leur met un gant de toilette dans les mains... ils savent plus ce que c'est...

une fourchette bah ils savent plus

Ils savent plus utiliser les outils

C'est une perte du quotidien, de tous leurs gestes quotidiens

On peut voir aussi de l'agitation chez certains

Ils peuvent certains même être très angoissés

On a l'impression qu'ils se cherchent, ils savent plus où ils sont, ils savent plus qui ils sont

Ils ont perdu toute notion du temps, notion de la vie en elle-même donc ça c'est très très chargé d'angoisses

la déambulation on en voit énormément

c'est des personnes d'ailleurs qui dépensent tellement d'énergie que c'est des personnes qui maigrissent

On voit des chutes aussi, parce que ça s'accompagne de chutes la déambulation excessive

Ca peut être aussi les insomnies, la difficulté à s'endormir

Ils ont pas de rythme dans la journée donc ils peuvent par exemple manger deux repas à suivre quand ils sont chez eux en pensant qu'ils n'ont pas encore mangé

| | | |
|--|---|---|
| | <p>la répétition, ils vont dire plusieurs fois la même chose, ils vont répéter plusieurs fois les mêmes mots</p> <p>Et l'agressivité, alors l'agressivité ça par contre... c'est une manifestation que l'on remarque quand même, qu'est assez récurrente.</p> <p>Oui parce qu'en fait ils perdent la mémoire des faits récents, mais souvent leur passé, leur petite enfance, leur enfance souvent c'est des choses qui reviennent</p> | |
| <p>Alliance thérapeutique</p> | | |
| <p>Réussissez-vous à créer une alliance thérapeutique avec les patients déments ?</p> | <p>Ca c'est assez difficile</p> <p>Pour répondre à ça, tout dépend encore du stade de leur maladie, s'ils en sont au début ou si la démence est bien avancée</p> <p>Il faut beaucoup de patience</p> <p>l'ambivalence elle est souvent là : on sait qu'on a un soin à faire parce qu'il est prescrit, parce qu'il est demandé par le médecin, mais si ce soin est à faire chez une personne démente qui ne comprend pas l'intérêt du soin et qui refuse, il faut savoir juger de l'utilité, de l'intérêt du soin.</p> <p>Et j'avoue que pour justement une personne on avait abandonné parce qu'on sentait que la</p> | <p>Alors, oui on peut créer une sorte d'alliance thérapeutique avec les personnes démentes après je pense qu'elle est complètement différente des personnes qui sont pas démentes justement parce que c'est une alliance thérapeutique que tu dois retravailler à chaque fois en fait que tu vas les voir, vu qu'ils ont tendance à oublier forcément la relation que tu peux créer avec eux</p> <p>Parfois d'ailleurs ils sont même moins angoissés avec le personnel qu'ils côtoient tous les jours que quand ils voient l'infirmier qu'une fois par semaine</p> <p>Régulièrement oui on a souvent des refus de soins à l'UHPAD. Moi dans ce genre de situation, soit j'essaie un</p> |

personne ne voulait pas, elle était dans le refus de soins. Alors déjà quand on fait ça chez une personne qui se défend, qu'est agressive, qui comprend pas pourquoi, on est obligé de demander l'aide des aides-soignantes, alors quand on arrive à 2 ou 3 dans une chambre pour faire ça, moi j'avoue que parfois j'avais l'impression d'être... bah là vraiment d'être maltraitante quoi...

Donc c'est là qu'on essaie de négocier avec le médecin, de se dire "est ce que vraiment on doit le faire ?" Voilà de dire aussi au médecin ce qu'on ressent

on nous dit toujours que le soin doit être consenti, on nous a toujours appris ça, que tout soin doit être consenti, doit être accepté par la personne

L'alliance thérapeutique moi je la vois comme la confiance en fait qu'il faut établir avec eux, elle est pas toujours facile à avoir

Il faut user de stratagème bien souvent...mais jamais forcer quelqu'un

on s'y retrouve pas, en tant que soignant tu t'y retrouves pas

Mais il faut instaurer oui un climat de confiance, c'est très important le climat de confiance et après quand ils ont confiance en toi et qu'ils te

petit peu d'argumenter, de leur demander pourquoi est-ce qu'ils veulent pas qu'on fasse le soin. Mais souvent une fois qu'ils refusent, je cherche pas, je cherche pas à argumenter trop longtemps, si ils veulent pas, ils veulent pas.

A part si vraiment c'est un soin très important, si c'est une urgence vitale ou autre, et là du coup la situation est beaucoup plus complexe parce que on peut se retrouver dans des situations très problématiques où la personne est vraiment dans le refus de soin sauf que c'est vital pour elle donc...où là malgré l'argumentaire, dès fois, tu peux un peu forcer malheureusement, l'acte.

J'ai l'exemple du vendredi justement, de cette personne qu'était covid et qui faisait une détresse respiratoire, qui comprenait pas pourquoi on lui mettait le masque haute concentration, ça l'angoissait de respirer dans le masque, ce qui peut se comprendre. Sauf que dès qu'on l'enlevait, bah il désaturait, il était cyanosé, il était pas bien donc j'étais obligée de lui garder le masque sur le visage malgré son refus. C'était un peu compliqué alors j'essayais de rester auprès de lui, d'être calme, de lui expliquer les choses doucement mais malgré ça bon ça a été quand même un peu angoissant pour lui je pense...

Dans les situations d'urgence en plus en tant que soignant t'as un peu plus de mal à utiliser les ressources que t'as pu apprendre à l'école ou les techniques de communication,

| | | |
|---|--|---|
| | <p>reconnaissent, il faut qu'ils adhèrent quoi, il faut qu'ils acceptent.</p> | <p>comme toi aussi t'es dans une situation de stress, c'est plus compliqué pour toi d'adapter ton comportement, ouais.</p> |
| <p>Qu'est ce que vous pensez de l'alliance thérapeutique dans la relation à un patient dément ?</p> | <p>Elle est primordiale.</p> <p>Une personne démente je dirais qu'elle a beaucoup de fragilités, beaucoup de peurs et il faut obtenir sa confiance, il faut user de patience, de beaucoup de douceur... jamais aller par contrainte.</p> <p>Elle est très importante parce que comme je te disais tout à l'heure le climat de confiance est primordial si on veut obtenir quelque chose.</p> <p>Il faut utiliser certains subterfuges comme des moyens comme le chant par exemple, beaucoup aiment beaucoup chanter. L'humour. J'aime bien avec les personnes âgées utiliser l'humour.</p> | <p>Je pense qu'elle est primordiale.</p> <p>D'ailleurs que ce soit pour un patient dément ou non. Mais je pense que dans le cadre du soin c'est très important justement de créer cette alliance. Ca permet justement de mener à bout les objectifs qu'on s'est créé en terme de soins.</p> <p>Ça crée quand même une relation qu'est en adéquation avec ce que tu veux faire comme soins.</p> <p>Et ça permet de pas trop s'investir non plus. En fait l'alliance thérapeutique c'est une relation que tu crées avec le patient sans trop t'investir toi personnellement, ni le patient.</p> |
| <p>Emotions</p> | | |
| <p>Arrivez-vous à contrôler vos émotions, votre langage paraverbal auprès d'eux ?</p> <p>Quel serait l'impact d'une gestion incontrôlée des émotions sur la relation de soins ?</p> | <p>Maintenant oui plus facilement que lorsque j'étais jeune diplômée. Je pense qu'avec l'expérience, avec la maturité, on prend plus de recul aussi. Parce que c'est vrai qu'avant, bon on prenait un petit peu tout... un peu tout au premier degré.</p> <p>L'agressivité ça c'est quelque chose qui reste toujours quand même difficile à admettre.</p> | <p>Alors en règle générale oui j'arrive plutôt bien à gérer mes émotions.</p> <p>Par contre ça peut arriver quand t'es fatiguée, quand la journée a été dure, quand t'es justement dans une situation d'urgence où là, là c'est plus compliqué pour toi en tant que soignant de contrôler tes émotions</p> |

Les émotions ont-elles une place dans la relation de soins ?

Ça dépend de ton attitude que tu as. Ça dépend aussi forcément de ton état d'esprit, on est des humains aussi avant tout.

Si tu arrives, si tu es plus fatiguée, si t'arrives en fin de journée, que voilà tu en as un petit peu ras-le-bol... ils se rendent très vite compte finalement. C'est un peu un miroir et ce que tu leur renvoies, c'est drôlement important.

Impact

Ils se rendent compte au-delà des mots, au-delà de ton langage... Rien que ton faciès, ton attitude, rien que sur ton visage, ils le voient. Il faut arriver en étant le plus bienveillant possible auprès d'eux sinon ils le sentent très bien.

De la façon dont tu t'exprimes, même de la façon dont tu te comportes, même au niveau de tes gestes, au niveau de ton corps, ils le ressentent et après ça peut très bien, bah c'est là que ça induit, ça peut induire chez eux de l'agressivité quoi.

C'est pas toujours facile. Moi ce que je dis c'est surtout l'agressivité. L'agressivité, ça c'est très difficile.

Et quand tu arrives pas, de toute façon, là aussi, il faut se dire qu'on n'est pas tout seul, on est en équipe et il faut savoir passer le relais.

Impact

Impact

ça a un impact assez fort en fait sur la personne en face qui est démente parce que elle ressent, elle ressent toutes les émotions du soignant

il suffit que tu sois énervée et du coup là l'alliance thérapeutique sera un peu brisée

La communication sera un peu compliquée, il va lui aussi avoir du mal à contrôler ses émotions

tu rentres un peu dans un cercle vicieux qu'est pas bon tu peux ne pas pouvoir justement faire les soins que tu dois faire.

Tu peux créer en plus de l'angoisse chez la personne... et de l'agressivité.

| | | |
|--|--|---|
| | <p>Le soin se passera pas bien, de toute façon. Ça peut donner de l'agressivité oui.</p> <p><u>Place des émotions</u> Donc oui, bien sûr, les émotions ont une place dans la relation. Après, ça dépend quelles émotions. On reste quand même des humains malgré tout. Il faut avoir de l'empathie. Tu peux pas négliger tes émotions mais il faut essayer oui de les dépasser. Faut pas se laisser dépasser par ses émotions. C'est normal d'avoir des émotions mais faut pouvoir les contrôler.</p> | |
| <p>Avez-vous déjà ressenti de l'épuisement en raison de leurs comportements parfois agressifs, de leurs difficultés de compréhension, d'expression ou en raison de leurs sollicitations fréquentes ? Si oui, comment avez-vous fait face à cet épuisement pour continuer à prendre soin de ces personnes désorientées ?</p> | <p>Ah oui l'épuisement tu peux quand même l'avoir, tu peux l'avoir hein... oui c'est sûr. Même encore maintenant...</p> <p>Il faut essayer de prendre les choses avec humour...</p> <p>Avec l'agressivité, on a parfois du mal aussi, on se dit "mince, on vient leur faire quelque chose pour leur faire du bien et eux ils me renvoient que de l'agressivité" Donc au bout d'un moment ça fait mal quoi parce qu'on se dit "pourquoi ?"</p> | <p>Alors oui j'ai déjà ressenti de l'épuisement parce que ça peut être très lourd psychologiquement pour les soignants d'avoir des interpellations.</p> <p>Par exemple, on a des gens au Cantou qui te posent la question dix fois en une minute, exactement la même question, mais t'as beau répondre, ils te la reposeront quand même.</p> <p>Donc tu peux, tu peux t'énerver, tu peux un peu perdre patience et dans ces cas-là je pense qu'il faut être capable de laisser le relais à quelqu'un d'autre ou même d'exprimer à la personne en face que toi-même tu n'es pas en mesure de répondre à sa demande et que tu vas t'en aller pour faire</p> |

| | | |
|---|---|--|
| | <p>faut essayer de demander à la personne "bah pourquoi ? Pourquoi vous faites ça ?" Et en fait ils savent pas te donner de réponse.</p> <p>Quand t'es épuisée, faut passer le relais.</p> <p>ce qui est toujours bénéfique aussi c'est de faire des formations</p> <p>Parce qu'on a bien souvent la tête dans le guidon en fait. On est pris dans notre routine, dans notre quotidien et en fait on se rend compte qu'il faut savoir un petit peu lever la tête du guidon et pour ça les formations c'est toujours des bouffées d'oxygène parce que ça nous permet de réfléchir au sens de ce qu'on fait, de ce qu'on fait au jour le jour et de prendre conscience de beaucoup de choses en fait.</p> | <p>autre chose, pour faire d'autres soins et tu passes le relais à un collègue.</p> <p>C'est ça aussi l'intérêt du travail d'équipe dans la prise en charge des personnes démentes.</p> |
| <p>Communication</p> | | |
| <p>Avez-vous déjà éprouvé des difficultés pour communiquer avec un patient atteint de démence ? Si oui, qu'avez-vous mis en place pour pallier ces difficultés ?</p> | <p>oui</p> <p>moi je dirais ce qui est très important avec les personnes démentes, c'est qu'il faut savoir toujours les rassurer, être bienveillant, qu'ils trouvent en toi une bienveillance, toujours les rassurer</p> | <p>oui</p> <p>Ça dépend à quel stade de la démence elle se trouve. Parce que les personnes qui sont déments à un stade très évolué, il n'y a même plus de communication verbale possible. Donc là pour... pour réussir à rentrer en communication avec la personne, tu peux, tu peux faire par le para-verbal, par la gestuelle tout simplement. Donc là ça peut être juste toucher la main, rassurer.</p> |

Une chose qu'est très... très vraie je pense, c'est jamais les mettre en échec. Il faut toujours essayer de les revaloriser. Parce que ça c'est vrai que l'échec, c'est source d'angoisses quoi.

parce qu'au départ, t'avais une personne démente qui te disait par exemple : "Ah bah aujourd'hui, je vais aller à l'école", moi au départ j'essayais plutôt de les ramener à la réalité, ou quand il y avait des personnes âgées de plus de 80 ans qui me disaient : "J'attends ma mère", alors au début je sais que je disais souvent : "Bah vous avez quel âge ? Et votre mère elle aurait quel âge ?" Mais en fait c'est faux, faut jamais leur dire ça. En fait ils vont te dire ça mais 5 minutes après ils vont oublier finalement. Donc faut plutôt essayer de rentrer un petit peu dans leur jeu en disant : "Bon ben d'accord, ben si vous voulez je viens avec vous on va aller voir" Et puis finalement après ils oublient.

Une dame qui me disait à 17h : "Faut que j'aille traire mes vaches". Je lui répondais : "Bon bah d'accord mais là par contre ça va être l'heure du goûter" ou "Attendez, vous n'êtes pas tout à fait prête" ou encore "Venez avec moi, je vais vous préparer". Toujours laisser un petit peu de temps et en fait tu te rends compte que 5 minutes, 10 minutes après, ils ont oublié finalement. Mais c'est

Et on a aussi appris dans La Validation que le mimétisme pouvait permettre de diminuer l'angoisse chez la personne démente. Donc par exemple si t'as quelqu'un qui se met à crier en étant prostré sous la table, tu peux très bien aller sous la table avec la personne et crier avec lui pour permettre de lui montrer que t'es là et que, que t'entends son, son mal-être quoi.

Donc... voilà, il y a pas que le verbal dans la communication avec la personne démente... tout en leur laissant leur espace quand même d'intimité parce que c'est des personnes qui ont aussi besoin de leur espace...

J'ai appris à travers la méthode de La Validation... C'est une technique de communication avec les personnes démentes qui permet de, de pas forcément rentrer dans leur délire de démence en fait... A l'époque on te disait souvent, moi quand j'étais à l'école d'infirmières, il faut un peu rentrer dans leur jeu. Mais maintenant c'est plus du tout le cas, il faut essayer de les faire verbaliser sur ce qu'il se passe dans leur tête en fait. Pourquoi est-ce qu'ils disent qu'ils veulent aller voir leur maman, souvent c'est parce que il y a un manque, une angoisse qui est latente et qu'il faut les laisser s'exprimer en fait.

Après, en terme de communication, ouais dans La Validation, on nous apprend, on a des petites techniques

| | | |
|--|--|---|
| | <p>quelque chose pour autant qui va revenir tous les jours, tous les jours elle va te dire : “Je vais aller traire mes vaches” ou “Il faut que j’aille à l’école récupérer mes enfants”.</p> <p>faire un peu diversion</p> <p>Les faire parler comme là je te disais la dame d’hier qui aime beaucoup chanter et bien voilà... On la fait chanter. Et on lui a fait parler de son restaurant qu’elle tenait, qu’elle faisait de la bonne cuisine.</p> | <p>aussi. Par exemple, il faut jamais dire “pourquoi ?” à une personne démente parce que c’est une question qu’est un peu trop compliquée, qui peut être trop vague, il faut vraiment influencer un peu la réponse de la personne. Donc si elle te dit, si la personne démente te dit, par exemple : “ma maman me manque”, tu vas pas dire : “pourquoi votre maman vous manque ?” parce que voilà la réponse peut être trop vague et ils sont pas en capacité de répondre mais tu vas dire, tu peux essayer d’influencer la réponse : “Ah, votre maman vous manque... elle habitait où votre maman ?”</p> <p>Au final ils ont besoin de parler de ce sujet-là, même si ce qui sort de leur bouche n’a pas forcément de sens et n’est pas logique et en fait c’est quand même que dans le fond il y a une angoisse qui est latente vis-à-vis de ce sujet-là. Et souvent c’est quand même vis-à-vis des parents, on a souvent “ma maman me manque”, “mon papa”, “mes parents”.</p> |
| <p>Avez-vous déjà mis en place ou participé à des ateliers de médiation auprès de personnes atteintes de démence ? Si oui, lesquels ? Et quels bénéfices retirez-vous de ces ateliers ?</p> | <p>Moi j’ai eu aussi une formation sur le toucher-massage et ça par contre j’ai pu parfois l’expérimenter. surtout quand il n’y a plus du tout de communication verbale quand la maladie arrive à un certain stade, au stade ultime souvent</p> | <p>J’ai pas fait moi-même mais j’ai pu voir soit en vidéo soit au Cantou des activités qui se font régulièrement et c’est super intéressant hein.</p> <p>En effet il y a la zoothérapie où ils ont pu voir des animaux de la ferme en fait qui sont venus. Enfin, ils sont très attentifs aux animaux.</p> |

tu te rends compte que le toucher reste encore un sens très, très réel, très important pour eux
ça arrive à les détendre
tu sens qu'il y a quelque chose qui passe là t'as une communication qui passe avec eux
Le chant, le chant, rigoler avec eux, l'humour, moi je dis l'humour, l'humour c'est important.

Ateliers en lien avec La Validation : elles créent des ateliers où elles prennent huit résidents et elles leur redonnent un rôle dans une société.

ils vont discuter d'un sujet, peu importe quel sujet mais chacun aura son rôle

Et c'est super intéressant parce que tu vois bien que c'est des personnes qui ont été complètement ôtées de leur, de leur place dans la société et qu'en fait de leur redonner un rôle, un objectif et bah ça les stimule quand même vachement.

Et après snoezelen oui, j'ai assisté aussi à des ateliers de relaxation, des bains à bulle, des choses comme ça et en effet c'est très efficace chez la personne démente. Les personnes sont beaucoup plus zen le reste de la journée quand ils ont fait des ateliers comme ça, tu sens que ça diminue leurs angoisses.

Ce qui est important aussi pour les ateliers là, les chansons ça marche très très bien. Ça joue aussi beaucoup sur les angoisses, ça les apaise. J'ai une petite dame par exemple, alors qu'est pas dans l'unité Alzheimer, mais qu'est démente quand même. Dès qu'elle est angoissée, elle va sortir exactement la même histoire de son mari qui la battait, son mari qu'est décédé, et dès fois elle a encore l'impression d'être dans ces moments-là où son mari la bat. Donc je reprends un peu les choses avec elle, pour le coup là je

| | | |
|--|--|---|
| | | <p>rentre vraiment dans le vif du sujet, ça lui fait du bien, je lui dis que son mari est décédé, que tout va bien, qu'elle est en sécurité là où elle est. Et juste après lui avoir dit ça, on chante ensemble "Ah le petit vin blanc" et alors, à chaque fois je fais ça hein, mais ça marche du tonnerre. Je ne lui donne même pas son protocole de seresta alors que mes collègues je pense qu'elles le font pas, elles respectent tout le temps le protocole seresta avec elle.</p> <p>Parce que les personnes qui sont déments à un stade très évolué, il n'y a même plus de communication verbale possible. Donc là pour... pour réussir à rentrer en communication avec la personne, tu peux, tu peux faire par le para-verbal, par la gestuelle tout simplement. Donc là ça peut être juste toucher la main, rassurer.</p> |
| <p>Avez-vous déjà reçu des formations sur des méthodes de communication auprès de ce public ?</p> <p>Arrivez-vous à appliquer ces méthodes au quotidien et que pensez-vous de ces méthodes ?</p> | <p>on a eu la formation humanitude. oui on l'applique, on arrive à l'appliquer après je dirais c'est quelque chose aussi un peu, qui peut être un peu inné en toi de toute façon. déjà en soit selon l'éducation qu'on a reçu, selon notre personnalité, je pense qu'on a déjà plus ou moins une aptitude à la relation aussi à l'autre. On a aussi nos valeurs soignantes qui sont ancrées.</p> <p>Mais ça reste de bons outils, des outils importants. C'est un bon outil pour entrer en relation avec ces personnes. Ça remet en question des techniques pour s'adapter à la personne. Ça humanise la</p> | <p>Donc il y a eu La Validation.</p> <p>Après non j'ai pas eu d'autres formations, je suis pas beaucoup formée à St Nicolas.</p> <p>Et c'est pareil, à appliquer au quotidien, il faudrait déjà avoir le temps et ça personnellement j'ai plus du tout le temps moi de communiquer donc... voilà.</p> <p>Je pense qu'il faut pas non plus se dire : il y a telle technique de communication qu'il faut appliquer avec toutes les personnes démentes. Pour moi c'est complètement faux. Je pense que, tu vois surtout en EHPAD t'apprends à connaître les gens, tu vois un peu les choses qui fonctionnent ou pas.</p> |

| | | |
|---------------------|--|---|
| | <p>relation. Par exemple, pour la toilette, on nous a appris que c'est pas forcément bon de commencer par le visage chez des personnes atteintes d'Alzheimer.</p> | <p>Donc pour moi chaque personne réagit un peu différemment quand même hein. Et puis en fonction des démences aussi ça change... avec une personne qu'a une démence frontale tu n'auras pas du tout le même genre de communication qu'avec une personne qu'a une démence Alzheimer classique par exemple.</p> |
| <p>Les +</p> | <p>revaloriser la personne ne pas chercher à la remettre dans la réalité l'accompagner là où elle est, au stade où elle est, essayer d'avancer avec elle l'entourer de bienveillance, de beaucoup de tendresse qu'ils sentent que tu les acceptes et que tu les aimes tels qu'ils sont ne pas les juger, surtout ne pas les juger, qu'ils ne se sentent pas jugés mais acceptés en tant qu'êtres humains c'est pas simplement des objets de soins, ça reste des êtres humains et ils ont une vie derrière, ne pas oublier qu'ils ont une vie derrière, ils ont un vécu et même s'ils ont un état corporel dégradé, il faut prendre en compte que ça reste des êtres humains et ils ont encore beaucoup à t'apprendre, beaucoup, beaucoup...</p> | |

Légende :

verbatim divergents

verbatim convergents

autres idées

1/ Question :

Pour vous, qu'est-ce que la démence ?

| Evolution | Causes |
|---|--|
| quelque chose d'évolutif maladie neurodégénérative | dues à l'âge ou alors à un type de pathologie particulier |

2/ Question :

Quelles sont les manifestations cliniques que vous rencontrez au quotidien ?

| Troubles cognitifs | Agnosie | Désorientation temporo-spatiale | Troubles du comportement | Apraxie | Altération de la santé physique |
|---|--|---|---|---|--|
| troubles de la mémoire troubles de raisonnement la répétition, ils vont dire plusieurs fois la même chose, ils vont répéter plusieurs fois les mêmes mots | des personnes qui ne reconnaissent plus leurs enfants, qui ne reconnaissent plus leurs conjoints | c'est des personnes qui ont une perte de repères spatio-temporels c'est des gens qu'on voit qui sont désorientés dans le temps, dans l'espace Ils ont pas de rythme dans la journée | troubles du comportement type agressivité, crises d'angoisse, pleurs... les SCPD : Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence On peut voir aussi de l'agitation chez certains Ils peuvent certains | Ils savent plus utiliser les outils On leur met un gant de toilette dans les mains... ils savent plus ce que c'est... Perte du quotidien, de tous leurs gestes quotidiens | les insomnies, la difficulté à s'endormir -> c'est des personnes d'ailleurs qui dépensent tellement d'énergie que c'est des personnes qui maigrissent -> On voit des chutes aussi, parce que ça s'accompagne de chutes la déambulation excessive |

| | | | | | |
|---|--|---|--|---|--|
| <p>ils perdent la mémoire des faits récents, mais souvent leur passé, leur petite enfance, leur enfance souvent c'est des choses qui reviennent</p> | | <p>Ils ont perdu toute notion du temps, notion de la vie en elle-même</p> | <p>même être très angoissés</p> <p>Et l'agressivité, alors l'agressivité ça par contre... c'est une manifestation que l'on remarque quand même, qu'est assez récurrente</p> <p>Désinhibition</p> <p>la déambulation des personnes qui marchent sans arrêt, sans avoir de but précis mais ils déambulent</p> <p>la déambulation on en voit énormément</p> | <p>difficultés à accomplir des gestes de la vie quotidienne</p> | |
|---|--|---|--|---|--|

3/ Questions :

Réussissez-vous à créer une alliance thérapeutique avec les patients déments ?

Qu'est-ce que vous pensez de l'alliance thérapeutique dans la relation à un patient dément ?

| Une alliance thérapeutique à construire | | | Une alliance thérapeutique qui n'est pas pérenne | | | Intérêt de l'instauration d'une alliance thérapeutique avec le patient dément |
|---|---|--|---|--|--|---|
| Une alliance thérapeutique nécessaire | Une alliance thérapeutique singulière | Une alliance basée sur la confiance | Recherche de consentement au soin Acceptation du refus de soin | Une certaine posture professionnelle à acquérir | Complexité de l'alliance thérapeutique avec le patient dément | Une alliance thérapeutique qui permet l'adhésion du patient au soin |
| <p>Elle est primordiale.</p> <p>Je pense qu'elle est primordiale.</p> <p>oui on peut créer une sorte d'alliance thérapeutique</p> | <p>elle est complètement différente des personnes qui sont pas démentes</p> | <p>L'alliance thérapeutique moi je la vois comme la confiance en fait qu'il faut établir avec eux il faut instaurer ou un climat de confiance, c'est très important le climat de confiance</p> | <p>l'ambivalence elle est souvent là : on sait qu'on a un soin à faire parce qu'il est prescrit, parce qu'il est demandé par le médecin, mais si ce soin est à faire chez une personne démente qui ne</p> | <p>c'est une alliance thérapeutique que tu dois retravailler à chaque fois en fait que tu vas les voir, vu qu'ils ont tendance à oublier forcément la relation que tu peux créer avec eux</p> <p>Il faut beaucoup de patience Il faut user de stratagème</p> | <p>Ca c'est assez difficile elle est pas toujours facile à avoir</p> <p>quand on arrive à 2 ou 3 dans une chambre pour faire ça, moi j'avoue que parfois j'avais l'impression d'être... bah là vraiment d'être maltraitante quoi...</p> <p>A part si vraiment c'est un soin très important, si c'est une urgence vitale ou</p> | <p>Ca permet justement de mener à bout les objectifs qu'on s'est créé en terme de soins.</p> <p>Ça crée quand même une relation qu'est en adéquation avec ce que tu veux faire comme soins.</p> <p>le climat de confiance est primordial si on veut obtenir quelque chose</p> |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | <p>comprend pas l'intérêt du soin et qui refuse, il faut savoir juger de l'utilité, de l'intérêt du soin.</p> <p>quand ils ont confiance en toi et qu'ils te reconnaissent, il faut qu'ils adhèrent quoi, il faut qu'ils acceptent</p> <p>mais jamais forcer quelqu'un</p> <p>Régulièrement oui on a souvent des refus de soins à l'UHPAD. Moi dans ce genre de situation,</p> | <p>rester auprès de lui, d'être calme, de lui expliquer les choses doucement</p> <p>il faut user de patience, de beaucoup de douceur...</p> <p>En fait l'alliance thérapeutique c'est une relation que tu crées avec le patient sans trop t'investir toi personnellement, ni le patient.</p> <p>Il faut utiliser certains subterfuges comme des moyens comme le chant par exemple, beaucoup aiment beaucoup chanter. L'humour. J'aime bien avec les personnes âgées utiliser l'humour.</p> | <p>autre, et là du coup la situation est beaucoup plus complexe parce que on peut se retrouver dans des situations très problématiques où la personne est vraiment dans le refus de soin sauf que c'est vital pour elle donc...où là malgré l'argumentaire, dès fois, tu peux un peu forcer malheureusement, l'acte.</p> <p>Dans les situations d'urgence en plus en tant que soignant t'as un peu plus de mal à utiliser les ressources que t'as pu apprendre à l'école ou les techniques de communication, comme toi aussi t'es dans une situation de stress, c'est plus compliqué pour toi d'adapter ton comportement, ouais.</p> | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | | |
|--|--|--|---|--|--|--|
| | | | soit j'essaie un petit peu d'argumenter, de leur demander pourquoi est-ce qu'ils veulent pas qu'on fasse le soin. Mais souvent une fois qu'ils refusent, je cherche pas, je cherche pas à argumenter trop longtemps, si ils veulent pas, ils veulent pas. | | | |
|--|--|--|---|--|--|--|

4/ Questions :

Arrivez-vous à contrôler vos émotions, votre langage para-verbal auprès d'eux ?

Quel serait l'impact d'une gestion incontrôlée des émotions sur la relation de soins ?

Les émotions ont-elles une place dans la relation de soins ?

| Une gestion plutôt contrôlée des émotions par les soignants | | La place de la communication non verbale dans la relation à un patient dément | | | Conséquences liées à une mauvaise gestion des émotions des soignants | | L'importance du travail d'équipe dans la prise en soin des personnes atteintes de démence |
|--|--|--|--|--|---|---|--|
| Gestion contrôlée des émotions | Un contrôle des émotions qui s'améliore avec l'expérience professionnelle | Une gestion des émotions qui peut être déstabilisée par l'usure professionnelle | La communication non-verbale des soignants ressentie par les personnes atteintes de démence | La place des émotions dans la relation de soins avec le patient dément | Une relation de confiance altérée en cas de mauvaise gestion des émotions | Altération du comportement des personnes atteintes de démence | S'appuyer sur l'équipe soignante |
| Maintenant oui plus facilement que lorsque j'étais jeune diplômée. oui j'arrive plutôt bien | Je pense qu'avec l'expérience, avec la maturité, on prend plus de recul aussi. | Par contre ça peut arriver quand t'es fatiguée, quand la journée a été dure, quand t'es justement dans une | ça a un impact assez fort en fait sur la personne en face qui est démente parce que elle ressent, elle | Donc oui, bien sûr, les émotions ont une place dans la relation. Après, ça dépend quelles émotions. On | l'alliance thérapeutique sera un peu brisée La communication sera un peu compliquée, il va lui aussi avoir du mal à contrôler ses émotions | ça peut induire chez eux de l'agressivité Tu peux créer en plus de l'angoisse chez la personne... et de l'agressivité. | Et quand tu arrives pas, de toute façon, là aussi, il faut se dire qu'on n'est pas tout seul, on est en équipe et il faut savoir passer le relais. |

| | | | | | | | |
|------------------------------|--|---|---|---|---|---|--|
| <p>à gérer mes émotions.</p> | | <p>situation d'urgence où là, là c'est plus compliqué pour toi en tant que soignant de contrôler tes émotions</p> <p>Ça dépend de ton attitude que tu as. Ça dépend aussi forcément de ton état d'esprit, on est des humains aussi avant tout.</p> <p>Si tu arrives, si tu es plus fatiguée, si t'arrives en fin de journée</p> | <p>ressent toutes les émotions du soignant</p> <p>ils se rendent très vite compte finalement.</p> <p>Ils se rendent compte au-delà des mots, au-delà de ton langage... Rien que ton faciès, ton attitude, rien que sur ton visage, ils le voient.</p> <p>De la façon dont tu t'exprimes, même de la façon dont tu te comportes, même au niveau de tes gestes, au niveau de ton corps, ils le ressentent</p> | <p>reste quand même des humains malgré tout. Il faut avoir de l'empathie. Tu peux pas négliger tes émotions mais il faut essayer oui de les dépasser. Faut pas se laisser dépasser par ses émotions. C'est normal d'avoir des émotions mais faut pouvoir les contrôler.</p> | <p>tu rentres un peu dans un cercle vicieux qu'est pas bon</p> <p>tu peux ne pas pouvoir justement faire les soins que tu dois faire</p> <p>Le soin se passera pas bien</p> | <p>Ça peut donner de l'agressivité oui.</p> | |
|------------------------------|--|---|---|---|---|---|--|

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

5/ Questions :

Avez-vous déjà ressenti de l'épuisement en raison de leurs comportements parfois agressifs, de leurs difficultés de compréhension, d'expression ou en raison de leurs sollicitations fréquentes ? Si oui, comment avez-vous fait face à cet épuisement pour continuer à prendre soin de ces personnes désorientées ?

| Un épuisement professionnel qui se manifeste de diverses manières | | | | Les solutions pour éviter cet épuisement professionnel | | | |
|---|---|---|--|---|---|--|--|
| Un épuisement professionnel bien présent | Une frustration professionnelle | Une fatigue professionnelle | Une irritabilité professionnelle | Utiliser l'humour | Exprimer son ressenti | Se former | L'importance du travail d'équipe |
| <p>Ah oui l'épuisement tu peux quand même l'avoir</p> <p>Alors oui j'ai déjà ressenti de l'épuisement</p> | <p>Avec l'agressivité, on a parfois du mal aussi, on se dit "mince, on vient leur faire quelque chose pour leur faire du bien et eux ils me renvoient que de l'agressivité" Donc au bout d'un</p> | <p>ça peut être très lourd psychologiquement pour les soignants d'avoir des interpellations</p> | <p>Donc tu peux, tu peux t'énerver, tu peux un peu perdre patience</p> | <p>Il faut essayer de prendre les choses avec humour...</p> | <p>ou même d'exprimer à la personne en face que toi-même tu n'es pas en mesure de répondre à sa demande et que tu vas t'en aller pour faire autre chose, pour faire d'autres soins et</p> | <p>ce qui est toujours bénéfique aussi c'est de faire des formations Parce qu'on a bien souvent la tête dans le guidon en fait. On est pris dans notre routine, dans notre</p> | <p>Quand t'es épuisée, faut passer le relais.</p> <p>dans ces cas-là je pense qu'il faut être capable de laisser le relais à quelqu'un d'autre</p> |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|---|---|
| | <p>moment ça fait mal quoi parce qu'on se dit "pourquoi ?"</p> | | | | <p>tu passes le relais à un collègue.</p> | <p>quotidien ça nous permet de réfléchir au sens de ce qu'on fait de prendre conscience de beaucoup de choses en fait</p> | <p>C'est ça aussi l'intérêt du travail d'équipe dans la prise en charge des personnes démentes.</p> |
|--|--|--|--|--|---|---|---|

6/ Questions :

Avez-vous déjà éprouvé des difficultés pour communiquer avec un patient atteint de démence ?

Si oui, qu'avez-vous mis en place pour pallier ces difficultés ?

| | Etablir une relation aidante | | | Questionnement autour de la posture professionnelle | | | Rôle de la communication non verbale | | |
|---|---|---|---|--|--|------------------------|---|---|---|
| Expression d'une difficulté à communiquer | Rassurer | Valoriser | Les laisser s'exprimer | Les accompagner dans leur propre réalité | Ne pas les accompagner dans leur propre réalité | Détourner l'attention | Utiliser le mimétisme | Importance de la communication non verbale | Le rôle des médiations |
| oui oui | c'est qu'il faut savoir toujours les rassurer, être bienveillant, qu'ils trouvent en toi une bienveillance, toujours les rassurer | jamais les mettre en échec toujours essayer de les revaloriser c'est vrai que l'échec, c'est source d'angoisses | il faut essayer de les faire verbaliser sur ce qu'il se passe dans leur tête en fait Les faire parler Au final ils ont besoin de parler | moi au départ j'essayais plutôt de les ramener à la réalité Mais en fait c'est faux, faut jamais leur dire ça. En fait ils vont te dire ça mais 5 minutes après ils vont oublier | de pas forcément rentrer dans leur délire de démence en fait... A l'époque on te disait souvent, moi quand j'étais à l'école d'infirmières, il faut un peu rentrer dans leur jeu. Mais maintenant, c'est plus du tout le cas | faire un peu diversion | Et on a aussi appris dans La Validation que le mimétisme pouvait permettre de diminuer l'angoisse chez la personne démente. Donc par exemple si t'as quelqu'un qui se met à crier en étant prostré sous la table, tu | par le para-verbal, par la gestuelle tout simplement. Donc là ça peut être juste toucher la main il y a pas que le verbal dans la communication avec la personne démente | Le chant, le chant, rigoler avec eux, l'humour, moi je dis l'humour, l'humour c'est important |

| | | | | | | | | |
|--|----------|--|---|--|--|--|--|--|
| | rassurer | <p>dans La Validation, on nous apprend, on a des petites techniques aussi. Par exemple, il faut jamais dire "pourquoi ?" à une personne démente parce que c'est une question qu'est un peu trop compliqué e, qui peut être trop vague,</p> <p>influencer un peu la</p> | <p>de ce sujet-là</p> <p>souvent c'est parce que il y a un manque, une angoisse qui est latente et qu'il faut les laisser s'exprimer en fait.</p> <p>même si ce qui sort de leur bouche n'a pas forcément de sens et n'est pas logique et en fait c'est quand</p> | <p> finalement. Donc faut plutôt essayer de rentrer un petit peu dans leur jeu</p> <p>Une dame qui me disait à 17h : "Faut que j'aille traire mes vaches". Je lui répondais : "Bon bah d'accord mais là par contre ça va être l'heure du goûter" ou "Attendez, vous n'êtes pas tout à fait prête" ou encore "Venez avec moi, je vais</p> | | | <p>peux très bien aller sous la table avec la personne et crier avec lui pour permettre de lui montrer que t'es là et que, que t'entends son, son mal-être quoi.</p> | |
|--|----------|--|---|--|--|--|--|--|

| | | | | | | | | | |
|--|--|------------------------------|--|---|--|--|--|--|--|
| | | réponse de la personne | même que dans le fond il y a une angoisse qui est latente vis-à-vis de ce sujet-là | vous préparer". Toujours laisser un petit peu de temps et en fait tu te rends compte que 5 minutes, 10 minutes après, ils ont oublié finalement. | | | | | |
|--|--|------------------------------|--|---|--|--|--|--|--|

7/ Questions :

Avez-vous déjà mis en place ou participé à des ateliers de médiation auprès de personnes atteintes de démence ? Si oui, lesquels ?

Et quels bénéfices retirez-vous de ces ateliers ?

| Les médiations thérapeutiques | | | | Les bienfaits | | | |
|--|---|--|--|--|---|---|---|
| Ateliers en lien avec le toucher | La place de la chanson | Le rire | Le lien avec les animaux | Ateliers en lien avec La Validation | Une diminution de leurs angoisses, un apaisement | Une augmentation de la concentration, de l'attention | Une amélioration de la communication |
| <p>une formation sur le toucher-massage et ça par contre j'ai pu parfois l'expérimenter.</p> <p>surtout quand il n'y a plus du tout de communication verbale</p> <p>j'ai assisté aussi à des</p> | <p>Le chant, le chant</p> <p>les chansons ça marche très très bien.</p> | <p>rigoler avec eux,</p> <p>l'humour moi je dis l'humour, l'humour c'est important</p> | <p>il y a la zoothérapie où ils ont pu voir des animaux de la ferme en fait qui sont venus</p> | <p>Ateliers en lien avec la Validation :</p> <p>elles créent des ateliers où elles prennent huit résidents et elles leur redonnent un rôle dans une société</p> <p>Et c'est super intéressant parce que tu vois bien que c'est des personnes qui ont été complètement ôtées de leur, de leur place dans la société</p> | <p>ça diminue leur angoisse</p> <p>ça arrive à les détendre</p> <p>c'est très efficace chez la personne démente</p> <p>Les personnes sont beaucoup plus zen</p> <p>Les chansons, ça marche très très bien. Ça joue aussi beaucoup sur les angoisses, ça les apaise. J'ai une petite</p> | <p>ils sont très attentifs aux animaux</p> <p>ça les stimule quand même vachement</p> | <p>là t'as une communication qui passe avec eux</p> |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <p>ateliers de relaxation, des bains à bulle</p> <p>Parce que les personnes qui sont déments à un stade très évolué, il n'y a même plus de communication verbale possible. pour réussir à rentrer en communication avec la personne, tu peux, tu peux faire par le para-verbal, par la gestuelle tout simplement. Donc là ça</p> | | | | | <p>dame par exemple, alors qu'est pas dans l'unité Alzheimer, mais qu'est démente quand même. Dès qu'elle est angoissée, elle va sortir exactement la même histoire de son mari qui la battait, son mari qu'est décédé, et dès fois elle a encore l'impression d'être dans ces moments-là où son mari la bat. Donc je reprends un peu les choses avec elle, pour le coup là je rentre vraiment dans le vif du sujet, ça lui fait du bien, je lui dis que son mari est décédé, que tout va bien, qu'elle est en sécurité là où elle</p> | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <p>peut être juste toucher la main, rassurer.</p> | | | | | | <p>est. Et juste après lui avoir dit ça, on chante ensemble "Ah le petit vin blanc" et alors, à chaque fois je fais ça hein, mais ça marche du tonnerre. Je ne lui donne même pas son protocole de seresta alors que mes collègues je pense qu'elles le font pas, elles respectent tout le temps le protocole seresta avec elle.</p> <p>le toucher reste encore un sens très, très réel, très important pour eux</p> | | |
|---|--|--|--|--|--|--|--|--|

8/ Questions :

Avez-vous déjà reçu des formations sur des méthodes de communication auprès de ce public ?

Arrivez-vous à appliquer ces méthodes au quotidien et que pensez-vous de ces méthodes ?

| L'Humanitude | La Validation | Les bienfaits de ces méthodes | Remise en question de ces méthodes |
|---|---|--|--|
| <p>on a eu la formation Humanitude</p> <p>on arrive à l'appliquer</p> | <p>il y a eu La Validation</p> <p>à appliquer au quotidien, il faudrait déjà avoir le temps et ça personnellement j'ai plus du tout le temps moi de communiquer</p> | <p>Mais ça reste de bons outils, des outils importants. C'est un bon outil pour entrer en relation avec ces personnes. Ça remet en question des techniques pour s'adapter à la personne. Ça humanise la relation. Par exemple, pour la toilette, on nous a appris que c'est pas forcément bon de commencer par le visage chez des personnes atteintes d'Alzheimer.</p> | <p>après je dirais c'est quelque chose aussi un peu, qui peut être un peu inné en toi de toute façon.</p> <p>je pense qu'on a déjà plus ou moins une aptitude à la relation aussi à l'autre.</p> <p>On a aussi nos valeurs soignantes qui sont ancrées.</p> <p>Je pense qu'il faut pas non plus se dire : il y a telle technique de communication qu'il faut appliquer avec toutes les personnes démentes.</p> <p>Je pense que, tu vois surtout en EHPAD t'apprends à connaître les gens, tu vois un peu les choses qui fonctionnent ou pas.</p> <p>Donc pour moi chaque personne réagit un peu différemment</p> <p>Et puis en fonction des démences aussi ça change... avec une personne qu'a une démence</p> |

| | | | |
|--|--|--|---|
| | | | frontale tu n'auras pas du tout le même genre de communication qu'avec une personne qu'a une démence Alzheimer classique par exemple. |
|--|--|--|---|

Légende :

verbatim IDE 1

verbatim IDE 2

NOM : Vicet
PRÉNOM : Alice

TITRE DU MÉMOIRE : Démence et émotions du soignant

Abstract :

With the aging population, the number of persons suffering from illnesses such as dementia is on the rise. Thus, as part of my studies I wanted to understand the influence of nursing staff's emotions on the symptomatology of dementia.

During my internships I was confronted with disoriented patients and I was able to observe the extent to which it can be difficult to communicate with them.

The underlying question of this dissertation is : "To what extent does the expression of nursing staff's emotions when caring for patients influence the manifestation of symptomatology in those suffering from dementia ?"

In an attempt to shed some light on the matter, I have decided to expand on four concepts : dementia, therapeutic alliance, emotions and communication. Through my research, I have been able to support and develop these notions. I was then able to compare this data with that gathered in the field. I thus carried out semi-directive interviews with two nurses working in a nursing home.

In conclusion, my work has enabled me to see how establishing a therapeutic alliance with the patient suffering from dementia is vital during care. Dementia with complex symptomatology can cause emotions to surface in nurses. Furthermore, nonverbal communication plays a crucial role with such patients. Finally, there are tools to improve communication with these people.

Résumé :

Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes souffrant de pathologies démentiennes augmente. Ainsi, dans ce travail de fin d'études, j'ai voulu comprendre l'influence des émotions des soignants sur la symptomatologie de la démence.

En effet, lors de mes stages, j'ai pu me confronter à la relation avec des patients désorientés et j'ai pu constater à quel point il peut être difficile de communiquer avec eux.

La problématique sous-tendue de ce mémoire de fin d'études est : "En quoi l'expression des émotions des soignants lors d'un soin peut influencer les manifestations de la symptomatologie des personnes atteintes de démence ?"

Pour tenter d'apporter un éclairage à cette question, j'ai choisi de développer quatre concepts : la démence, l'alliance thérapeutique, les émotions et la communication. Au travers de mes recherches et de mes lectures, j'ai pu étayer et approfondir ces notions. J'ai ensuite pu confronter ces données à celles recueillies sur le terrain. J'ai ainsi mené des entretiens semi-directifs auprès de deux infirmières travaillant en EHPAD.

Pour conclure, ce travail de recherche m'a permis de constater que l'instauration d'une alliance thérapeutique avec le patient dément est primordiale dans la relation de soins. Cette

démence à la symptomatologie complexe peut faire émerger des émotions chez les soignants. De plus, la communication non verbale a une place cruciale chez ce type de public. Enfin, des outils existent pour améliorer la communication avec ces personnes.

MOTS CLÉS : Dementia - Therapeutic alliance - Emotions - Communication - Confidence

MOTS CLÉS : Démence - Alliance thérapeutique - Émotions - Communication - Confiance

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.

2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

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