



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

Le consentement chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs



Formateur référent mémoire :
Mme MANCHERON Pascale

COUPLIERE Keriwenn
Formation infirmière
Promotion 2020-2023

Date : le 02 mai 2023



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

Le consentement chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs

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

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

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

Le 02 mai 2023

Identité et signature de l'étudiant : COUPLIERE Keriwenn

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 tenais à remercier les personnes qui m'ont aidé à me construire et m'épanouir tout au long de ma formation infirmière :

Ma famille pour leur soutien et leur présence,

Mes amis pour les moments passés et futurs partagés à leurs côtés,

Les infirmières qui ont pris de leur temps pour répondre à mes interrogations,

Mes formateurs et plus particulièrement ma référente pédagogique et ma référente mémoire grâce à leurs précieux conseils qui me permettent de me projeter dans ma future vie professionnelle.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
CADRE CONCEPTUEL.....	3
1. Quand la fleur de l'âge se termine et laisse place à l'ancolie.....	3
1.1. La personne âgée souffrant de troubles cognitifs.....	3
1.2. La grande vulnérabilité de la personne âgée.....	3
1.3. Ce que dit la loi.....	4
2. ...Il faut apprendre à écouter attentivement les roses.....	5
2.1. Qu'est ce que le consentement ?.....	5
2.1.1. Ce que dit la loi.....	5
2.1.2. Difficultés à consentir chez la personne âgée souffrant de troubles cognitifs.....	6
2.1.3. Quand les maux ne peuvent plus se parler.....	6
2.1.4. Le refus de soin.....	6
2.2. Quand bienveillance se perd avec maltraitance.....	7
2.3. S'opposer à l'objectivation du patient.....	8
3. ...Ne point les agresser lors de gestes invasifs.....	8
3.1. Qu'est ce qu'un geste invasif ?.....	8
3.2. L'infirmier et la douleur induite par les gestes invasifs.....	9
3.3. Qu'en est-il de la personne âgée ?.....	9
4. ...Et s'ébaubir devant l'unicité de chacune d'entre elles.....	10
4.1. La relation soignant-soigné.....	10
4.2. Les valeurs soignantes.....	10
4.3. Une vulnérabilité réciproque.....	11
MÉTHODOLOGIE.....	11
ANALYSE.....	13
1. Comprendre la rose égarée,	13
1.1. Comment se manifestent les troubles cognitifs ?.....	13
1.1.1. Altération de la perception de la réalité.....	13
1.1.2. Dégradation du psychisme.....	13
1.1.3. Manifestations des troubles cognitifs dépendamment du contexte.....	13
1.2. Interactions soignant-soigné.....	14
1.2.1. Communication verbale.....	14
1.2.2. Communication non verbale.....	14
1.2.3. Difficultés de communication.....	15
2. ... Repérer les fragilités.....	15
2.1. Perception différente du caractère invasif du soin.....	15

2.2. Présence des familles.....	15
2.3. Droits du patient.....	16
2.3.1. Droit à la dignité.....	16
2.3.2. Droit à l'information et consentement aux soins.....	16
2.4. Accompagnement par les professionnels.....	17
2.4.1. Posture.....	17
2.4.2. Adaptabilité.....	17
2.4.3. Stratégies mises en place.....	17
3. ... Pour éviter de se piquer.....	18
3.1. Le ressenti du soignant.....	18
3.1.1. Les valeurs du soignant.....	18
3.1.2. Sa vulnérabilité.....	18
3.1.3. Ses émotions.....	19
3.1.4. Ses appréhensions.....	19
3.2. Au sein de l'équipe soignante.....	19
3.3. L'impact de l'expérience.....	20
DISCUSSION.....	20
1. Il me plaît de penser.....	20
2. ...Que rien dans mon intime n'est figé.....	22
3. ...Qu'il est toujours possible d'apprendre à danser.....	23
4. ...Et tendre la main à la fleur qui se veut libre de penser.....	24
CONCLUSION.....	27
BIBLIOGRAPHIE.....	28
ANNEXES.....	
Annexe I : Guide d'entretien.....	
Annexe II : Entretien n°1.....	
Annexe III : Entretien n°2.....	
Annexe IV : Tableaux d'analyse.....	
ABSTRACT.....	

INTRODUCTION

« Qui tacet consentire videtur », entendez de ces mots du pape Boniface VIII « qui se tait semble consentir ». Ces paroles d'une autre époque résonne comme une citation damnable pour notre ère. Le consentement est un sujet d'actualité qui se dépeint à différents niveaux et qui prend d'autant plus d'ampleur qu'il s'agit de personnes vulnérables. Mon mémoire de fin d'étude se concentre sur une partie de cette population à savoir les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. En effet, lorsque tout devient trouble et que les mots restent reclus, il est de notre devoir de soignant de trouver des alternatives et issues.

La thématique du consentement est quelque chose que j'ai pu rencontrer dans chacun de mes stages. Cependant, malgré le fait qu'il ait une place centrale dans les soins, son recueil est parfois oublié. De même, il est d'autant plus difficile à recueillir chez les patients souffrant de troubles cognitifs tels que les personnes âgées qui représentent pourtant une population vulnérable. Plusieurs fois je me suis sentie déstabilisée lors de la réalisation de soins notamment invasifs, du fait d'une communication difficile avec le patient avec absence de feed-back, de gestes agressifs ou au contraire un désintéressement total de la personne soignée. Ces situations sont fréquentes, il est donc nécessaire de se questionner régulièrement pour apporter une réflexion éthique à nos pratiques afin d'éviter toute forme de maltraitance.

Ce mémoire se déclinera en plusieurs parties, chacune permettant de nourrir un peu plus ce travail de recherches. Dans un premier temps, je vais exposer des situations d'appel que j'ai pu vivre en stage et qui m'ont conduites à divers questionnements allant jusqu'à l'élaboration de la question de départ. Dans un deuxième temps, j'élaborerai mon cadre conceptuel en m'appuyant sur des auteurs. Ensuite, je présenterais la méthodologie, puis l'analyse des résultats de mes entretiens effectués avec des professionnels de santé. Par la suite viendra la discussion ainsi que mon cheminement vers la question de recherche définitive. Je finirai subséquemment par une conclusion.

Ma première situation d'appel s'est déroulée lors de mon stage S5 en Unité de Médecine Polyvalente. Le patient chez qui il avait été décidé de poser une sonde urinaire se trouvait en globe vésical (>500cc). N'étant pas dans le même secteur, je ne connaissais pas le patient, j'avais simplement connaissance que cette personne âgée souffrait de troubles cognitifs. J'ai assisté au soin pour que l'étudiante infirmière puisse m'encadrer sur la pose d'une sonde vésicale, plusieurs personnes étant en globe vésical cet après-midi. Dans la chambre du patient, étaient présentes : l'infirmière, l'aide-soignante, l'étudiante infirmière et moi. L'infirmière expliquait au patient le déroulé du soin et pourquoi il était nécessaire de le réaliser. Elle se montrait rassurante, lui disant qu'il se sentirait mieux une fois la sonde vésicale posée. L'étudiante infirmière a réinstallé le patient pour qu'il soit le plus confortable possible. Elle a préparé le matériel puis a commencé à réaliser le soin. Le

patient lors du soin émettait des cris pour exprimer son refus. De même, lors de l'introduction de la sonde dans le méat urinaire, il a replié l'une de ses jambes et crié de manière plus intense. Nous avons interprété ses cris et son agitation plus comme un refus de soin qu'une douleur intense car lorsqu'on ne le touchait pas, il continuait d'émettre des cris. La sonde vésicale a quand même été posée en vue de son inconfort provoqué par le globe vésical.

Ma seconde situation d'appel prend également place lors de mon stage en Unité de Médecine Polyvalente. Il s'agit de la réalisation d'un prélèvement veineux chez un nonagénaire dont les troubles cognitifs fluctuent. Je prenais ce patient en charge depuis environ une semaine, cependant il exprimait un refus de soin en lien avec les passages incessants de l'équipe soignante. Il exprimait une fatigue importante, un souhait d'être tranquille et de ne plus être dérangé. Il y avait des moments où il était très ouvert au dialogue tandis que d'autre fois il était dans un refus de soin total. En passant sur un roulement de nuit, j'ai pu observer que ce patient ne dormait presque pas la nuit ce qui pouvait expliquer sa fatigue très importante le jour. Lors du dernier tour de nuit, le voyant réveillé je lui ai proposé de réaliser le prélèvement veineux pour pouvoir le laisser tranquille après. Il a accepté. Cependant lors de la réalisation du soin, il s'est montré hermétique à toute interaction. L'infirmière qui était venue avec moi essayait de lui parler mais il ne lui répondait pas, tournant même la tête. Cette façon d'agir était sûrement une manière de nous montrer son mécontentement face à la réalisation du soin, et son consentement oral n'était peut être finalement qu'une résignation de sa part.

De ces situations vécues, différents questionnements me sont parvenus, notamment sur la place que l'on laisse au patient âgé souffrant de troubles cognitifs concernant son consentement au soin. Peut-on considérer que le consentement chez une personne souffrant de troubles cognitifs est un allant de soi ? De même, la résignation équivaut-elle à un consentement ? Peut-on le considérer comme un consentement éclairé ? Quel poids donner au consentement oral d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ? Les mots s'égarent parfois, il s'agit de s'adresser à l'écorce même de l'âme. Mais comment décrypter dans le corps, dans le non verbal, les indicateurs de consentement ? Les manifestations physiques du patient étaient-elles de la peur ? de la douleur ? un refus de soin vis-à-vis du soin invasif ? Cette danse de langage aussi difficile soit-elle à comprendre nous interroge sur nos pratiques et valeurs soignantes. Doit-on par exemple respecter la prescription médicale au détriment du consentement ? De plus, le soignant sait qu'en réalisant un geste invasif il va induire de la douleur chez le patient ce qui est contraire aux intentions du soignant. Cette configuration oblige encore plus le soignant à être à l'écoute de ces personnes âgées vulnérables. Toutes ces interrogations m'ont amené à élaborer une question de départ à savoir :

Dans quelle mesure la recherche du consentement chez une personne âgée souffrant de troubles cognitifs lors d'un soin invasif met-elle à l'épreuve les valeurs de l'infirmier(e) ?

A travers cette problématique, je souhaite pousser la réflexion concernant la prise en soin de cette population, acquérir de nouveaux savoirs pour la connaître et la comprendre un peu plus encore, approfondir les ressources et faiblesses des soignants car c'est en se connaissant et en prenant soin de soi que l'on peut aider l'autre, mais également tenter d'apprécier le monde de la personne âgée souffrant de troubles cognitifs pour pouvoir me mettre moi aussi à danser à ses côtés.

CADRE CONCEPTUEL

1. Quand la fleur de l'âge se termine et laisse place à l'ancolie...

1.1. La personne âgée souffrant de troubles cognitifs

Le vieillissement démographique observé depuis quelques années a pour conséquence une augmentation de la prévalence des personnes âgées au sein des établissements de santé. Cette population le plus souvent polyopathologique et porteuse de troubles cognitifs nécessite une attention particulière. Selon la Fondation Médéric Alzheimer (s.d.), 52% des résidents vivant en établissements pour personnes âgées souffrent de troubles cognitifs. L'HAS (2008) définit le trouble cognitif comme « une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quel que soit le mécanisme en cause, son origine ou sa réversibilité. Un trouble cognitif peut avoir une origine neurologique, psychiatrique, médicamenteuse, etc. » (p.1). Le trouble neurocognitif se caractérise par « une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques » (p.1). Il peut être qualifié de léger ou majeur selon l'importance de la perte d'autonomie dans la réalisation des activités quotidiennes. Selon l'HAS, les fonctions cognitives pouvant être impactées sont l'attention, les fonctions exécutives, les mémoires, le langage tant dans l'expression que dans la compréhension, les praxies, les gnosies, ainsi que la cognition sociale. L'altération de ces fonctions entraîne chez cette population âgée une fragilité et une vulnérabilité importante.

1.2. La grande vulnérabilité de la personne âgée

La vulnérabilité tire son étymologie du mot latin « vulnerabilis » « qui peut être blessé », lui-même emprunté de « vulnu, vulneris » qui signifie blessure (Pandelé, 2010, p.31). « La vulnérabilité traduit, dans le langage commun, une faiblesse, une déficience, un manque, une grande sensibilité spécifique à partir desquels l'intégrité d'un être, d'un lieu, se trouve menacée d'être détruite, diminuée, altérée. » (p.31). La vulnérabilité est consubstantielle à la condition humaine ; cependant, Pandelé va plus loin dans sa réflexion en parlant de « grande vulnérabilité » qui correspond à « un degré supplémentaire de la fragilité ordinaire ».

La grande vulnérabilité est la conséquence d'altérations massives, multiples et polymorphes de l'être humain dans ses facultés de jugement, de pensée, de conscience de soi qui le positionnent hors *logos*, le privent de son autonomie de sujet et le placent de fait dans un état de dépendance totale à autrui. (p.37)

Les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs, de par l'altération de leurs fonctions cognitives, se situent en grande vulnérabilité, mais également « dans leur monde ». En effet, l'altération des capacités cognitives « empêche la constitution du feed-back attendu par l'aidant » (Pandelé, 2007, p.56). Le feedback correspond au retour d'un récepteur en réponse à un message envoyé par un émetteur. Un bon feedback permet une communication saine entre deux personnes tel que le soignant et la personne soignée. Il y a de ce fait un risque de rupture relationnelle avec la personne âgée qui ne partage plus le même monde réel comme l'énonce Pandelé (p.53) :

L'expérience même de la rencontre avec une personne dont la conscience de soi et la faculté de discernement sont gravement compromises relève d'un univers étrange où la temporalité, l'espace, le sens convenu, bref, ce qui participe et construit un *éthos* commun, un monde partagé n'ont plus cours.

Il est donc nécessaire de porter une vigilance accrue afin de « décoder l'expression des besoins et des attentes de la personne » (p.58) mais également la protéger face aux potentiels dangers de son environnement.

1.3. Ce que dit la loi

La protection juridique des majeurs a été marquée par la réforme du 3 janvier 1968 mettant en place trois mesures de protection civile, à savoir la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle. Ces mesures de protection peuvent être instaurées dans le cas d'altération des facultés personnelles et « diffèrent selon les actes que la personne protégée peut exécuter seule » comme énoncé sur le site officiel de l'administration française. « La sauvegarde de justice est la mesure la moins contraignante, elle permet à un majeur d'être représenté pour accomplir certains actes de la vie courante, et contrairement à la curatelle et la tutelle, elle permet au majeur de conserver l'exercice de ses droits. » Le ministère de la justice différencie la curatelle, où le majeur protégé « reste autonome dans les actes simples de la vie, mais doit être accompagné pour les actes importants », et la tutelle qui est une « mesure plus protectrice ».

Face à l'évolution de la population, cette loi de 1968 est dépeinte comme inadaptée et est réformée le 5 mars 2007. Karine Lefeuvre-Darnajou décrit les lacunes de la loi de 1968 qui ont accompagné au fil du temps des dérives, telles que la dénaturation de l'esprit des régimes de protection ou encore la non-audition abusive des majeurs à protéger. Elle énonce également « le constat a priori antinomique mais bien réel d'une sur-protection et d'une sous-protection des majeurs vulnérables » (2004, p.160).

La réforme du 5 mars 2007 vise à remanier le dispositif de 1968 pour l'adapter aux réalités nouvelles, elle est expliquée sur le site d'information vie publique qui énumère les principaux points du texte de loi. Les droits du majeur protégé sont renforcés, il est obligatoirement entendu lors de la procédure de mise sous tutelle et des comptes rendus réguliers seront obligatoires. De même, la mise sous tutelle ou sous curatelle n'est possible que si une altération des facultés est constatée par un certificat médical. La réforme prévoit également d'envisager les modalités de son éventuelle protection future avec la création du « mandat de protection future ».

2. ...Il faut apprendre à écouter attentivement les roses...

2.1. Qu'est ce que le consentement ?

L'auteure, Danièle Tacnet Auzzino (2009, p. 101), définit le consentement comme « l'acte de consentir, accepter que quelque chose ait lieu » et va plus loin dans sa réflexion en citant l'essai de Geneviève Fraisse :

Le consentement n'est pas toujours un acte de parole. Le consentement se dit, ou ne se dit pas, s'exprime ou se tait. Il est tout en intériorité et donne alors des signes, ou des preuves. Il est tout en extériorité, et montre dans ce cas sa force et sa clarté. Donner son consentement peut se dire ou s'interpréter, s'écrire ou se faire comprendre. Le consentement semble un mot simple, une notion transparente, une belle abstraction de la volonté humaine ; il est pourtant obscur et épais comme l'ombre et la chair de tout individu singulier (p.101)

Ainsi, le consentement ne se limite pas au simple « oui », il peut s'exprimer de multiples façons ce qui nous amène à considérer avec attention le paradoxe « accepter c'est adhérer, permettre c'est supporter » (p.105) énoncé par Geneviève Fraisse.

2.1.1. Ce que dit la loi

La loi Kouchner du 4 mars 2002 replace au centre du soin le patient en étant la première loi française régissant les droits des malades. Elle dispose à l'article L. 1111-4. « qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Le consentement libre se traduit par une absence de contrainte et le terme éclairé implique que le consentement a été précédé d'une information claire et adaptée pour la compréhension du patient. Le Code de déontologie des infirmiers reprend cette notion de consentement à l'article R. 4312-14 :

Le consentement libre et éclairé de la personne examinée ou soignée est recherché dans tous les cas. Lorsque le patient, en état d'exprimer sa volonté, refuse le traitement proposé, l'infirmier respecte ce refus après l'avoir informé de ses conséquences et, avec son accord, le médecin prescripteur. Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, l'infirmier ne peut intervenir sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Dans ce type de situation, les professionnels de santé peuvent se référer aux directives anticipées si elles ont été écrites au préalable par le patient. Ces dernières permettent au patient d'y noter ce qu'il souhaiterait ou non pour le jour où il sera dans l'incapacité d'énoncer sa volonté. Il est important de notifier que toute personne majeure peut écrire des directives anticipées y compris les personnes sous tutelle. A défaut de l'existence de directives anticipées, l'équipe soignante peut consulter la personne de confiance désignée par le patient qui rend compte de la volonté de la personne. On peut également mentionner l'existence du mandataire dans le cas d'un mandat de protection future qui peut se voir « reconnaître la faculté de prendre des décisions relatives à la personne du mandant lorsque celui-ci n'est pas en état de prendre une décision personnelle éclairée » (Lacour, 2009, p191).

2.1.2. Difficultés à consentir chez la personne âgée souffrant de troubles cognitifs

L'altération des fonctions cognitives, notamment chez les personnes âgées, ne dispense pas la recherche de consentement. Le patient malgré ses troubles « doit répondre aux mêmes exigences que pour tout autre malade » (Thorez, Noël, de Montgolfier, Le Dastumer, 2009, p.132). L'importance de la relation soignante réside dans l'évaluation et l'adaptation pour accompagner au mieux la personne âgée dans son libre choix en fonction de ses capacités. Il arrive cependant que la décision du patient ne soit pas retenue : c'est le cas dans les situations d'urgence ou lorsque l'équipe soignante estime que le choix du patient n'est pas à son bénéfice et qu'il se situe dans une situation d'inconfort. Dans l'article, il est raconté que les soignants dissimulent les gouttes de traitements dans le soda d'une patiente du fait d'un « inconfort absolu lorsqu'elle ne reçoit pas son traitement », constat à la fois « insupportable pour elle » mais également « pour son entourage direct » (p.143). Cette décision pluridisciplinaire reste difficile à prendre d'une part à cause du non-respect du choix de la personne et d'autres part du fait de la difficulté d'interprétation du consentement. En effet, « le mode d'expression le plus fréquent, qui demeure chez nos patients déments, passe par les communications non verbales » (p.142).

2.1.3. Quand les maux ne peuvent plus se parler

« La chose la plus importante en communication c'est d'entendre ce qui n'est pas dit » (Document non publié [Support de cours : le langage du corps ou le paralangage], 2021). Delamarre s'appuie sur des études de chercheurs pour énoncer que la communication non verbale représente environ 84% du contenu global de la communication. Le rôle du soignant est de s'adapter de manière singulière à chaque patient d'autant que la communication verbale n'est pas toujours adaptée et que « plus la maladie évolue, plus les aînés perdent les mots et la faculté d'avoir des mouvements volontaires » (2011, p.43). Néanmoins, cela ne signifie pas que la communication n'existe plus, la personne âgée continue de rechercher le lien par les comportements, les gestes, le toucher, le regard. Sans oublier la citation d'Albert Camus, que « tout refus de communiquer est une tentative de communication » (Document non publié [Support de cours : le langage du corps ou le paralangage], 2021) . Ces signaux non verbaux sont reçus et interprétés par chaque soignant de manière différente, c'est ce qui fait que chaque échange est unique. De même, le soignant doit porter une attention particulière à son propre paralangage, sa posture, au ton qu'il utilise pour s'adresser à la personne soignée. En effet, un soin sera mieux accueilli par le patient s'il est réalisé avec bienveillance plutôt que sans explication ni considération.

2.1.4. Le refus de soin

L'expression « droit au refus de soin » apparaît dans la législation française en 2005 avec la loi Léonetti comme l'explique Manicot (2021). Cela signifie que le patient a le droit de refuser les soins qui lui sont proposés après que l'équipe soignante l'ait informé de sa situation et des conséquences de cette opposition. Le refus de soin est le plus souvent le résultat d'un manque d'information, d'une

incompréhension, d'une peur de la part du patient. De là, il est important d'adopter une attitude bienveillante pour établir une relation de confiance afin de comprendre le patient et son refus. L'essentiel réside dans l'adaptation des soignants à chaque patient et cela passe par un langage adapté à sa compréhension et la recherche d'alternatives telles que des compléments d'information, des changements d'horaires... (Manicot, 2021). Néanmoins, il arrive, malgré ces stratégies, que le patient persiste dans son refus. Cela peut provoquer chez les soignants des difficultés et questionnements ainsi qu'une violence inconsciente. Peyé dépeint une scène de soin, et plus précisément une douche, dans laquelle un homme se débat et exprime verbalement son opposition. Les soignants s'étaient montrés davantage autoritaires du fait de la chaleur de l'été et du manque d'hygiène de ce patient aux capacités cognitives altérées. « Après le « soin », il [est resté] prostré sur son lit, épuisé et le visage fermé » (2013, p.35). Cet événement a bousculé plusieurs professionnels de l'équipe soignante quant à leurs représentations de « bon soignant » et de « bientraitance » envers les patients.

2.2. Quand bientraitance se perd avec maltraitance

La bientraitance est un concept récent apparu dans les années 1990 qui s'inscrit dans une démarche de bien-traiter ensemble. La définition faite par l'HAS est reprise par Franco-Pernel dans son article, et définit la bientraitance comme :

Une démarche globale dans la prise en charge du patient, de l'usager et de l'accueil de l'entourage visant à promouvoir le respect des droits et libertés du patient, de l'usager; son écoute et ses besoins, tout en prévenant la maltraitance. Cette démarche globale met en exergue le rôle et les interactions entre différents acteurs que sont le professionnel, l'institution, l'entourage et le patient, l'usager. Elle nécessite un questionnement tant individuel que collectif de la part des acteurs. (2015, p.19)

Ce mot valise renvoie à la notion de maltraitance qui est « un mauvais traitement envers une catégorie de personnes » (p.18), en particulier les plus vulnérables. La législation oscille, de par ses textes, entre « prévention de la maltraitance et promotion de la bientraitance » (p.19). Pour Grassin et Wanquet-Thibault (2016), cela passe par le développement de projets de soin personnalisé où l'usager est co-auteur de sa prise en soin mais également par la formation des professionnels de santé. La bientraitance est une posture qui s'illustre par une attitude positive et un questionnement permanent de la part des soignants pour éviter toute dérive, car les bonnes intentions ne suffisent pas. En effet, certains actes maltraitants dûs à « des défauts de formation » ou à « l'épuisement professionnel » (p.28), ne sont pas identifiés comme tels par habitude. On peut notamment retrouver des professionnels qui ne sont pas renseignés sur les bonnes pratiques professionnelles tel que le respect de l'intimité du patient ou la considération de la personne soignée concernant ses choix de santé.

2.3. S'opposer à l'objectivation du patient

Michel Caillol avance l'idée que la pratique soignante ne peut s'extraire de la dimension technique du soin. Seulement, pour réaliser ces gestes qui peuvent être agressifs, le professionnel de santé a besoin d'objectiver son patient, de prendre du recul.

Ainsi durant l'acte purement technique du soin et d'autant plus que cet acte est agressif (faire une toilette, faire une injection, faire une intervention, une consultation psychiatrique, etc.), il sera sans doute nécessaire au médecin d'oublier que le malade est un sujet. Il doit s'extraire de toute la subjectivité de ce patient pour qu'elle ne relativise pas son acte qui risquerait sinon d'être mal fait en compromettant alors le sens même (Caillol, 2019, p.138).

Dans cette continuité de pensée, Jean-François Malherbe (2007, p.205) avance que « l'*objectivation* de l'être humain est nécessaire pour fonder à son service un savoir véritablement opératoire » mais que « son *objectification* est une erreur trop souvent commise par manque de lucidité épistémologique ». L'objectivation vise à se détacher de toute subjectivité pour se concentrer sur le côté technique du soin tandis que l'objectification consiste à traiter une personne comme un simple objet. Cette limite très fine lorsqu'elle est franchie abstrait l'être humain « de son histoire, de sa subjectivité, de son existence » (p. 204). Si le patient n'existe plus en tant que sujet mais uniquement comme objet de soin, quid de ses maux ? Il est important de penser le soin, de considérer l'aspect technique sans pour autant négliger la subjectivité du patient.

3. ...Ne point les agresser lors de gestes invasifs...

3.1. Qu'est ce qu'un geste invasif ?

Le terme « invasif » est décrit dans le dictionnaire du Larousse comme une lésion de l'organisme nécessaire à la réalisation d'examen diagnostiques ou de soins thérapeutiques. Dans le domaine de la santé, différents soins sont regroupés sous le terme de gestes invasifs tels que les prélèvements sanguins, la pose de cathéters, les injections de produits qui vont générer une effraction de la barrière cutanée; la pose de sondes urinaires ou naso-gastriques qui peut être vécue comme traumatique.

Ces actes sont encadrés par le Code de déontologie des infirmiers et le Code de la santé publique. Dans le premier, on retrouve l'article R. 4312-43 qui dispose que « l'infirmier applique et respecte les protocoles élaborés par le médecin prévus par les dispositions des articles R. 4311-7 et R. 4311-14 ». Le second énumère à l'article R. 4311-7 « les actes que l'infirmier ou l'infirmière est habilité à pratiquer en application d'une prescription qui, sauf urgence, est écrite, qualitative et quantitative, datée et signée ». Ces gestes invasifs, malgré leur réglementation, restent des soins qui peuvent provoquer une douleur induite.

3.2. L'infirmier et la douleur induite par les gestes invasifs

Dans l'unité d'enseignement "pharmacologie et thérapeutiques", la douleur nous est développée à partir de la définition de l'IASP comme une « expérience subjective et désagréable, sensorielle et émotionnelle, associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel ou décrite en termes d'un tel dommage ». On retrouve la notion de « douleur induite » avec Christine Berlemont qui la caractérise « par son caractère aigu, sa courte durée et son mécanisme par excès de nociception » (2020, p.173), et va plus loin en exposant la banalisation ou la minimisation de cette douleur par certains soignants. Nadia Peoc'h, Ghyslaine Lopez et Nadine Castes ont étudié les représentations des professionnels de santé sur « la douleur induite par les soins ». Si certains vont concentrer leurs efforts sur l'écoute active ou sur l'anticipation avec la prescription d'antalgiques, les infirmiers, eux, vont se répartir entre deux discours. Ceux travaillant en gériatrie vont reconnaître et identifier « les soins douloureux dans leur dimension physique et psychologique ». Ils ont conscience que les soins relevant de leur rôle propre « génèrent de la douleur », et « occultent dans leur discours l'environnement technique » (2007, p.90), contrairement aux infirmiers des services d'urgence qui placent le geste technique salvateur au-dessus de la douleur qu'il peut induire.

Comme il est énoncé dans l'article : « Ce que je suis (moi soignant) influencerait ma manière de prendre en charge la douleur induite par les soins » (p.93), mais la personne soignée en face de moi, plus encore.

3.3. Qu'en est-il de la personne âgée ?

Les personnes âgées constituent une population fragile où les troubles cognitifs ne sont pas rares. Hormis le fait qu'il n'a pas été démontré que le seuil de perception douloureuse était modifié au sein de la population âgée, Annick Sachet et Pascale Fouassier (2005) mettent en avant qu'en fonction de leurs expériences douloureuses passées, les patients vont être plus ou moins sensibles à la douleur. Elles avancent « qu'une personne âgée ayant un lourd passé douloureux ou traumatique pourra soit banaliser les nouvelles douleurs induites, soit être totalement envahie de douleur pour un acte minime qui peut paraître indolore pour tous » (p.157). A côté, le soin peut être ressenti comme douloureux parce qu'il n'a pas été compris, et sera vécu comme une agression par le patient âgé. Cependant, le droit à l'information n'est pas à négliger face à la démence d'un patient. En effet, même « s'il ne saisit pas tout, il pourra être sensible à l'attention qu'on lui porte » (p.170).

Une question concernant les personnes âgées subsiste néanmoins, celle de l'utilité de certains gestes invasifs. Dr J. Cohen-Bittan, Dr P. Ray et le Pr J. Boddaert (2011) nous poussent à la réflexion sur ces actes parfois inutiles et potentiellement dangereux. En effet, les personnes âgées en plus d'être une population vulnérable constituent une population polypathologique et le moindre stimulus nociceptif peut avoir des conséquences néfastes. Cela amène le soignant à penser le soin en y apportant par exemple une prémédication, mais également à développer des capacités d'écoute et d'observation..

4. ...Et s'ébaubir devant l'unicité de chacune d'entre elles

4.1. La relation soignant-soigné

Une relation est « la rencontre entre deux personnes, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires » (Paillard citant Manoukian, 2021, p. 426). Dans le cadre de la relation de soin, elle est décrite comme « une activité d'échange interpersonnel et interdépendant entre une personne soignée et un soignant, dans le cadre d'une communication verbale, non verbale » (p.426). Selon Paillard, la relation soignante vise à prendre soin de la personne soignée, de l'aider et de la soutenir dans la maladie. Pour cela, le soignant doit prendre en compte la singularité du patient qui lui fait face pour lui apporter des soins personnalisés. En effet, le soignant est là pour prodiguer des soins mais aussi et surtout pour prendre soin de la personne soignée car le « cure » ne peut se détacher du « care ». Michaux écrit que « le mot « soin(s) » manquerait de nuances en français et c'est ce qui aurait conduit à se tourner vers l'anglais » (2018, p.34), et plus précisément vers les mots « cure » et « care ».

A. Zielinski dans son cours sur la relation de soin utilisait le verbe « to cure » pour décrire l'action de mettre des traitements en place dans la perspective d'une guérison (Document non publié [Support de cours], 2020). Pour Michaux, le « cure » relève du rôle prescrit de l'infirmier et correspond « aux soins de réparation » (2018, p.92).

« Le *care* correspond aux « soins coutumiers et habituels ou soins d'entretien et de maintien de la vie » (Michaux, 2018, p.91) et correspond au rôle propre de l'infirmier. A. Zielinski dans la suite de son cours définit le terme « to care » comme le prendre soin du patient et cela passe par le fait d'être attentif, de montrer de la sollicitude, ainsi que de l'empathie. (Document non publié [Support de cours], 2020). Ces éléments peuvent se transposer aux valeurs professionnelles que revendiquent les soignants.

4.2. Les valeurs soignantes

Michaux (2015) fait l'observation « que ce soit à titre individuel ou collectif, nommer et définir les valeurs du soin peut être un exercice difficile voire se révéler stérile ou inutile » (p.39). Cette difficulté réside dans le fait que pour les soignants « tout cela est « naturel », « évident », n'a pas besoin d'être exprimé puisque cela se vérifie au quotidien dans les actes » (p.39). Pour nous éclairer, l'auteure se réfère au dictionnaire *Le Robert* définissant la valeur par « ce qui est vrai, beau, bien, selon un jugement personnel plus ou moins en accord avec celui de la société de l'époque » (p.24). Chaque individu dispose de ses propres valeurs qu'il mêle à celles collectives dans une acceptabilité de la différence. C'est dans cette logique d'ouverture aux autres que les soignants ont répondu au questionnaire de recherche de Ntetu et Tremblay. Les professionnels interrogés « privilégient les valeurs de respect, de compassion, d'écoute, d'éthique, de compétence et d'authenticité » (2014, p.77). Ces valeurs permettent d'améliorer l'approche et l'accompagnement par le soignant du fait d'une

meilleure perception et compréhension du patient. De même, elles amènent les professionnels de santé à se questionner régulièrement sur leurs pratiques afin d'évoluer vers une démarche d'humanisation des soins. Il est nécessaire de respecter les valeurs et les besoins du patient car, malgré sa maladie, il demeure un individu unique. Comme l'énonce Zielinski dans son cours, il faut considérer le patient à partir de ses besoins et de sa vulnérabilité pour ne pas l'y réduire.

4.3. Une vulnérabilité réciproque

La relation soignant-soigné peut paraître asymétrique au premier regard et ce de manière plus intense encore dans les établissements de santé où :

l'un est debout, l'autre est allongé ou assis, l'un est en blouse blanche, indice d'une fonction, d'un statut ; l'autre est dénudé, ou vêtu d'une chose informe, pyjama ou casaque : il est exposé aux regards (Zielinski, 2020, p.45)

Zielinski ajoute à cela que le mot « patient », du latin « patior », signifie souffrir. Par conséquent, le patient subit deux fois, de par sa maladie qui le plonge dans la souffrance, mais également par l'action soignante. Pourtant, selon la pensée de Levinas, le soignant se trouve tout aussi vulnérable devant le visage dénué d'autrui qui s'impose à lui malgré lui, et dont il devient responsable. Il est « exposé à la souffrance, au refus, à l'échec parfois de la relation », ainsi qu'à « toute l'existence d'autrui, jusqu'à sa mort » (Zielinski, 2011, p.88-89). Aussi, il est nécessaire d'avoir conscience de cette vulnérabilité réciproque afin de penser la relation de soin. Il n'est pas sans rappeler la citation de Simone Weil reprise par Sylvie Pandelé (2010, p.31) qui avance que « La vulnérabilité des choses précieuses est belle parce que la vulnérabilité est une marque d'existence ».

MÉTHODOLOGIE

En lien avec la suite de mes investigations, je suis allée à la rencontre de professionnels de santé, et plus précisément des infirmières. J'ai fait le choix de réaliser des entretiens semi-directifs pour plusieurs raisons. La première réside dans la liberté d'échange, avec la possibilité d'ajouter de nouvelles questions lors de l'entretien en plus de celles déjà élaborées en amont de l'échange. Je voulais me laisser la potentialité d'approfondir ou de rebondir sur certains éléments abordés par les infirmières interrogées. La deuxième passe par la structure qu'il offre comparativement à l'entretien libre qui laisse libre cours à la personne interrogée. Je souhaitais un cadre structuré avec des questions préparées en amont notamment pour ne pas négliger certaines notions. De plus, cette forme d'entretien permet un vrai échange avec les professionnels sollicités.

A travers ces entretiens, j'ai voulu répondre à trois grands objectifs. Le premier est de définir les spécificités de la prise en charge d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs. Le deuxième est

d'identifier les difficultés rencontrées par les soignants lors de la réalisation de soins invasifs et de comprendre comment les soignants s'y adaptent. Le dernier est de décrire le positionnement du professionnel de santé face à une personne âgée souffrant de troubles cognitifs.

Pour espérer une multiplicité d'informations, j'ai voulu interroger des infirmières avec des caractéristiques différentes. J'ai interrogé en premier lieu une personne de mon entourage, ma marraine pour qui j'ai utilisé comme prénom d'emprunt Marjolaine (infirmière A). Elle est diplômée depuis 2001 et travaille depuis plus de 20 ans au sein d'un bâtiment qui comprend trois services à savoir de l'USLD (Unité de Soins de Longue Durée), de l'EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), ainsi qu'une unité fermée avec des résidents ayant l'alzheimer. J'ai rencontré l'infirmière B, que j'ai renommée Léontine, dans le centre de soins où j'ai réalisé mon stage infirmier. Cette professionnelle est diplômée depuis 2017 et a travaillé dans plusieurs EHPAD avant de rejoindre le centre en 2020. J'ai été intéressée par ces profils de par leur divergence en termes d'années d'expérience et de lieux d'exercice. J'ai pensé à explorer une variable avec un professionnel n'étant que très peu en contact avec des personnes âgées mais j'ai trouvé plus intéressant d'analyser des points de vue différents chez deux personnes en contact réguliers avec des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs car chaque soignant de par sa singularité réagit de manière différente face à une même population.

Je n'ai pas imposé de contraintes temporelles pour laisser une certaine liberté d'expression à mes interlocutrices. De même, seul le sujet de mon mémoire a été renseigné, la question de départ n'a pas été énoncée pour ne pas influencer les réponses des infirmières. Les entretiens se sont déroulés en présentiel, sans interruption, dans des espaces calmes. Le premier s'est tenu dans un bureau et le deuxième dans une pièce fermée au centre de soin, tous deux en dehors des heures de travail des professionnelles de santé.

Ces deux entretiens ont été d'une grande richesse, il est cependant à noter quelques limites. Mes deux rencontres ont eu lieu dans un intervalle de trois jours. Il aurait peut-être été intéressant de laisser un peu plus de temps entre les deux entrevues pour me laisser une place plus importante à la réflexion. De même, avec du recul je pense qu'il aurait été pertinent d'interroger un troisième professionnel diplômé depuis moins d'un an ou ne côtoyant que ponctuellement les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Ce troisième témoignage se serait ajouté aux deux autres et aurait pu exposer des difficultés que peuvent rencontrer les professionnels pour qui ce type de prise en charge n'est pas courant. Par ailleurs, j'ai éprouvé des difficultés lors de la retranscription des entretiens. Je me suis servi de mon téléphone pour enregistrer les entretiens afin de pouvoir les retranscrire par la suite. J'ai utilisé la saisie vocale lors de la retranscription, puis j'ai réécouté l'enregistrement du premier entretien afin de corriger les phrases que le logiciel n'avait pas réussi à décrypter. Pour le second entretien, je

n'ai pas pu réécouter l'enregistrement après que la saisie vocale ait été réalisée, l'enregistrement s'étant effacé. De ce fait, certains éléments apportés par l'infirmière ont pu être omis lors de la retranscription s'ils n'ont pas été décodés par la saisie vocale.

ANALYSE

1. Comprendre la rose égarée, ...

1.1. Comment se manifestent les troubles cognitifs ?

1.1.1. Altération de la perception de la réalité

« Dans leur monde » est la phrase qui revient le plus dans les propos des infirmières interrogées concernant la description qu'elles font des personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Ces dernières se retrouvent de ce fait « perdues » dans une réalité qui n'est pas la leur, réalisant des choses qui pour nous ne sont pas censées comme l'énonce Léontine. Cette perception différente fait que cette population se retrouve souvent dans une « incompréhension » face à leur interlocuteurs. Les professionnelles interrogées répètent à de nombreuses reprises qu'« ils ne comprennent pas », notamment ce que les soignants leur expliquent mais également « ce qu'on va faire » ou « ce qui se passe » comme l'énonce Léontine. Cette bulle dans laquelle s'enferment ces patients peut néanmoins éclater lors de moments de lucidité et provoquer une dégradation du psychisme.

1.1.2. Dégradation du psychisme

Léontine explique que « l'on peut aussi se trouver face à quelqu'un qui est malheureux, qui a des troubles dépressifs ou qui se rend compte avec des fenêtres de lucidité qu'il n'est pas cohérent sur certains moments ». Ce raccord avec la réalité peut provoquer « des bas au niveau psychique » notamment parce que la personne « repense à sa famille, ses enfants, son mari ». Ces informations constituent « quelque chose qu'on doit prendre en compte dans la prise en charge » selon Léontine. Ajouté à cela, l'altération des fonctions cognitives et donc de la réalité et du jugement peuvent être responsables d'un sentiment de persécution vécu par la personne âgée souffrant de troubles cognitifs. Marjolaine évoque une patiente « qui avait des gros troubles, qui se sentait persécutée ». Il est important de s'intéresser aux manifestations des troubles cognitifs et leurs conséquences, mais également les facteurs qui peuvent jouer un rôle dans leurs manifestations.

1.1.3. Manifestations des troubles cognitifs dépendamment du contexte

Certaines situations sont propices à la manifestation des troubles cognitifs comme les soins de nursing. Marjolaine explique que les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs « peuvent se sentir agressées et vont être dans le refus et ça monte en tension ». De son côté, Léontine avance

qu'avec les troubles cognitifs, ce n'est pas forcément lié au soin en lui-même, ça peut être aussi lié à la personne et au moment ». Elle continue en expliquant que « nous on arrive dans la chambre et on a décidé de faire ça » mais peut-être que le patient à ce moment précis n'est pas prêt dans sa tête à recevoir le soin. L'important réside dans l'écoute des besoins du patient et cela passe notamment par la communication.

1.2. Interactions soignant-soigné

1.2.1. Communication verbale

Lors d'échanges avec les patients, le consentement s'exprime de manière générale par la communication verbale. Cependant, Léontine explique que du fait de ces troubles cognitifs, la personne âgée « n'a pas la réponse adaptée ». Lorsque cette dernière répond « oui », l'infirmière ne sait pas si c'est « un oui compris, un oui OK je suis d'accord ou si c'est le oui mais il ne sait pas ce qu'il va lui arriver ». Marjolaine rencontre la même problématique que l'infirmière B avec un patient qui « va dire oui à tout ». Ainsi, la professionnelle se pose la question du consentement libre et éclairé car « parfois ils vont dire oui, alors est-ce qu'il ont compris ? ». Marjolaine s'interroge sur ce consentement notamment quand après avoir donné leur consentement oral à un soin les patients s'énervent ou se mettent à paniquer quand elle commence à préparer le matériel. De même, il arrive que le patient s'exprime de manière plus virulente avec des insultes ou des « petits cris » comme l'ont vécu les deux infirmières. La communication verbale trouve ses limites dans ce type de situations, la communication non verbale va de ce fait prendre le relai pour nous aider à mieux comprendre et communiquer avec le patient.

1.2.2. Communication non verbale

Le langage non verbal représente une grande proportion de la communication et ce d'autant plus chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs qui sont dans leur monde où les mots s'expriment plus qu'ils ne se parlent. Cependant, cette population du fait de l'altération de ses fonctions cognitives peut se montrer agressive dans l'expression de ses souhaits et besoins. Marjolaine raconte une scène où un patient lui « crachait dessus », levant même les jambes « pour exprimer son refus ». Léontine décrit une situation de violence similaire avec une patiente qui se débat lors des soins d'hygiène. A côté, le non verbal peut se révéler plus subtile. Cela peut être une crispation observée par Marjolaine lorsqu'elle préparait son soin, un mouvement de recul ou un regard perdu perçu par Léontine. Il est important d'observer, de reconnaître et d'interpréter correctement ces mouvements du corps d'autant plus que la communication avec les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs s'avère complexe.

1.2.3. Difficultés de communication

« Le contact n'est pas facile à faire » avoue Marjolaine concernant la communication avec les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. En effet, elle concède « qu'on leur demande après je ne sais pas si elles comprennent vraiment ». Elle répète à de nombreuses reprises « je ne suis pas persuadée » lorsqu'elle évoque la compréhension de la personne âgée qui consent verbalement au soin. Cette interrogation du soignant réside dans le fait que « c'est compliqué d'avoir un retour » selon Léontine. Cette communication bien qu'elle soit altérée ne doit pas décourager le soignant dans sa recherche d'échange avec le patient, d'autant plus que chacun possède une perception différente des soins. En conséquence, il est nécessaire de procéder à une approche individualisée.

2. ... Repérer les fragilités...

2.1. Perception différente du caractère invasif du soin

« Les soins invasifs, on imagine que c'est l'aiguille, quelque chose de sombre, le soin de quelque chose qui rentre » mais « pour chaque personne c'est différent », « il y a un degré pour chaque personne », c'est ce qu'avance Léontine. Elle prend pour illustrer ses propos l'histoire d'une patiente chez qui l'équipe passe tous les jours pour faire une toilette intime. Elle énonce que « pour cette personne c'est invasif » alors que « pour une prise de sang elle ne va rien [leur] dire ». Le fait que « pour chaque personne c'est différent » s'illustre avec un patient de Marjolaine qui à la simple vue d'une seringue se crispe. Cette perception différente du caractère invasif du soin est visible chez les patients mais également dans chaque pratique soignante. Marjolaine raconte que pour la pose d'une sonde urinaire « j'ai des collègues qui disent non, on est invasif, il faut les laisser tranquille, mais en même temps je trouve que c'est soulager la personne ». Malgré les avis divergents, les soignants œuvrent dans l'intérêt du patient. Ils peuvent notamment s'appuyer sur la famille pour le connaître davantage.

2.2. Présence des familles

La famille peut constituer une ressource dans la prise en charge du patient. Léontine énonce « on se base aussi sur la famille qui peut nous donner des informations : elle aimait bien regarder le sport, il aimait bien aller en balade ». La famille peut également aider dans certaines prises de décisions. Marjolaine explique « on demande également à la famille s'ils sont ok », concernant des explorations à faire chez la personne âgée souffrant de troubles cognitifs qui aurait donné son consentement oralement. Cette implication des familles permet une protection de la personne soignée ayant ses capacités cognitives altérées mais inclut cependant des limites. Marjolaine rapporte que si les patients « nous disent non, on essaie de faire le point avec la famille et d'aller dans le même sens ». Le problème réside du fait qu'« il y a des familles qui ne sont pas au clair, qui sont dans le déni ». L'infirmière illustre ses propos avec un patient qui avait « soi-disant dit oui » à une hospitalisation

après un premier refus. Il est décédé à la suite d'une infection sur son midline posé lors de ce passage en service de médecine. Marjolaine énonce « j'ai trouvé dommage qu'on ne l'ait pas écouté. Je pense qu'on a plus écouté sa sœur » qui souhaitait son hospitalisation pour le sauver. Marjolaine rapporte une autre situation où l'avis de la personne soignée n'a pas été considéré. Elle raconte « on avait fait une prise de sang » à une patiente « alors qu'on avait arrêté parce que la fille voulait savoir si elle allait mourir de sa leucémie ou d'autre chose ». Dans ces circonstances, se pose la question du respect de la dignité de la personne soignée.

2.3. Droits du patient

2.3.1. Droit à la dignité

Il est important de considérer la personne soignée avec respect et ce, peu importe sa pathologie. Marjolaine accorde une place importante à la dignité du patient, elle raconte : « si les portes sont fermées je frappe, après je rentre, je vais expliquer mon soin. Je lui dis qui je suis, je donne mon prénom, je lui dis que je suis l'infirmière que je viens pour faire ça ». Elle « explique tous [ses] soins » pour rassurer la personne soignée car « c'est vrai qu'on s'introduit dans leur intimité ». De même, elle « essaie d'aller toute seule » dans la chambre du patient parce qu'elle pense « qu'on est moins agressif ». Léontine rejoint l'infirmière A concernant l'explication du soin au préalable à partir des capacités du patient. Face à une incompréhension du patient, elle émet que « la solution c'est peut-être tout simplement avant de sortir son aiguille, d'expliquer le soin ». Elle rapporte « je m'assois à côté de lui et je prends plus de temps », elle accorde une place importante au fait d'« établir une relation de confiance avec son patient ». Pour Léontine, « en tant que professionnel, on doit respecter [le] choix [du patient] ». La dignité passe par la considération du patient, de ses choix concernant sa santé mais aussi le non acharnement thérapeutique. Marjolaine évoque la prise en charge d'un patient pour qui il avait été décidé d'arrêter les transfusions sanguines malgré son anémie car il n'y avait « pas de bénéfice pour lui ». De même, elle annonce que des surveillances biologiques peuvent être arrêtées car il n'y a plus d'intérêts thérapeutiques d'autant plus que le prélèvement sanguin constitue un soin invasif. Le fait que les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs représentent une population vulnérable accentue la vigilance des soignants concernant leurs pratiques. Cependant, cela ne doit pas restreindre le droit à l'information de la personne soignée.

2.3.2. Droit à l'information et consentement aux soins

Marjolaine admet ne pas être persuadée que les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs comprennent tout concernant les soins qui leurs sont prodigués ni même que le consentement qu'elles donnent soit libre et éclairé. Néanmoins cette altération des capacités cognitives ne dispense pas de demander le consentement ni d'apporter une information claire et adaptée au patient. Par exemple, l'équipe soignante de Marjolaine suspectait un cancer chez une patiente ce qui nécessitait de faire des recherches. Cela lui a été expliqué et « même si elle a des troubles cognitifs, elle a quand même

compris », « elle nous a dit qu'elle ne voulait pas donc on n'a pas exploré ». Rendre le patient acteur de ses décisions permet d'éviter certaines situations comme celle qu'a vécu l'infirmière A où le patient s'était montré violent, l'insultant et lui crachant dessus. Elle avait admis « je ne pense pas que son consentement ait été demandé ». De même, Marjolaine énonce qu'« il y en a qui au début vont me dire non mais quand je vais expliquer ils vont me dire oui ». Prendre le temps d'expliquer les soins permet à la personne soignée de se sentir en confiance et considérée par le professionnel de santé. Aussi, l'accompagnement du patient par le soignant n'est pas à négliger, et cela passe notamment par la posture qu'adopte le professionnel.

2.4. Accompagnement par les professionnels

2.4.1. Posture

Marjolaine mentionne « je suis beaucoup dans le relationnel, dans le toucher », « je suis dans le tactile », « je peux poser ma main sur leur main ou même je peux passer ma main sur leur visage ». L'infirmière A se montre proche de ses patients entrant parfois « dans leurs délires » limitant ainsi l'agressivité. Léontine se décrit « plutôt observatrice » adoptant « une approche bienveillante » dans l'idée de « ne surtout pas brusquer ». Elle formule « tant qu'elle ne se met pas en danger, je suis plutôt ouverte, je suis dans l'idée de la laisser faire, si ça lui va bien de faire quelque chose qui pour nous n'est pas censé mais qui ne la met pas en danger, pour moi ça n'a pas vraiment d'importance. Je m'adapte ».

2.4.2. Adaptabilité

Les infirmières s'accordent sur l'importance de s'adapter au patient. Marjolaine explique « je me mets à leur niveau, je m'adapte à eux », « j'évalue en fonction de la personne que j'ai en face de moi ». Léontine avance qu'« en connaissant plus [son] patient, [elle] s'adapte à ses difficultés » et cela passe notamment par l'essai. Elle énonce « on essaie, on voit, si c'est quelque chose qui lui plaît plusieurs fois, on peut se dire que ça c'est plutôt pas mal pour elle c'est un besoin qu'elle a ». Connaître et comprendre son patient permet à Léontine de mieux s'adapter à lui, « de repérer tout de suite ce qui va le gêner et contourner un petit peu ça ».

2.4.3. Stratégies mises en place

Léontine emploie la négociation comme stratégie pour recueillir le consentement de la personne âgée souffrant de troubles cognitifs. Elle va utiliser par exemple l'imagerie, elle va également « les faire toucher, pas l'aiguille, mais la seringue », « les faire manipuler le pansement ». Marjolaine applique le même procédé que l'infirmière B. Par exemple, « pour la prise de sang, [elle va] leur dire des mots très simples, [elle va] leur dire qu'[elle a] besoin de faire une piqûre. [Elle] leur montre leur bras, la veine. Après pour le garrot, [elle ne va] pas dire garrot, [elle dit] qu'[elle va] mettre un élastique, que ça va serrer, que ce n'est pas très agréable mais qu'on va faire au plus vite ». Elle

explique de manière simple pour que le patient puisse comprendre. L'infirmière avance que « c'est la façon dont on explique qui fait qu'il finit par accepter ». Dans un même temps, elle va essayer « de discuter avec le patient, de l'occuper, de lui changer les esprits » pour détourner son attention. Cependant, il arrive que le patient, malgré les explications et les diversions faites par les soignants, persiste dans son refus de soin. Marjolaine commente « on ne va pas insister », « on réessaiera plus tard dans la journée ». Léontine apporte une nuance sur cette possibilité de différer le soin. Avec le domicile, elle avance que si les patients « veulent [les] mettre à la porte, ils [les] mettent à la porte », tandis qu'en EHPAD elle a « plus de possibilités de différer le soin ». Ces refus de soin amènent les professionnels à s'interroger sur leurs pratiques, mais également sur leurs valeurs soignantes.

3. ... Pour éviter de se piquer

3.1. Le ressenti du soignant

3.1.1. Les valeurs du soignant

« Le consentement c'est quelque chose qu'on doit respecter en tant que professionnel et qui n'est pas forcément facile à avoir, puis à admettre » exprime Léontine. Elle ajoute « ça apporte aussi beaucoup d'avoir du refus de soin parce que ça permet aussi de se remettre en question ». Marjolaine rejoint cette notion d'éthique et de remise en question des pratiques professionnelles. Elle déclare « ce n'est pas toujours facile mais il y a des fois au niveau de mes pratiques, il y a des soins où je trouve qu'on n'est pas cohérent », « des fois il y a des choses qu'on a du mal à comprendre ». Il arrive que les soignants ne se sentent pas en adéquation avec leurs valeurs professionnelles. Cela peut être le cas avec le principe de non-malfaisance. Marjolaine raconte une situation où elle s'est senti maltraitante envers un patient qui se débattait pour exprimer son refus, elle confie « c'est dur parce que j'avais vraiment l'impression d'être maltraitante », « tu pars, tu n'es pas contente de toi parce que je ne conçois pas mon métier comme ça », « quand tu vois comment tu réalises tes soins, tu te dis waouh, donc c'est dur, c'est dur, on se demande mais comment je travaille ». Léontine rejoint cette difficulté ressentie par l'infirmière A concernant le refus de soin et la violence qui peut en découler. Suite à une toilette intime d'une patiente qui se débattait pour la refuser, elle déclare « on est là normalement pour s'occuper d'elle ». Elle expose ici sa vulnérabilité de professionnelle, la manière dont était réalisé le soin ne rejoignant pas ses valeurs soignantes.

3.1.2. Sa vulnérabilité

Zielinski (2011) reprenait la pensée de Levinas pour nous enseigner la vulnérabilité du soignant exposé à la souffrance de la personne soignée, mais il arrive comme nous l'expriment les professionnelles interrogées que cette vulnérabilité aille chercher son origine plus loin. En effet, le soignant se sent vulnérable d'autrui, mais plus encore quand cette souffrance est engendrée par ses soins. Léontine emploie plusieurs fois le verbe « subir », un mot fort pour décrire comment une

patiente vit la toilette intime. Le verbe subir n'est pas utilisé que pour la personne chez qui le soin est prodigué. Elle l'emploie également pour l'équipe soignante montrant ainsi la vulnérabilité qu'éprouve cette dernière lors de la réalisation de ce geste jugé invasif. Les professionnelles se sentent d'autant plus démunies qu'elles n'ont « pas le choix » énonce Marjolaine. Léontine rejoint cette idée en disant « on subit le soin et on est obligé de le faire », obligé de prodiguer des soins à cette population vulnérable qui ne comprend pas tout mais pour qui il est nécessaire de prendre soin. Les infirmières s'accordent à dire que « ce n'est pas facile », l'employant à de nombreuses reprises et sous différentes déclinaisons. Face à ces situations difficiles, les soignants laissent parfois leurs émotions s'exprimer.

3.1.3. Ses émotions

Les soignants sont confrontés au quotidien à la souffrance, à la détresse et à la mort d'autrui. Ces situations peuvent les bouleverser d'autant plus quand il s'agit de personnes vulnérables. Marjolaine évoque une situation où elle a eu les larmes aux yeux suite à l'annonce du décès d'un de ses patients hospitalisé. Elle avait trouvé dommage que le choix du patient de rester en USLD n'ait pas été respecté du fait de ses troubles cognitifs et qu'il soit décédé dans un environnement qui lui était étranger. La sensibilité du soignant peut également se manifester lors de scènes de violence. Les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs ne comprennent pas toujours l'intérêt des soins qui lui sont prodigués et utilisent très souvent le non verbal avec notamment des gestes agressifs pour exprimer son refus. Ces situations remplies de violence sont parfois prises à cœur par les soignants comme Marjolaine qui fond en larme aussitôt sorti de la chambre du fait de ce trop plein d'émotions négatives ressenties. Cette rupture peut provoquer une appréhension de la part du soignant pour la suite de la prise en charge.

3.1.4. Ses appréhensions

Quand le soignant subit des actes de violence de la part de la personne soignée, il peut avoir des appréhensions lors de la réalisation de nouveaux soins. Marjolaine évoque la situation d'un patient souffrant de troubles pour qui il lui est impossible de revenir lui procurer des soins toute seule car il est « brutal ». Ces situations de violence peuvent marquer les soignants et impacter la suite de la prise en charge. L'infirmière A se rappelle d'une situation dans laquelle elle avait « un peu peur » de retourner dans la chambre du patient car « quand [on se fait] taper et cracher dessus, c'est difficile de revenir ». Ici, le relais par l'équipe soignante est essentiel pour faire face aux appréhensions et difficultés du professionnel.

3.2. Au sein de l'équipe soignante

La cohésion dans une équipe de soin est primordiale, il arrive cependant que les soignants ne puissent pas échanger sur leur ressenti face à des situations vécues comme difficiles. De même, l'équipe peut elle-même se trouver en souffrance face à l'agitation de patients souffrant de troubles

cognitifs comme l'évoque Marjolaine. Néanmoins, c'est grâce à ce type de situations que les professionnels sont amenés à se poser des questions éthiques en lien avec leur fonction soignante. L'équipe soignante peut se poser comme une ressource pour la prise en charge de personnes souffrant de troubles cognitifs, notamment lors des décisions prises avec tous les acteurs de la prise en soins, mais également lors de la réalisation de soins. Par exemple, Marjolaine explique « je vais convenir avec mes collègues, je vais appuyer sur la sonnette » en cas de difficulté. Lors de ce travail en collaboration Marjolaine indique « on détourne l'attention » pour que le soin se déroule de manière optimale. L'équipe soignante peut également constituer un relais. Cela permet de ne pas se mettre en difficulté comme l'évoque l'infirmière A ; mais aussi de différer le soin si la personne soignée n'est pas en capacité de recevoir un soin à un moment donné comme l'énonce Léontine. Le fait d'être tous différents permet d'apporter de la richesse dans une équipe, d'apprendre et d'évoluer.

3.3. L'impact de l'expérience

Le métier de soignant est une profession où on apprend chaque jour un peu plus de nous mais également des autres. Marjolaine raconte qu'à la sortie de son diplôme elle utilisait « plus des termes médicaux », mais s'est aperçue au cours de sa pratique que la personne soignée ne comprenait pas. Elle s'est de ce fait adaptée à son interlocuteur, adoptant son vocabulaire, mais aussi son monde afin de permettre un échange. Léontine évoque également son adaptation à la personne soignée « avant, on attend le oui », tandis qu'avec l'expérience « on arrive à voir qu'elle n'a pas envie sans le verbal », elle commente « j'ai plus d'aisance aussi à déceler comment la personne, elle voudrait que je me comporte ». Ces analyses des professionnelles interrogées leur a été possible grâce à leurs expériences. Elles se connaissent mieux, ont acquis une posture professionnelle plus structurée. Léontine va plus loin dans cette réflexion en avançant « je sais quel professionnel je suis ».

DISCUSSION

« Mettons en commun ce que nous avons de meilleur et enrichissons-nous de nos mutuelles différences ». C'est sur cette pensée de Paul Valéry que je vais continuer mon sujet de recherche. En nuanciant les propos des auteurs et professionnelles de santé, j'apporterai mon avis propre.

1. Il me plaît de penser...

Chacun de nous est différent de par notre parcours, notre vécu, notre personnalité, nos émotions, notre sensibilité. C'est ce qui fait que chacun d'entre nous constitue une entité unique offrant au monde une multitude de possibilités. Chacun avec nos différences, nous apportons à notre entourage, à

nos patients pour nous soignants, une écoute personnalisée et unique. Cette différence apporte au sein d'une équipe beaucoup de richesse. L'équipe soignante constitue une ressource notamment quand nous nous trouvons en difficulté et qu'il nous est nécessaire de passer la main. Ce relais permet au professionnel de se sentir soutenu et en confiance pour la suite de son exercice. Il arrive cependant que les mots se perdent. Marjolaine nous racontait avoir vécu une scène de violence dont elle n'avait pas pu échanger avec l'équipe soignante en aval. Je pense et continuerais de penser que les maux doivent s'exprimer pour ne pas nous enfermer dans un mal être profond, et ce d'autant plus dans notre profession où la vulnérabilité n'est jamais loin.

Nous réalisons un métier humain et même s'il nous est enseigné la juste distance à tenir auprès du patient, je pense que nous restons, peu importe ce que nous dicte la raison, des êtres humains dotés d'affect et d'émotions. Voir un patient souffrir est décontençant. Nous sommes là et malgré l'écoute et les traitements thérapeutiques apportés, le patient continue de souffrir. Pourtant, nous devons rester maître de nos émotions face à la personne soignée pour que le reflet de sa souffrance ne s'impose pas à lui et ne le fragilise pas davantage. Cette vulnérabilité ressentie par le soignant ne s'applique pas exclusivement à la douleur que peut ressentir le patient mais est transposable à de nombreuses autres situations. Plusieurs fois je me suis sentie hésitante sur l'attitude que je devais adopter et ce d'autant plus en présence de personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Je trouve qu'il est difficile de se positionner auprès de cette catégorie de personne. La communication est le plus souvent difficile à établir. Comprendre et se faire entendre de la personne âgée n'est pas aisé et l'incompréhension se lit souvent sur leur visage. Aussi, cela nous place dans une situation inconfortable. Faire un soin chez une personne qui n'a pas compris le soin nous plonge dans une certaine hésitation due à la peur d'oublier que le patient est avant tout sujet de santé et non objet de soin mais également à cause des réactions résultant de l'incompréhension du patient. Recevoir des coups de la part d'un patient lors de la réalisation d'un soin nous plonge dans un état de fragilité important. Ce n'est pas l'action en elle-même qui nous rend vulnérable mais plus l'interprétation que l'on peut en faire. Ces coups marquent une rupture dans la relation de confiance tant du côté du soignant que de la personne soignée. Le soignant se sent en difficulté et appréhende le retour dans la chambre ainsi que la suite de la prise en charge. Il se remet en question sur ses pratiques, l'origine des coups étant la résultante d'un soin qu'il a entrepris. Ces situations de violence nous font parfois perdre le chemin de nos valeurs soignantes qui se veulent humaines.

Lorsque j'ai entrepris mes recherches sur les valeurs soignantes, je ne pensais pas que la tâche pour les définir serait si ardue. Cette difficulté réside dans le fait que pour les soignants « tout cela est « naturel », « évident », n'a pas besoin d'être exprimé puisque tout cela se vérifie au quotidien dans les actes » (Michaux, 2015, p.39). Je partage cette pensée. Les valeurs soignantes me paraissaient si explicites que je ne m'étais jamais réellement épanchée dessus. En effet, elles se vérifient dans nos pratiques soignantes, dans notre attitude, notre écoute, notre posture. Il semble pourtant intéressant de les définir. Dans la recherche de Ntetu et Tremblay, les professionnels interrogés « privilégient les

valeurs de respect, de compassion, d'écoute, d'éthique, de compétence et d'authenticité » (2014, p.77). En lien avec ces notions, nous pouvons amener les concepts d'empathie et de bienveillance dans notre pratique soignante. L'empathie permet de percevoir et comprendre sans prendre sur soi les sentiments de nos patients. C'est une forme de non jugement qui s'accorde avec la bienveillance qui prône l'indulgence et l'ouverture à la différence d'autrui. Nous visons le bien-être et le bon rétablissement du patient. Cependant, pour que le patient aille mieux, nous réalisons des gestes parfois invasifs et douloureux. Chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs ses soins peuvent engendrer de la violence et le soignant peut se sentir maltraitant. Bloqué entre son rôle prescrit et son humanité, le professionnel peut se sentir démuni et en inadéquation avec ses valeurs. Nous qui voulions au départ soulager et soigner, nous nous retrouvons à faire subir et souffrir. Outre les troubles cognitifs, je me suis interrogée plusieurs fois concernant les soins que je prodiguais. Le remerciement du patient à la fin d'un soin douloureux paraît particulier, nous savons tous deux que malgré moi je lui ai fait mal, pourtant il me dit « merci ». Il s'agit peut-être d'aller au-delà du soin en lui-même, de se projeter plus loin dans la prise en charge, d'observer le bénéfice apporté et la qualité de la relation soignant-soigné.

2. ...Que rien dans mon intime n'est figé...

Lorsque j'ai commencé mes investigations concernant la définition qui pouvait être faite du geste invasif, je me suis dirigée instinctivement vers son sens propre. J'ai concentré mes recherches sur le caractère lésionnel du soin telle que la réalisation d'un prélèvement sanguin. Dans ma conception du soin, c'est de cette façon que l'on était invasif. Cependant, lors de l'un de mes entretiens, Léontine m'a apporté une définition tout autre de l'aspect invasif du soin. Pour elle, une toilette intime revêt une nature invasive. Elle avance qu'il y a autant de perceptions différentes du caractère invasif du soin qu'il existe de personnes car nous sommes tous différents. Une patiente peut se sentir agressée lors d'un soin d'hygiène et pour autant se laisser faire lors d'un prélèvement sanguin, ce dernier ne revêtant pas de l'intime pour elle. Cette manière de penser m'a poussé à la réflexion et à la redéfinition du geste invasif. Le soin invasif ne correspond à mon sens plus simplement à la lésion de l'organisme par un dispositif de soin mais peut inclure également tout ce qui touche à l'enveloppe corporel du patient. Dans cette continuité, les soins dans leur ensemble constituent une effraction de la sphère intime du patient. Cette dimension différente de celle décrite dans le cadre conceptuel invite à redéfinir le monde entourant les soins invasifs.

Le monde du soin de façon globale revêt un caractère invasif. On questionne le patient sur ses antécédents, ses habitudes, sa vie privée, ses émotions... On s'insinue dans la sphère privée de la personne soignée et ce de manière plus intense encore dans les établissements de santé. Nous venons dans la chambre du patient pour un acte précis. Cependant, comme l'explique Léontine, le patient, notamment celui souffrant de troubles cognitifs, n'est peut être pas enclin à recevoir le soin à cet

instant. Cette entrée dans la chambre par le professionnel peut être vécue comme une agression par la personne soignée d'autant que nous adoptons une distance intime (0 à 45cm) avec elle. Cette proxémie peut être à l'origine d'une sensation de malaise qui peut majorer la douleur induite.

En tant que soignant, nous avons conscience que certains soins sont douloureux. Cependant, il peut nous arriver d'en minimiser d'autres et cela de manière inconsciente. Il n'est pas sans rappeler « la petite piqûre » décrite par bon nombre de professionnels pour minimiser un prélèvement sanguin. De même, nous identifions plus facilement les soins techniques comme générateurs de douleurs induites mais les soins relevant du rôle propres peuvent également générer de la douleur surtout chez les patients âgées polypathologiques chroniques. Chacun est différent et chacun vit le soin différemment et ce de manière encore plus singulière chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Nous avons vu qu'il n'avait pas été démontré que le seuil de douleur était modifié avec l'avancée de l'âge. Cependant le seuil de perception de la douleur lui se trouve changé. Ce ressenti propre au patient est influencé par son histoire de vie, sa personnalité mais également ses troubles cognitifs. Par exemple, l'appréhension du patient sera propice à une majoration de la douleur perçue. De même, un mouvement de recul lors d'un soin tel qu'un prélèvement sanguin amplifiera la douleur. Ainsi, face à cette population, il est nécessaire d'évaluer le rapport bénéfice risque de chaque soin pour s'adapter au mieux aux besoins et ressources du patient. Un soin que l'on sait douloureux peut être entrepris s'il est générateur de confort futur pour la personne soignée. L'important réside dans une explication claire et adaptée au patient. J'ai vécu une situation où un patient âgé souffrant de troubles cognitifs m'a raconté avoir été opéré la veille. Il n'en était rien. Il s'agissait de la pose d'une sonde urinaire. Malgré des explications, il restait persuadé d'avoir été opéré. Cette perception différente du soin vécue par la personne souffrant de troubles cognitifs est un élément à identifier pour optimiser sa prise en soin.

3. ...Qu'il est toujours possible d'apprendre à danser...

« Dans leur monde », je rejoins cette définition donnée par les professionnels concernant les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Ces dernières ne vont pas avoir une réponse adaptée. Elles vont parfois réaliser des choses qui ne sont pas forcément censées pour nous. Ce monde parallèle qu'elles se créent résulte de l'altération d'une ou plusieurs de leurs fonctions cognitives tels que l'attention, les mémoires ou encore le langage. Les troubles cognitifs suivant s'ils sont légers ou majeurs, le feedback entre le soignant et le patient sera plus ou moins interrompu. Lorsque les troubles sont importants, le soignant ne va pas comprendre ni se faire comprendre par la personne soignée, et ce de manière réciproque. Plusieurs fois je me suis retrouvée dans ce type de contexte. Une patiente porteuse d'une sonde urinaire voulait se rendre aux toilettes pour uriner. Même après un quart d'heure d'explications, je n'avais pas réussi à me faire entendre par la dame qui commençait à s'énerver. Se sentant incomprise, la personne soignée peut exprimer de la colère et se montrer agressive. Cela peut

avoir pour conséquence une rupture dans la relation de confiance existante entre le soignant et le soigné. Il en est de même lorsqu'on ment à la personne souffrant de troubles cognitifs et que l'on rentre dans leurs « délires ». Le fait de mentir à la personne soignée ne contribue pas à la confiance réciproque mais l'agressivité du patient est-elle préférable ? Je pense qu'il est plus intéressant de contourner le problème pour éviter de mentir au patient même si cela n'est pas aisé. Par exemple, lorsqu'une personne âgée demande où sont ses parents plutôt que de mentir ou de répondre de manière brutale qu'ils sont décédés, il est préférable de la pousser à la réflexion en lui demandant son âge et que par conséquent ses parents seraient trop vieux pour être encore en vie. De même, les épisodes de lucidité peuvent provoquer des moments de bas, explique Léontine, mais je pense qu'ils peuvent également permettre des moments propice à l'échange. En effet, les troubles cognitifs engendrent une perception de la réalité différente de nous soignants. Cette altération peut compromettre la relation de confiance qui existe entre le soignant et la personne soignée. Lors de moments de lucidité, la personne âgée se reconnecte à notre monde et même si elle ne s'en rappelle pas par la suite, ces moments d'échange permettent à la personne soignée de se sentir en confiance avec le soignant, et contribuent à la suite de la prise en charge.

L'essentiel de la relation réside dans l'adaptation à la personne soignée. Selon les personnes, les troubles cognitifs vont se manifester de manière différente. Il est donc important d'observer et d'apprendre à connaître son patient afin de répondre au mieux à ses besoins d'autant plus que ces personnes âgées constituent une population vulnérable. Selon la gravité de leurs troubles, elles sont plus ou moins dépendantes pour les activités du quotidien mais également dans les prises de décisions, notamment celles concernant leur santé. Cette dépendance de la personne âgée souffrant de troubles cognitifs nous interroge sur le juste milieu à trouver entre son libre choix et le bénéfice qui en résulte.

4. ...Et tendre la main à la fleur qui se veut libre de penser

Le consentement dans le domaine de la santé constitue un des piliers de la prise en soin. La loi régit « qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». Ainsi avant tout acte de soin il nous est stipulé de s'enquérir du consentement de la personne soignée. Cependant, lors d'une hospitalisation, dans la pratique, le consentement est parfois oublié avant la réalisation d'un soin. Il est parfois considéré à tort comme un allant de soi. Le consentement n'est pas toujours explicite. Lorsque le soignant vient dans la chambre et explique le soin qu'il va réaliser, il peut exister un échange implicite dans lequel le patient donne son consentement. Ce n'est pas spécifiquement un oui distinct, cela peut être des questions concernant le soin ou les résultats de ce soin à venir, une manche qui se relève... Le soignant de part son expérience va réussir à s'adapter à son patient, comme Léontine qui arrive à déceler que le patient n'a pas envie d'un soin.

La communication verbale ne constitue qu'une infime partie de la communication. Cela se confirme d'autant plus chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Le message envoyé par le soignant n'est pas toujours compris par le patient, et concernant le feedback que l'on pourrait recevoir, certaines personnes âgées ne vont pas avoir la réponse adaptée, tandis que d'autres vont rester mutiques. Le feedback est donc interrompu en termes de communication verbale. Il nous faut de ce fait nous diriger vers la communication non verbale ou le paralangage. Cette communication est à étudier chez les deux acteurs de la relation. Le soignant doit faire attention à sa posture, sa proxémie, au ton et au débit qu'il emploie lorsqu'il s'adresse à la personne soignée. De même, certaines personnes âgées nous diront de s'approcher pour leur parler dans l'oreille afin qu'elles puissent nous entendre tandis que d'autres ne supporteraient pas une proxémie si intime. Il s'agit de s'adapter à chacun de nos patients de manière singulière en étudiant leur communication non verbale. Un mouvement de recul, une crispation, un sourire sont des éléments qui, s'ils ne sont pas observés avec attention, peuvent nous échapper et compromettre la relation de soin. Je m'interroge cependant sur la valeur du consentement recueilli à partir de la communication non verbale.

Je manque peut-être d'expérience concernant ce langage mutique, mais comment être sûr que la communication non verbale soit un consentement ? Ce n'est pas parce que la personne n'a pas eu de mouvement de recul qu'elle est forcément consentante au soin. Ainsi en fonction de l'interprétation que fait le soignant, le consentement de la personne soignée sera considéré différemment. Cela ajoute un degré de dépendance à la personne âgée souffrant de troubles cognitifs, en plus d'être dépendante pour les activités du quotidien, elle devient dépendante de l'interprétation de chacun. De même, du fait de l'altération de ses capacités cognitives, les décisions concernant sa santé ne sont pas toujours les siennes.

Bien que la personne âgée « doit répondre aux mêmes exigences que pour tout autre malade » (Thorez, Noël, de Montgolfier, Le Dastumer, 2009, p.132), cela n'est pas toujours respecté. Ayant ses capacités cognitives altérées, ses choix de santé ne sont pas toujours entendus et respectés par son entourage. En tant que soignant, il nous est difficile d'accepter le refus de soin. Nous sommes là pour soigner, pour améliorer la qualité de vie du patient. Cependant, je pense que le choix du patient passe avant nos convictions soignantes et je trouve dommage de ne pas l'écouter. Un patient ne souffrant pas de troubles cognitifs et refusant un prélèvement sanguin sera sans doute plus écouté qu'un patient souffrant de troubles cognitifs. De même, pourquoi imposer à un patient âgé souffrant de troubles cognitifs un prélèvement sanguin alors qu'on laisse une personne âgée diabétique manger plaisir ? Le rapport bénéfice risque est établi par l'équipe soignante dans l'intérêt du patient mais que veut réellement cette personne âgée ? De même, cette personne dans sa vie passée avait peut-être un avis tout autre que celui actuel avec la présence de ses troubles mais nous ne vivons pas vieux avec des troubles cognitifs avant de l'être. Ainsi, quel avis prendre en compte celui antérieur à la démence ou celui actuel ? Car bien que les décisions prises soient toujours dans l'intérêt du patient, elles peuvent

généraliser de la violence réciproque entre la personne âgée souffrant de troubles cognitifs et son entourage.

Un acte de soin non consenti ou non compris par le patient peut être vécu comme une agression. Face à cette intrusion, la personne âgée souffrant de troubles cognitifs du fait de ses capacités de discernement altérées peut répondre par des gestes violents. Cela peut aller de l'insulte à des coups de pied. Ces situations de violence créent une réelle rupture dans la relation soignant-soigné. Le patient se défendant contre une agression du soignant renvoie ce dernier à sa propre vulnérabilité. Il se sent démuni face à la violence découlant des soins qu'il apporte. De par ses valeurs soignantes, il prône la bienveillance. Il n'est pas concevable de travailler dans la maltraitance, nous n'exerçons pas ce métier pour engendrer ni subir de la violence. Néanmoins, dans certaines situations, pour le bien du patient il nous est nécessaire de pratiquer des soins même s'il n'est pas d'accord. Il s'agira alors d'investiguer, de négocier avec le patient pour limiter l'agressivité.

Face au refus de soin, Léontine avance l'importance de la négociation. Je partage son point de vue mais je trouve nécessaire d'y apporter quelques nuances. La négociation se déploie sur différents points. Le soignant va essayer de comprendre son patient et la raison de son refus de soin. Cela peut être dû à une incompréhension, ainsi la solution est d'apporter à la personne soignée un complément d'information, une explication sur le déroulé du soin. Il peut, notamment chez la personne âgée souffrant de troubles cognitifs pour qui la compréhension est difficile, utiliser l'imagerie mais également le toucher. Faire toucher le pansement ou la seringue comme l'explique Léontine permet de rassurer le patient mais également de le rendre acteur du soin. Il se sent plus écouté, plus sujet de santé face au soignant. De même, face à de l'appréhension, le professionnel doit adopter une posture d'écoute, d'empathie. L'essentiel réside dans l'adaptation du professionnel à chaque situation et chaque patient pour que ce dernier se sente considéré.

Le paradoxe de Fraisse « accepter c'est adhérer, permettre c'est supporter » interroge sur la résignation découlant de la négociation. L'une des situations d'appel qui introduisait ce mémoire, relatait la résignation d'un patient. Après m'avoir donné son consentement oral, il n'a plus prononcé un mot, détournant le regard quand l'infirmière essayait d'échanger avec lui. Il n'avait montré aucun signe de refus avant le commencement du soin. Pourtant, lors du soin je me suis sentie mal à l'aise, comme si son consentement n'en était pas un. Je ne me suis pas sentie maltraitante mais je me suis remise en question. Ce silence était un message plus fort que de simples mots. Ce silence m'a fait réagir. Peut-être était-ce sa façon de nous dire que peu importe sa réponse nous ne l'écouterions pas, nous allions faire le prélèvement sanguin car c'est ce qui est prescrit, c'est pour son bien. Cependant, même si la personne âgée souffrant de troubles cognitifs voit ses capacités altérées, elle n'en reste pas moins humaine et digne. L'intérêt du patient passe-t-il avant l'humain ? La place laissée à la personne âgée souffrant de troubles cognitifs m'a fait repenser ma question de départ et ainsi formuler : **Dans quelle mesure la place du consentement chez une personne âgée souffrant de troubles cognitifs lors d'un soin invasif met-elle à l'épreuve les valeurs de l'infirmier(e) ?**

CONCLUSION

Les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs constituent une population vulnérable de part l'altération de leurs fonctions cognitives et donc de leur capacité de discernement. Elles vont avoir une conception du monde qui les entourent différente de nous tant au niveau des relations sociales que dans la perception des soins. Un acte qui pour nous n'est pas considéré comme invasif sera potentiellement vécu comme traumatisant par la personne âgée souffrant de troubles cognitifs. L'essentiel réside dans l'écoute et l'adaptation des professionnels de santé. L'empathie, le respect, la bienveillance contribuent à la relation de confiance existant entre le soignant et le soigné. En connaissant son patient, le soignant saura déceler et comprendre les réactions du patient. D'autant que la communication non verbale s'observe et s'interprète. Plus le soignant connaît son patient, plus la relation sera saine et mieux le patient se sentira. Même sans verbaliser ses mots, le professionnel les comprendra. Ainsi, la citation « qui tacet consentire videtur » du pape Boniface VIII ne semble plus aussi damnable lorsqu'on lui apporte des nuances. Le consentement ne nécessite pas toujours la voix, le langage du corps suffit. Il est nécessaire de toujours rester attentif aux besoins de la personne soignée afin d'œuvrer pour son bien. Lors d'un refus de soin, il est nécessaire de négocier avec la personne d'autant que le refus de soin est souvent le résultat d'une incompréhension. Cependant, il faut prêter attention à ce que la négociation ne prenne pas le pas sur la volonté du patient et que ce dernier accepte le soin par résignation. Le silence peut être interprété de différentes manières, il peut être une contestation de la part du patient. Ne se sentant pas écouté, il préfère se taire et laisser le soignant dans ses doutes. Le soignant face au patient qui souffre et à qui il est imposé des soins peut se sentir vulnérable. Il est important d'en avoir conscience pour nous protéger, mais aussi protéger la relation. Le soin n'existe pas sans relation de confiance, et l'altération des fonctions cognitives ne doit pas être la cause d'une rupture entre le soignant et le soigné. Le soignant doit considérer la personne âgée souffrant de troubles cognitifs comme tout autre malade, avec ses droits, sa dignité, ses difficultés, ses ressources et sa singularité. Il est de notre devoir de soignant de s'interroger sur nos pratiques pour ne pas dériver. La prise en charge peut parfois être difficile à cause de certaines situations de violence mais cela ne doit pas empêcher la personne soignée d'être considérée comme un être humain et de raison. Reprenant Ambroise Paré, il est de notre rôle soignant de « guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours ».

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- Berlemont, C (2016). Soins infirmiers invasifs : l'effraction cutanée par aiguille. In E. Barbier & R. Etienne (Dir.), *Hypnose en soins infirmiers* (pp. 167-177). Paris : Dunod
- Delamarre, C. (2011). *Alzheimer et communication non verbale*. Paris : Dunod.
- Donnadieu, S. (Dir.) (2005). *Les douleurs induites*. Éditorial Paris.
https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/douleurs_induites-2.pdf
- Malherbe, J.-F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins ?* Genève : Labor et Fides.
- Michaux, L. (2018). *Prendre soin, care et caring : des voies différentes - Quelles approches pour quelle perspective soignante ?* Paris : Seli Arslan.
- Michaux, L. (2015). *Cultures et valeurs dans l'univers du soin*. Paris : Seli Arslan.
- Paillard, C. (2021). *Dictionnaire des concepts en sciences infirmières : vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné*. Noisy-le-Grand : Setes
- Pandelé, S. (2010). *La grande vulnérabilité : fin de vie, personnes âgées, handicap*. Paris : Seli Arslan.

Articles :

- Caillol, M. (2019). L'objectivation nécessaire dans la pratique soignante. *Cancer(s) et psy(s)*, 4, 133-142.
<https://www.cairn.info/revue-cancers-et-psys-2019-1-page-133.htm&wt.src=pdf>
- Cohen-Bittan, J., Ray, P., Boddaert, J. (2011). Gestes invasifs chez le patient âgé : utiles ou futiles ? *5ème Congrès de la Société Française de Médecine d'Urgence*, 293-302.
[Gestes invasifs chez le patient âgé : utiles ou futiles ? \(medicalistes.fr\)](https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-4-page-293.htm)
- Franco-Pernel, M.-J. (2015). Bienveillance, une compétence collective. *Objectifs Soins et Management*, 241, 14-22.
- Grassin, M. & Wanquet-Thibault, P. (2016). L'éthique de la bienveillance. *Soins*, 805, 26-28.
- Lacour, C. (2009). La personne âgée vulnérable : entre autonomie et protection. *Gérontologie et société*, 32(131), 187-20.
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-187.htm>
- Lefeuve-Darnajou, K. (2004). La protection des majeurs vulnérables Pourquoi la loi actuelle devrait être repensée ? *Gérontologie et société*, 27(109), 155-164.
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-2-page-155.htm>
- Manicot, C. (2021). Faire face au refus de soins. *L'infirmière*, 5, 32 à 35.

- Ntetu, A.-L., Tremblay, M.-A. (2014). Les valeurs, un outil d'appropriation par les soignants d'une démarche éthique en contexte des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 29, 77-84
<https://www.cairn.info/revue-infokara-2014-3-page-77.htm&wt.src=pdf>
- Pandelé, S. (2007). Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité. *Perspective soignante*, 30, 52-60.
- Peoc'h, N., Lopez, G., Castes, N. (2007). Représentations et douleur induite : repère, mémoire, discours... Vers les prémisses d'une compréhension. *Recherches en soins infirmiers*, 88, 84-93.
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-84.htm>
- Peyé, A. (2013). Refus de soins d'hygiène et responsabilité soignante. *Revue de l'infirmière*, 189, 32-34.
- Tacnet-Auzzino, D. (2009). La place du consentement de la personne âgée lors de l'entrée en EHPAD. *Gérontologie et société*, 32(131), 99-121.
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-99.htm>
- Thorez, D., Noël, J.-L., de Montgolfier, S., Le Dastumer, B. (2009). Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie et société*, 32(131), 131-146.
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-131.htm>
- Zielinski, A (2020). 7. Une éthique de la relation. *Soins palliatifs*, 45-50.
<https://www.cairn.info/soins-palliatif--9782100804054-page-45.htm?contenu=article>
- Zielinski, A. (2011). La vulnérabilité dans la relation de soin « Fonds commun d'humanité ». *Cahiers philosophiques*, 125, 89-106.
<https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques1-2011-2-page-89.htm>

Pages Web :

- Dictionnaire Larousse en ligne, définition de invasif.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/invasif/44072>
- Fondation Médéric Alzheimer. (s.d.). *Les chiffres clés*.
<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-chiffres-cles>
- HAS. (2018). Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf
- Ministère de la justice. (2021). *La tutelle et la curatelle*. Justice.fr
<https://www.justice.fr/themes/tutelle-curatelle>
- République française. (2022). *Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice : quelles différences ?* Service-public.fr. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10424>

- République française. (s.d.). *Loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs*. Vie publique.
<https://www.vie-publique.fr/loi/269791-loi-du-5-mars-2007-reforme-de-la-protection-juridique-des-majeur>

Textes législatifs :

- Art. L. 1111-4. de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/#:~:text=«%20Aucun%20acte%20médical%20ni%20aucun,être%20retiré%20à%20tout%20moment.>
- Art. R. 4312-14. du code de déontologie des infirmiers du 25 novembre 2016

Images :

https://www.google.fr/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fwww.milkmagazine.net%2Ffilm-le-petit-prince%2F&psig=AOvVaw0ceyr19pQQJ8FiHfMNom3n&ust=1683023857982000&source=images&cd=vfe&ved=0CBEQjRxqFwoTCLjx_cv20_4CFQAAAAAdAAAAABAAa
https://www.google.fr/imgres?imgurl=https%3A%2F%2Fimages8.alphacoders.com%2F824%2F824103.jpg&tbnid=GQmv9npBYICv7M&vet=12ahUKEwIU7Ku699P-AhVLoScCHZAYDKQOMygBegUIARDFAQ..i&imgrefurl=https%3A%2F%2Fwall.alphacoders.com%2Fby_sub_category.php%3Fid%3D239081%26name%3DLe%2BPetit%2BPrince%2BFonds%2Bd%2527%25C3%25A9cran%26lang%3DFrench&docid=KIEtPHcCc8YAEm&w=1920&h=1080&q=photo%20petit%20prince%20fond%20d%27%25C3%25A9cran&hl=fr&ved=2ahUKEwIU7Ku699P-AhVLoScCHZAYDKQOMygBegUIARDFAQ

ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien

1. Tout d'abord, peux-tu me parler de ton expérience professionnelle ?
2. Si tu devais décrire une personne âgée souffrant de troubles cognitifs, que dirais-tu ?
3. Quelles sont les spécificités du prendre soin d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?
4. A quoi portes-tu une attention particulière ?
5. Sur quoi t'appuies-tu pour dire que le soin que tu prodigues à une personne âgée souffrant de troubles cognitifs répond à ses besoins ?
6. Quelles difficultés rencontres-tu lorsque tu effectues un soin invasif à une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?
7. Comment t'adaptes-tu à ces difficultés ?
8. Quelles difficultés rencontres-tu dans la recherche du consentement d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?
9. Quelles stratégies mets-tu en œuvre pour recueillir le consentement d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?
10. Quel est l'intérêt selon toi de poursuivre la recherche du consentement à un geste invasif chez une personne âgée alors que ses fonctions cognitives sont altérées notamment dans le cas d'une nécessité de soin (avec par exemple présence d'un globe vésical) ?
11. As-tu vécu des situations où tu t'es sentie forcée de réaliser un acte invasif alors que le patient exprimait un refus ou que tu doutais de son consentement ? Peux-tu me raconter cet épisode ?
12. Comment as-tu vécu cet épisode ? A-t-il eu un impact sur la suite du prendre soin ?
13. Dirais-tu que ta manière de déceler le consentement chez une personne âgée souffrant de troubles cognitifs a évolué depuis le début de ton exercice professionnel ? A quels niveaux ?
14. Quelle différence as-tu pu remarquer sur la place du consentement entre les établissements de soins notamment l'EHPAD et le domicile ?
15. As-tu quelque chose à ajouter ?

Annexe II : Entretien n°1

ESI : Tout d'abord, merci du temps accordé pour cet entretien. Pour resituer le contexte, je fais mon mémoire de fin d'études sur le consentement des personnes âgées, notamment lors de soins invasifs. J'ai préparé quelques questions pour continuer la suite de mes investigations.

Tout d'abord, peux-tu me parler de ton expérience professionnelle ?

IDE A : Je suis diplômée de 2001. J'ai commencé à travailler en juin 2001 dans un service pour les personnes âgées en USLD. Après, j'ai fait un tout petit peu de médecine gériatrique, 6 mois à peu près. Puis j'ai fait 3 mois en addictologie et après j'ai repostulé où j'avais commencé à travailler en USLD. Je suis donc retournée avec les personnes âgées. Je me suis ensuite posée la question de partir en soins de suite, mais on avait pour objectif de changer de bâtiment, il y avait un nouveau projet, donc je suis restée. Ça fait, on va dire, presque 22 ans que je travaille en ULSD.

ESI : En lien avec la médecine gériatrique, si tu devais décrire une personne âgée souffrant de troubles cognitifs, que dirais-tu ?

IDE A : Comment te dire... Je trouve qu'elles sont quand même dans leur monde et ce n'est pas toujours évident. Il y a des périodes qui sont plus compliquées que d'autres. Au niveau du comportement, elles peuvent être agressives, donc ce n'est pas toujours facile à gérer.

ESI : Quelles sont les spécificités du prendre soin d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs, ?

IDE A : Je travaille dans 3 services sur le bâtiment, on a de l'EHPAD où il y a des personnes qui ont Alzheimer ou d'autres troubles cognitifs, on a le service fermé où on a 14 patients où c'est bien défini comme quoi ils ont une pathologie Alzheimer et y a le service USLD. C'est beaucoup plus simple de prendre en charge une personne qui n'a pas de troubles plutôt qu'une personne avec des troubles. Après, je trouve que quand ils ont des troubles cognitifs c'est quand ils sont dans leur monde. Je ne sais pas trop comment expliquer. C'est plus difficile à gérer, même au niveau du comportement, s'ils sont agressifs après ils peuvent énerver aussi les autres résidents qui sont bien. Des fois on nous appelle parce qu'il y a des traitements en si besoin pour gérer et je trouve que les aides-soignants des fois nous appellent peut-être un petit peu vite, je parle là pour le secteur fermé. Après je conçois que ce soit compliqué. Personnellement, je ne sais pas si je pourrais travailler dans le secteur fermé tous les jours. C'est vrai que ce n'est pas facile à gérer parce qu'ils sont 14 avec des troubles cognitifs. Je pense à des résidents qui peuvent en agresser d'autres, aller les taper donc ils énervent les autres résidents. On nous appelle des fois pour les traitements en si besoin et après on évalue. Il suffit que je sois passé et qu'ils viennent d'avoir par exemple leur traitement du matin ou du midi ou du soir, je leur demande de patienter un petit peu pour voir si le traitement est efficace. On peut donner du si besoin, mais des fois je leur demande aussi d'essayer de les isoler, par rapport aux autres ou même de les laisser tranquille parce que ça peut être tout à fait autre chose. Par exemple, lors des soins de nursing, la

toilette, ils peuvent se sentir agressés et vont être dans le refus et ça monte en tension. On vient nous voir parce qu'on n'a pas fait la toilette, mais je dis "ce n'est pas grave, écoute tu laisses tomber, tu y as été 1 fois, 2 fois, on réessaiera plus tard dans la journée". Je pense que ça ne sert à rien d'énerver encore plus le résident et d'aller au conflit. Je leur dis de passer la main, même en tant qu'infirmière on peut passer la main aussi parce que ce n'est pas toujours évident. On ne va pas réussir à gérer le soin si on en a un à faire, tout bête, une prise de sang. Le patient n'est pas évident parce qu'il y a ses troubles, donc le contact n'est pas facile à faire, on peut louper la prise de sang. Moi, je pars du principe que j'essaie 2 fois puis au bout de 2 fois je passe le relais parce qu'on se met nous aussi en difficulté, puis on se stresse. Il faut savoir à un moment donné, passer le relais. Mais c'est vrai que ce n'est pas toujours évident. Même pour les si besoin, les traitements ce n'est pas toujours efficace aussi.

ESI : A quoi portes-tu une attention particulière quand tu réalises ton soin ?

IDE A : On a des résidents, où la porte de la chambre reste ouverte, c'est selon leur désir. Il y en a beaucoup. C'est vrai qu'en milieu hospitalier on ferme les portes et des fois les gens sont même surpris que les portes soient ouvertes mais on leur pose la question. Ils préfèrent quand ils voient du monde. Déjà, si les portes sont fermées je frappe, après je rentre, je vais expliquer mon soin. Je lui dis qui je suis, je donne mon prénom, je lui dis que je suis l'infirmière que je viens pour faire ça. Par exemple, pour une perfusion sous-cutanée, je vais lui expliquer mon soin, si j'ai besoin de le repiquer parce qu'on change certains systèmes tous les 4 jours. Nous c'est beaucoup de sous cutanés, après on peut faire de l'IV. J'explique tous mes soins pour déjà le réassurer parce que c'est vrai qu'on s'introduit dans leur intimité. Je suis beaucoup dans le relationnel, dans le toucher. Quand on a des patients qui sont moins bien, en fin de vie, soins de confort, c'est pareil, je vais quand même leur dire ce que je vais faire comme soin, qui je suis, ce que je vais faire et puis je suis dans le tactile. Autrement avec mes résidents qui ont des troubles cognitifs je peux poser ma main sur leur main ou même je peux passer ma main sur leur visage. J'évalue en fonction de la personne que j'ai en face de moi. Le fait d'expliquer mes soins je pense que c'est important, plutôt que de rentrer et puis de faire ton truc comme ça sans explication. Puis discuter, la communication c'est important. Même s'ils sont dans leur monde peut-être qu'en effet ils ne comprennent pas, mais je pense qu'on est moins agressif.

ESI : Je vais passer à une question qui était plus loin dans l'entretien mais qui reprend ce que tu disais.

Quel est l'intérêt selon toi de poursuivre la recherche du consentement à un geste invasif chez une personne âgée alors que ses fonctions cognitives sont altérées ? Tu disais qu'il fallait quand même continuer d'expliquer le soin, est-ce que tu vas continuer de rechercher le consentement aussi, sachant que ce sont des personnes qui ne vont pas pouvoir forcément l'exprimer ?

IDE A : Oui, non, je vais expliquer, mais après savoir... Je réfléchis à des situations. On a des patients qui sont moins bien, on en discute déjà en équipe avec le médecin. Je pense à un monsieur qui a des troubles cognitifs qui est moins bien. Il a beaucoup de perfusions sous-cutanées et s'est posé la question de perfuser en IV mais après on est en EHPAD, on n'est pas dans un service de médecine, normalement on n'a pas à faire en IV. On se pose la question, savoir si on peut encore faire quelque

chose vu qu'il s'est bien dégradé depuis un moment. On a discuté qu'à deux avec le médecin mais c'est vrai que des fois c'est entre médecins et infirmières et on a décidé ensemble de ne pas s'acharner, de faire que de l'hydratation sous cutanée et non pas IV. Après il a quand même un antibiotique, on fait quelque chose, on ne fait pas rien, mais on a décidé de ne pas faire de gestes trop invasifs. On a pesé le pour et le contre.

On a une autre dame vendredi qui avait un œdème au niveau du bras et de la jambe, c'était plus important à droite qu'à gauche. On a pris les constantes, on a pris au niveau de la température, on a supposé une phlébite donc là par rapport à ses antécédents on s'est posé des questions. C'est une dame qui marchait énormément avant mais qui a des gros troubles, qui se sentait persécutée, c'était difficile à gérer, donc on a quand même instauré des neuroleptiques. En début de semaine, c'est vrai qu'on l'a revu parce qu'elle penchait sur sa gauche, elle a fait un effet secondaire aux neuroleptiques, donc on a mis un autre traitement et là elle marche moins bien. Dans le doute, il n'y a pas de température, mais le fait qu'il y ait un œdème et puis que c'était plus chaud à droite qu'à gauche, on l'a mis sous lovenox pour éviter le risque de phlébite. Puis en regardant son dossier on a vu qu'elle avait fumé, on s'est posé la question. On commence à diminuer les neuroleptiques aussi pour voir si elle est quand même mieux et voir si on fait des recherches. Est-ce qu'on explore parce que ça peut être aussi par rapport à ses antécédents, peut-être des métastases pulmonaires, on essaie.

Alors il y a des gens, les médecins vont demander parce qu'on en a quand même beaucoup qui ont des troubles cognitifs. On essaie d'expliquer avec des mots simples, et s'ils nous disent oui, on va faire des explorations. Après on demande également à la famille s'ils sont OK aussi.

Je pense aussi à une autre dame qui est dialysée et on suspecte malheureusement un cancer au niveau de l'appareil génital et on lui a expliqué avec des mots simples qu'on suspectait quelque chose de plus grave et qu'il faudrait faire des recherches mais que ça engendrerait de l'emmener dans le CHU le plus près. Sauf qu'elle y va déjà 3 fois par semaine, on voit bien que les dialyses la fatiguent, elles sont moins longues, elles durent 2h au lieu de 3h parce qu'elle n'est pas bien et même si elle a des troubles, elle a quand même compris. Il y a des moments où elle est bien. Elle nous a dit qu'elle ne voulait pas donc on n'a pas exploré. Je pense que les médecins essaient à chaque fois de leur expliquer les choses même s'ils ne comprennent pas tout. Après il y a des familles qui sont là et si elles veulent qu'on explore, on le fait.

ESI : Dans cette situation, si la famille aurait voulu explorer alors que la dame avait dit non. Vous auriez pris quel chemin ?

IDE A : J'ai eu un cas, le monsieur est décédé malheureusement. Je pense qu'il avait quelques troubles. Il voulait mourir, il nous le disait ouvertement. Il avait fait une décompensation cardiaque, il était insuffisant respiratoire avec plein d'autres choses. Il fallait qu'il soit hospitalisé, on lui avait demandé et il préférait rester ici. Sauf que sa sœur n'était pas du tout au clair, elle voulait qu'on le sauve. Le lundi, on m'a dit "écoute, il a décidé de rester ici donc arrivera ce qui arrivera". On passait plus en soins de confort, sachant que nous, on avait mis des traitements en place comme du lasilix

pour essayer de faire quand même quelque chose. Le lendemain je suis revenue, on m'a dit que le médecin l'avait revu et qu'il allait être hospitalisé en médecine parce qu'il y a plus de présence médicale. Il partait aussi pour une pause de midline, ce qui est quand même un soin invasif. Soit-disant que le patient avait dit oui. Il est parti, il a eu son midline, je me suis dit qu'il allait sûrement revenir chez nous parce qu'en USLD maintenant on fait quand même beaucoup plus de choses qu'avant. Finalement, comme il n'y avait pas assez de présence médicale chez nous parce qu'on a des soucis de remplacement de médecins, il est resté hospitalisé en médecine. On suivait, on prenait des nouvelles parce qu'on a accès aux observations des médecins. On a vu qu'il revenait chez nous, mais pour soins de confort. J'ai eu du mal à comprendre parce qu'on nous avait dit qu'on le faisait hospitaliser pour le sauver. C'était soit il restait chez nous et on faisait des soins de confort ou soit il était envoyé en médecine et on le sauvait. Il devait revenir en fin de semaine et malheureusement il n'est pas revenu. Il est décédé en médecine, il a fait une infection sur son midline. J'ai trouvé ça dur. Je me rappelle que quand on me l'a annoncé j'avais eu les larmes aux yeux, je me suis dit qu'il était décédé avec des gens qu'il ne connaissait pas. J'ai trouvé ça dur, j'ai trouvé dommage qu'on ne l'ait pas écouté. Je pense qu'on a plus écouté sa sœur. On a dit qu'on allait le sauver et au final, il est décédé avec des gens qu'il ne connaissait que depuis 8 jours. Je pense que même si notre accompagnement à nous est pas top parce qu'on n'est pas une équipe de soins palliatifs, on n'a pas le personnel pour, mais il aurait été avec une équipe qu'il connaissait. Je trouve ça dommage qu'il ne soit pas parti avec une équipe qu'il connaissait. Surtout qu'on a réalisé des soins invasifs, une pose de midline même si ça reste simple, ce n'est pas rien. On ne l'a pas trop écouté. Je pense qu'on a poussé, plus écouté sa sœur. Après je pense qu'il y a des gens, si les familles disent un peu plus que d'autres on fera les choses et d'autres parce qu'ils ne disent pas, on fera peut-être moins.

J'ai une autre dame qui, au niveau du comportement, a de gros troubles. On ne sait pas si c'est de l'inconfort, si c'est son comportement par rapport à ses troubles, si c'est de l'agitation et l'équipe est en souffrance. La famille a commencé à avoir du mal à voir la grand-mère/ maman comme ça. On nous a dit de poser une seringue de Midazolam, pour qu'elle soit plus détendue, plus endormie pour quand ils viennent la voir, alors qu'ils viennent très peu. Ils trouvent difficile de la voir comme ça. On a essayé beaucoup de traitements, elle a eu des neuroleptiques, elle a eu des anxiolytiques, on n'y arrive pas. Là, on vient de remettre quelque chose en place, du midazolam en per os. On verra ce que cela donne mais je ne pense pas qu'on sera invasif. On voudrait peut-être essayer une seringue de Midazolam au long cours pour qu'elle soit plus détendue. Son fils est contre la mise en place d'une seringue de Midazolam, ça fait peur parce qu'on sait que malheureusement le Midazolam, ça peut entraîner une diminution de l'état général, elle peut partir. Donc oui les personnes avec des troubles cognitifs, on leur demande après je ne sais pas si elles comprennent vraiment. Par contre, s'ils nous disent non, on essaie de faire le point avec la famille et d'aller dans le même sens. Mais après il y a des familles qui ne sont pas au clair, qui sont dans le déni, ce que je comprends tout à fait aussi et on essaie.

ESI : Sur quoi t'appuies-tu pour dire que le soin que tu prodigues à une personne âgée souffrant de troubles cognitifs répond à ses besoins ?

IDE A : Par exemple, quand ils ont des troubles cognitifs ils peuvent se mettre en rétion, être en globe. On sait que c'est douloureux, ça entraîne encore plus de confusion donc il est nécessaire de poser une sonde. J'ai des collègues qui disent non, on est invasif, il faut les laisser tranquilles, mais en même temps je trouve que c'est soulager la personne parce que ça fait mal d'être en globe. Je trouve que même si c'est un soin invasif, ça apporte quand même du confort aux résidents. Il y a des soins, ça apporte du confort, d'autres oui on en fait peut-être de trop, d'autres fois, on se dit qu'on ne fait pas assez, parce que ce n'est pas nous qui décidons, ce sont les médecins.

Malheureusement, il y a aussi des fins de vie avec des personnes âgées qui ont des troubles cognitifs. Des fois pour des perfusions on se pose la question. Ils sont hydratés donc quelque part ça maintient en vie, on pèse le pour et contre pour savoir si on doit arrêter la perfusion. Il y a des médecins qui ne sont pas trop à l'aise, il y a des médecins qui sont pour, d'autres qui sont contre. C'est vrai que même vis-à-vis des familles c'est difficile parce que déjà quand leur proche ne mange pas, ils nous disent "il ne mange pas donc il va mourir". On essaie de leur expliquer que non ce n'est pas parce qu'il ne mange pas qu'il va mourir. Si on leur donne à manger, c'est nous malheureusement qui allons les faire partir plus vite, ou pas, parce que ça veut dire fausse route, pneumopathie d'inhalation et ça peut engendrer le décès. On leur dit que, non, ce n'est pas grave. Après c'est vrai que les gens pour eux la nourriture c'est important mais on leur dit qu'il y a la perfusion, il y a l'hydratation qui est là, c'est important. Des fois quand ils sont vraiment moins bien, les familles ne comprennent pas qu'ils soient encore là, sauf qu'il y a la perfusion et ça maintient, mais tu peux pas leur dire parce que ce n'est pas facile. Des fois on prolonge parce qu'il y a l'hydratation. Des fois, on a les seringues en plus de midazolam ou de morphine. On peut augmenter les doses parce qu'ils sont douloureux. On n'est pas là pour les laisser souffrir donc on augmente. Des fois ils ne comprennent pas, on a des familles, après c'est compliqué, qui nous demandent carrément d'accélérer. Je dis non, on ne peut pas et nous il y a des fois entre nous, on se pose la question de la perfusion parce que des fois ils ont toujours une perfusion et ce n'est pas évident aussi d'en parler au médecin parce que c'est à eux de prendre la décision. Des fois même si c'est une perfusion sous-cutanée quelque part, c'est invasif parce qu'on le maintient aussi. Ce n'est pas toujours évident. Ce n'est pas toujours facile mais y a des fois au niveau de mes pratiques, il y a des soins où je trouve qu'on n'est pas cohérent parce que t'as des gens qui peuvent faire des décompensations cardio donc on leur fait du lasilix pour qu'ils soient mieux et puis à côté on a une perfusion d'un litre donc tu te dis qu'il y a un problème parce qu'on utilise ce type de traitement mais on ne diminue pas nos perfusions. C'est vrai que des fois on ne comprend pas tout.

Rien que les prises de sang ce sont des soins invasifs et c'est vrai qu'en fonction des pathologies et de l'état du résident avec le médecin, des fois il y a des décisions qui font qu'au bout d'un moment on arrête de faire les surveillances biologiques.

ESI : Parce qu'il n'y a plus d'intérêt thérapeutique ?

IDE A : Oui, oui. On a un monsieur qui avait de la chimio per os et on a arrêté le traitement et puis on a fini par arrêter le suivi biologique. On essaie de peser le pour et le contre parce que des fois ils ont des bilans prescrits quand ils ne sont pas bien. Mais quand ils ne sont pas bien tous les 2 jours, quel est l'utilité de faire un bilan biologique ? C'est vrai que des fois on ne pense pas à tout mais au bout d'un moment on en parle avec le médecin, c'est invasif donc on arrête. On prévient la famille, on leur explique bien.

J'ai une dame qui est décédée d'une leucémie et sa fille avait voulu savoir si sa maman allait décéder de sa leucémie ou d'autre chose. On avait fait une prise de sang alors qu'on avait arrêté parce qu'elle voulait savoir, alors très procédurière la famille. On avait décidé d'arrêter donc on l'a fait pour la fille. Nous on en parle pas toujours au médecin mais c'est vrai qu'il y a des fois ça reste compliqué, des fois il y a des choses qu'on a du mal à comprendre. On trouve dommage d'embêter la personne, de faire une prise de sang, ce n'est pas anodin, des fois ce sont des gens qui sont difficiles à piquer.

On a des gens qui ont des pathologies où on a besoin de les transfuser parce qu'ils sont anémiés. Je reprends l'histoire du monsieur pour qui on avait arrêté la chimio per os, c'est vrai qu'il avait une anémie et son état s'était dégradé. S'était posé la question de la transfusion et on avait décidé que non parce que malheureusement, on l'avait déjà transfusé et ça n'avait servi à rien. La décision a été prise de ne pas le transfuser puisqu'il n'y avait pas d'efficacité derrière sur la biologie, il n'y avait pas de bénéfice pour lui. Après des fois c'est pareil, au lieu de faire des transfusions, on essaie des fois de faire du ferinjecte, c'est un médicament qu'on peut faire. Alors il y a certains résidents, on va faire une fois d'autres en fonction des médecins et de la pathologie, ça peut être prescrit 3 jours d'affilée, après il faut quand même piquer en IV. Il y a quand même une surveillance tension, ce n'est pas anodin, mais on essaie autre chose, du ferinjecte plutôt que la transfusion.

ESI : Quelles difficultés rencontres-tu lorsque tu effectues un soin invasif à une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?

IDE A : D'expliquer le soin parce que je leur explique le soin, mais comme ils ont des troubles ils ne comprennent pas donc ce n'est pas évident. Déjà, j'essaie d'aller toute seule des fois parce que je pense qu'on est moins agressif plutôt que d'arriver à deux. Puis si vraiment c'est trop compliqué pour, par exemple une prise de sang, je vais convenir avec mes collègues, je vais appuyer sur la sonnette. Si j'appelle c'est que j'ai besoin d'aide parce que le résident peut bouger. Puis il peut refuser. Donc, ma collègue vient, on essaie de discuter avec le patient, de l'occuper, de lui changer les esprits. Elle va parfois aussi tenir le bras parce que certains ont des réactions. Après, on essaie de déjà discuter, d'essayer de leur changer les idées, de les occuper même par rapport à des pansements. On essaie de les occuper à autre chose, mais c'est vrai que la prise de sang des fois ma collègue va lui tenir le bras, parce que je sais qu'il va bouger, il va avoir une réaction donc ce n'est pas agréable. On le tient un petit peu ce n'est pas maltraitant mais c'est quelque part pour ne pas lui faire plus mal et que la prise de sang on la fasse du premier coup plutôt qu'on aille toute seule, qu'il bouge et puis qu'on soit obligé de

repiquer parce qu'il a bougé, on a loupé. Si on peut le faire en discutant, en essayant de lui changer les idées, mais il y en a d'autres on ne peut pas.

J'ai en charge une personne qui est handicapée, il a des troubles mentaux donc ce n'est pas évident, même une perfusion sous-cutanée. Je sais que je ne peux pas y aller toute seule, l'autre fois pour une prise de sang, j'étais toute seule au final j'ai failli me piquer. Il a des gestes que je n'aurais pas pensés et maintenant je n'y vais pas toute seule aussi bien pour les sous-cutanées que les prises de sang. Je ne peux pas parce qu'il est brutal donc c'est vrai que c'est un peu compliqué. Même discuter avec lui, c'est compliqué parce qu'il a des troubles mentaux, on est obligé de lui tenir la jambe si c'est une sous-cutanée ou de lui tenir le bras pour faire la prise de sang parce qu'il ne va pas comprendre même si on lui explique. Après, je pars du principe que j'y vais toute seule, j'essaie parce que je me dis qu'on est moins agressif. Puis si c'est compliqué, que je n'y arrive pas parce que ce n'est pas toujours évident à la fois de se concentrer sur son geste et de discuter, j'appelle une collègue et puis on lui parle de sa vie, de ce qu'il faisait avant et ça fonctionne. On détourne l'attention.

Après il y a des gens qui préfèrent avoir moi plutôt que mon autre collègue, parce qu'on peut être plus douce, enfin prendre plus notre temps, le fait aussi d'expliquer le soin, il y en a qui ne vont pas expliquer qui vont faire comme ça. On est tous différents.

ESI : Quelles difficultés rencontres-tu dans la recherche du consentement d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?

IDE A : Ce n'est pas facile de leur expliquer alors je leur explique avec des mots simples, mais ce n'est pas toujours évident parce qu'ils sont dans leur monde. Pour la prise de sang, je vais leur dire des mots très simples, je vais leur dire que j'ai besoin de faire une piqûre. Je leur montre leur bras, la veine. Après pour le garrot, je ne vais pas dire "garrot", je dis que je vais mettre un élastique, que ça va serrer, que ce n'est pas très agréable mais qu'on va faire au plus vite. Je leur explique avec des mots simples parce que si je dis que je viens faire la prise de sang et que je vais poser un garrot ou que je vais les perfuser en IV pour poser un médicament, ils ne vont pas comprendre. Je leur explique avec des mots très simples le geste. Après ils comprennent, ils ne comprennent pas. Avec les gens qui ont des troubles cognitifs, pour le consentement, on leur explique bien avec des mots simples, parfois ils vont nous dire oui, alors est-ce qu'ils ont compris ? Je leur dis que j'ai besoin de faire ça, est-ce qu'ils ont vraiment compris l'intérêt du soin ? Je ne sais pas. Je leur explique, mais je ne sais pas s'ils comprennent le but, l'intérêt.

ESI : Oui, tu ne sais pas si c'est vraiment un consentement éclairé ou si c'est juste un oui pour répondre quelque chose ?

IDE A : Je n'en suis pas persuadée. Il y en a oui je sais mais il y en a d'autres pour qui non je ne suis pas persuadée. Ça me fait réfléchir. Je ne suis pas persuadée, mais le fait peut-être d'expliquer le soin, je pense qu'ils disent oui, plutôt que de leur sauter dessus sans rien leur dire. Je ne suis pas persuadée qu'ils comprennent tout.

ESI : Quelle stratégie mets-tu en œuvre pour recueillir le consentement d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ? Tu m'as dit que tu adaptes ta communication, mais est-ce qu'il y a par exemple des gestuelles que tu vas remarquer et pour lesquelles tu vas te dire oui elle est consentante ou non elle exprime plutôt un refus. Je réadapte un peu la question, ça rentre plus dans le décèlement du consentement.

IDE A : Je passe beaucoup par le relationnel, la communication, je réexplique. Il y en a qui au début, ils vont me dire non, ça c'est sûr, mais quand je vais leur expliquer, ils vont me dire oui.

ESI : Est-ce que dans ce cas-là tu sais s'ils te disent oui juste pour que tu arrêtes d'expliquer, ou est-ce que c'est parce que finalement ils ont compris le soin ?

IDE A : Il a compris que j'allais faire une prise de sang. Si, si, je pense. Ce n'est pas pour que je m'en aille plus vite et pour être débarrassé. Je pense qu'il a fini par comprendre quand même puis il est resté calme. Il ne s'est pas agité ni rien. Après, c'est vrai qu'ils peuvent nous dire oui et s'énerver après, donc là on ne va pas le faire. Ce monsieur-là justement je sais qu'il y a des fois il n'a pas eu sa prise de sang tout de suite, il l'a eu plusieurs jours après parce qu'il ne comprenait pas, il s'énervait. On ne va pas insister, on ne va pas le blesser et puis nous nous mettre aussi en danger parce qu'il y a quand même une aiguille dans le cas de la prise de sang. Oui c'est la façon dont on explique qui fait qu'il finit par accepter.

ESI : As-tu vécu des situations où tu t'es sentie forcée de réaliser un acte invasif alors que le patient exprimait un refus ou que tu doutais de son consentement ? Peux-tu me raconter cet épisode ?

IDE A : Oui, c'est vieux. Le patient, c'est sûr qu'il ne voulait pas parce qu'il m'insultait et me crachait dessus, mais je n'avais pas le choix. Le médecin m'avait demandé de le faire, et oui c'est dur parce que là j'avais vraiment l'impression d'être maltraitante. On avait beau expliquer que c'était pour son bien, pour essayer de faire quelque chose, de le sauver, pour qu'il aille mieux, il ne voulait pas, il était dans son monde. Il était dans le refus. On était à deux, on l'a maintenu. Il m'insultait, il a même levé les jambes pour montrer son refus mais je n'avais pas le choix. Il fallait qu'on essaie le traitement. C'était comme ça et pas autrement. C'est compliqué parce qu'on a vraiment l'impression d'être maltraitant. Tu sors de la chambre, tu pleures, en plus tu t'es fait traiter de tous les noms, et quand tu vois comment tu réalises tes soins, tu te dis waouh. Donc c'est dur, c'est dur. On se demande mais "comment je travaille".

ESI : C'était quel type de soins ? Et est-ce que le soin aurait pu soit être différé, soit ne pas être entrepris ?

IDE A : C'était pour faire une perfusion IV et pouvoir mettre un traitement en place, mais on n'avait pas le choix de le faire en IV. Il ne pouvait pas être différé, c'était par rapport à son état général qui s'était dégradé. Je ne pense pas que son consentement ait été demandé en fin de compte. La biologie était telle qu'il fallait faire quelque chose.

ESI : Cet épisode a-t-il eu un impact pour la suite de la prise en charge de ce patient ?

IDE A : Dès qu'il y avait des soins invasifs c'était compliqué, parce qu'en plus il avait arraché la perfusion, donc il a fallu repiquer. Il a quand même été maintenu au niveau des poignets en termes de contention.

ESI : Et toi, pour retourner dans la chambre, as-tu eu des appréhensions ?

IDE A : Oui, parce que j'avais un peu peur. Quand tu te fais taper dessus, cracher dessus et insulter c'est difficile de revenir. Au final on exécute ce que le médecin nous demande de faire mais ce n'est pas facile de travailler comme ça. Puis, on prend à cœur alors qu'on sait que le patient n'a pas toute sa tête mais quand il dit des choses comme ça. Je pense que quand il ne veut pas et que tu l'embêtes lorsque tu fais des soins tu appréhendes. Puis tu pars, tu n'es pas contente de toi parce que je ne conçois pas mon métier comme ça. C'est vrai que ce n'est pas facile puis après on ne peut pas en parler en équipe donc ce n'est pas évident.

ESI : Le fait de ne pas pouvoir en reparler, je pense que ça n'aide pas non plus.

IDE A : Oui, ça n'aide pas à aller de l'avant

ESI : **Dirais-tu que ta manière de déceler le consentement chez une personne âgée souffrant de troubles cognitifs a évolué depuis le début de ton exercice professionnel ? A quels niveaux ?**

IDE A : Oui, parce que quand je suis sorti de l'école, je pense que j'utilisais plus des termes médicaux. Maintenant, je me mets plus à leur niveau, je m'adapte à eux. Je ne sais pas comment expliquer ça. Avant j'expliquais avec des termes médicaux, mais tu te rends compte qu'au final ils ne comprennent pas, donc je trouve ça dommage, mais comme nous quand on va voir un médecin et qu'il nous sort ses grands mots, les termes médicaux, on ne connaît pas tout. Plutôt que de sortir des termes médicaux, je pense que des fois il faut expliquer avec des mots simples. Parce que tu leur dis des choses et puis ils sont là "je n'ai rien compris". Moi ça fait quand même quelques années que je travaille au même endroit donc tu prends tes marques. Moi je suis dans mon service et quelque part je suis dans ma bulle, donc je pense que j'irai ailleurs, je serai un petit peu perdu d'aller ailleurs. On se dit que d'ailleurs on n'est peut-être pas capable d'aller dans un autre service. Oui même par rapport à quand je vois des jeunes qui arrivent, je vois que je suis dans mon élément, je connais mon truc mais j'irai ailleurs ce serait compliqué. Donc au niveau relationnel, oui, ça a changé par rapport à mon début de carrière. Et puis je pense qu'il y a l'expérience aussi. Oui ça a évolué, on s'adapte. C'est comme des fois on dit qu'il faut les remettre en situation parce qu'ils sont dans leur monde. Moi il y a des fois je ne les mets pas dans la situation, je suis avec eux dans leurs délires quelque part mais au moins il n'y a pas d'agressivité et ça se passe bien. Même du coup, pour faire mes soins, s'ils sont invasifs je suis dans leur truc, ça se passe beaucoup mieux, plutôt que les remettre dans la réalité des choses

ESI : As-tu quelque chose à ajouter ?

IDE A : Non c'est bon, j'espère que j'ai bien répondu

ESI : Ok c'est parfait dans ce cas, merci.

IDE A : Il y a des choses auxquelles on ne pense pas. De toute façon, je pense qu'on fait quand même les soins, mais ils ne comprennent pas ce que tu leur expliques. Je pense qu'ils disent oui, mais je

pense qu'ils ne comprennent pas. Des fois ils vont te dire oui, mais c'est quand tu vas commencer à faire le soin, qu'ils vont se dire "ouh lalalala".

On a un monsieur, dès qu'il voit qu'on arrive, dès qu'il voit une blouse blanche, il commence à stresser. On n'a pas commencé, on a à peine préparé la seringue et il est comme ça, tout crispé.

Des fois on essaie de l'occuper, de mettre la télé, des fois je n'ai pas commencé mais il là (bruit de quelqu'un qui panique). Je dis "je n'ai pas commencé", mais il voit la seringue à côté donc on essaie de l'occuper, on y va à deux. Quand l'aide soignante parle et détourne son attention, ça fonctionne. Ce monsieur a de gros troubles cognitifs. Des fois je vais lui poser une question il va me répondre oui, puis après je vais lui demander autre chose "oui", il va dire oui à tout.

Annexe III : Entretien n°2

ESI : Merci pour le temps que tu m'accordes pour cet entretien. Pour resituer le contexte, je fais mon mémoire de fin d'études sur le consentement des personnes âgées notamment lors de soins invasifs. En lien avec la suite de mes recherches, j'ai préparé quelques questions pour que tu m'aides à répondre à ma problématique. **Pour commencer, peux-tu me parler de ton expérience professionnelle ?**

IDE B : Je suis infirmière depuis 2017. J'ai fait beaucoup de stages à l'hôpital, je suis allée plutôt dans le secteur EHPAD et maisons de retraite. J'ai voulu quand même avant de partir sur les EHPAD faire du bloc donc j'ai fait 4 mois de bloc opératoire et après je suis allée dans différents EHPAD puis je suis arrivée ici au centre de soins en 2020 au début du COVID.

ESI : Si tu devais décrire une personne âgée souffrant de troubles cognitifs, que dirais-tu ?

IDE B : Tu parles de personnes âgées, mais il peut y avoir aussi des personnes qui sont âgées dans leur âge mais qui n'ont pas un physique âgé. Les troubles cognitifs, je les ressens comme une personne qui peut être perdue ou qui n'a pas la réponse adaptée à ce qu'on va lui demander. Quelqu'un qui est perdu, qui est perdu dans son regard, dans ses propos. Je le perçois comme ça les troubles cognitifs.

ESI : Quelles sont pour toi les spécificités du prendre soin d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?

IDE B : Je dirais de ne surtout pas brusquer. En tant que professionnel, on analyse, on voit bien que la personne n'est pas dans le même monde que nous, mais il ne faut pas brusquer, être plutôt dans une approche bienveillante et plutôt observatrice aussi, de comment elle est, comment elle se débrouille, cette personne-là. Puis, tant qu'elle ne se met pas en danger, je suis plutôt ouverte, je suis dans l'idée de la laisser faire. Si ça lui va bien de faire quelque chose qui pour nous n'est pas sensé mais qui ne la met pas en danger, pour moi ça n'a pas vraiment d'importance. Je m'adapte.

ESI : A quoi portes-tu une attention particulière ?

IDE B : À la mise en danger, mais avec les troubles cognitifs on peut aussi se trouver face à quelqu'un qui est malheureux, qui a des troubles dépressifs ou qui se rend compte avec des fenêtres de lucidité, qui se rend compte qu'il n'est pas cohérent sur certains moments de la journée. Il faut faire très attention à ça parce que ça peut créer des bas au niveau psychique qui sont à prendre en compte. On peut très bien arriver chez la personne, dans le domicile, où elle va bien un jour et le lendemain ça ne va pas. On ouvre la porte de la chambre, ça va bien et puis la seconde d'après, elle repense à sa famille, ses enfants, son mari et ça ne va pas. Elle est dans quelque chose de plus bas. Je pense que c'est quelque chose qu'on doit prendre en compte dans la prise en charge.

ESI : Sur quoi t'appuies-tu pour dire que le soin que tu prodigues à une personne âgée souffrant de troubles cognitifs répond à ses besoins ?

IDE B : Sur son retour, mais c'est compliqué d'avoir un retour avec ce genre de personne. Sur l'essai aussi, on essaie, on voit. Si c'est quelque chose qui lui plaît plusieurs fois, on peut se dire que ça c'est

plutôt pas mal pour elle, c'est un besoin qu'elle a. On se base aussi sur la famille qui peut nous donner des informations "elle aimait bien regarder le sport, il aimait bien aller en balade".

ESI : Quelles difficultés rencontres-tu lorsque tu effectues un soin invasif chez une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?

IDE B : Soit elle peut "sur avoir très très peur", exagérer sa potentielle douleur ou alors en avoir rien à faire. Quelqu'un qui va peut-être trembler deux fois plus, ou pousser des petits cris, je pense que c'est possible que ça puisse nous agacer aussi lorsqu'on fait un soin.

ESI : Des fois, c'est peut être parce qu'ils ne comprennent pas trop le soin

IDE B : Exactement, ça peut être une incompréhension alors la solution c'est peut-être tout simplement avant de sortir son aiguille, d'expliquer ce qu'on va faire. Le problème c'est qu'on peut expliquer mais comme ils ne sont pas cortiqués forcément comme on voudrait, ils ne comprennent pas ce qu'on va faire. C'est difficile aussi d'expliquer alors qu'on sait que ça ne va pas être compris par le patient.

ESI : Comment t'adaptes-tu à ces difficultés ?

IDE B : En connaissant plus mon patient, je m'adapte à ses difficultés, je m'adapte à lui. L'idée c'est que je m'adapte à lui, que je puisse repérer tout de suite ce qui va le gêner et contourner un petit peu ça.

ESI : Quelles difficultés rencontres-tu dans la recherche du consentement d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?

IDE B : Le "oui". Parce que je ne sais pas si c'est un oui compris, un oui "OK je suis d'accord" ou si c'est le oui mais il ne sait pas ce qui va lui arriver.

ESI : Quelle stratégie mets-tu en œuvre pour recueillir le consentement d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs ?

IDE B : La négociation. On peut faire de l'imagerie par exemple, un peu comme les enfants avec leur doudou, parce qu'au final ils ont des troubles cognitifs, ils ne comprennent pas trop ce qui se passe, les enfants c'est la même chose. On peut aussi les faire toucher, pas l'aiguille mais la seringue par exemple, ou le pansement, le pansement qu'on va leur mettre, les faire manipuler le pansement.

ESI : Dans le cas où le patient se montre brusque notamment par des gestes, que fais-tu ?

IDE B : Je m'assois à côté de lui et je prends plus le temps. Parce que s'il y a le non c'est le refus de soin, donc qu'est-ce qu'on fait avec le refus de soin ? Soit on négocie, on met en place des stratégies, soit on respecte et on diffère le soin et ce sera peut-être une autre collègue, un autre élève de la journée avec qui ça marchera. En plus avec les troubles cognitifs, ce n'est pas forcément lié au soin en lui-même, ça peut être aussi lié à la personne et au moment. Nous, on arrive dans la chambre et on a décidé de faire ça, oui, mais lui, il n'a peut-être pas décidé de faire ça, il n'est peut-être pas non plus enclin à recevoir ce soin-là et dans sa tête il n'est pas prêt.

ESI : Quel est l'intérêt selon toi de poursuivre la recherche du consentement à un geste invasif chez une personne âgée alors que ses fonctions cognitives sont altérées ?

IDE B : Pour les futurs soins, déjà, parce que si on force notre patient à avoir une injection, le mois d'après si on revient avec une aiguille, là c'est sûr qu'on va se faire recevoir. Il vaut mieux avoir un refus et prendre le temps, mettre en place des stratégies, comprendre son patient. Pourquoi il ne veut pas ? Comment on peut mieux lui amener le soin ? Il faut commencer ces démarches-là dès le début, plutôt que de le forcer, pour pouvoir après revenir, s'il y a besoin. C'est important d'établir une relation de confiance avec son patient.

ESI : **As-tu vécu des situations où tu t'es sentie forcée de réaliser un acte invasif alors que le patient exprimait un refus ou que tu doutais de son consentement ? Peux-tu me raconter cet épisode ?**

IDE B : Est-ce qu'une toilette on peut trouver ça invasif ? On n'est pas sur un acte avec une piqûre mais pour cette personne, c'est invasif. C'est une patiente avec des troubles cognitifs qui nous insulte, qui est dans un refus total mais tous les matins on arrive. On est obligé parce qu'elle s'abîme énormément. Elle subit notre soin, c'est extrêmement invasif pour elle parce que c'est ses parties intimes et on suspecte qu'il s'est passé quelque chose dans sa vie de jeune femme. Donc elle subit le soin, nous on subit le soin et on est obligé de le faire. C'est une obligation alors il y a certains jours on prend plus le temps, on présente, puis on y va plus doucement et il y a d'autres jours où elle est dans une démarche plus agressive, pleine de frustration et elle ne peut que se mettre en colère, elle ne peut que se débattre, mais nous, on est obligé. Ce n'est pas facile.

ESI : **Comment vis-tu ces épisodes ?**

IDE B : C'est frustrant pour nous parce qu'on est face à un refus de soins et on est là normalement pour s'occuper d'elle et en même temps on est face à de la violence mais c'est de la violence liée à ces troubles cognitifs, donc on capitule mais on sait très bien que ça ne va pas être à son bénéfice au niveau cutané, mais en même temps, on est face à une personne qui se débat et qui ne va pas être bien.

ESI : **A-t-il eu un impact pour la suite du prendre soin, notamment quand tu viens pour d'autres soins ?**

IDE B : Si on vient par exemple pour une prise de sang, elle ne va rien nous dire. Elle va nous râler mais ça ne va pas être aussi important que pour la toilette. C'est un geste invasif mais il est peut-être moins invasif qu'une toilette pour elle. C'est peut-être ça dans l'histoire des gestes invasifs, il y a un degré pour chaque personne. Les soins invasifs, on imagine que c'est l'aiguille, quelque chose de sombre, le soin de quelque chose qui rentre. On imagine que c'est ça, mais en fait, pour chaque personne, c'est différent. Pour cette dame, je pense qu'elle n'en a rien à faire de l'aiguille.

ESI : **Dirais-tu que ta manière de déceler le consentement chez une personne âgée souffrant de troubles cognitifs à évolué depuis le début de ton exercice professionnel ? A quels niveaux ?**

IDE B : Oui. Elle a évolué parce qu'avant on attend le oui. Maintenant, on arrive à voir quand la personne, elle a un mouvement de recul sur notre acte. Là, je parle au-delà des personnes avec des troubles cognitifs. On arrive à voir qu'elle n'a pas envie sans le verbal. On arrive à déceler ça et tout de suite on met en place notre stratégie de soins. Puis, on va chercher autrement, on contourne pour

après, ramener notre soin. Après, avec les personnes avec des troubles cognitifs, c'est sûr que ça a évolué parce qu'on a beaucoup plus d'aplomb. On a une posture professionnelle qui est beaucoup plus structurée et puis on sait quel professionnel on est aussi, enfin je sais quel professionnelle je suis, donc je pense que j'ai plus d'aisance aussi à déceler comment la personne, elle voudrait que je me comporte. Si il faut s'asseoir sur le bord du lit, on s'assoit sur le bord du lit et puis on s'adapte.

ESI : Quelle différence as-tu pu remarquer sur la place du consentement entre les établissements de soins notamment l'EHPAD et le domicile ?

IDE B : Déjà, je trouve qu'en EHPAD on dit qu'ils sont chez eux, mais ils ne sont pas chez eux et nous avec le domicile là c'est chez eux réellement donc s'ils veulent nous mettre à la porte, ils nous mettent à la porte s'ils ne veulent pas de leurs soins. Ce matin, je suis arrivée chez un patient pour un pansement, j'ai négocié, j'ai pris une chaise, on s'assoit, on se demande pourquoi. "Non, moi il est très bien fait. Il a été très bien fait hier, je n'ai pas eu mal, je ne veux pas, je ne veux pas, je ne veux pas." "Pas de bol, c'était moi hier, c'est moi qui l'ai fait hier mais je refais de la même façon, je refais pareil mais il faut que je voie." Non, non, il ne voulait pas, ce n'est pas grave. Sur le moment on se dit est-ce que c'était nécrosé et est-ce que c'était puant ? Quel est le bénéfice risque que je le fasse ou que je ne le fasse pas ? Tant pis, ça ne va pas le faire mourir dans la journée. Là, on était face à un refus avec quelqu'un qui n'a pas de trouble cognitif. En EHPAD, la personne si elle ne veut pas avec moi ce matin, ce n'est pas grave, je vais passer à ma collègue d'après-midi et ma collègue elle reviendra et peut-être que cette personne-là qui a des troubles cognitifs dans l'après-midi ce sera mieux après sa sieste et on fera le pansement. Je trouve que oui, c'est très différent. Le consentement en EHPAD et à domicile, c'est très différent.

ESI : Est-ce qu'en établissement tu vas plus insister ou te sentir forcé de réaliser le soin ?

IDE B : J'ai plus de possibilités de différer le soin, je dirais, donc il y a plus de chances que je puisse faire le soin.

ESI : As-tu quelque chose à ajouter ?

IDE B : Je trouve que le consentement est un beau sujet de discussion parce que c'est quelque chose qu'on doit respecter en tant que professionnel et qui n'est pas forcément facile à avoir, puis à admettre aussi, en tant que professionnel. J'ai fait mon mémoire sur le refus de soins, ça se rejoint un petit peu. En fin de diplôme, j'ai été très frustrée du refus de soins, ça se rejoint avec ton consentement et je trouve que ça apporte beaucoup aussi d'avoir du refus de soin parce que ça permet aussi de se remettre en question. Ça permet d'évoluer et ça permet aussi de comprendre plus son patient. C'est dur parce qu'on se dit punaise, on a mal fait quelque chose ou on a oublié quelque chose dans la façon de faire dans la démarche professionnelle, tout ça et en fait non, c'est le patient qui ne veut pas du soin pour une tout autre raison, et en tant que professionnel, on doit respecter son choix.

Annexe IV : Tableaux d'analyse

Objectif 1 : Définir les spécificités de la prise en charge d'une personne âgée souffrant de troubles cognitifs

Catégories	Thèmes	Items	
		IDE A	IDE B
Manifestations des troubles cognitifs	Altération de la perception de la réalité	<p>“dans leur monde” ; “périodes qui sont plus compliqués que d'autres” ; “ils sont dans leur monde” ; “ils sont dans leur monde peut être qu'en effet ils ne comprennent pas” ; “ils ne comprennent pas tout” ; “comme ils ont des troubles, ils ne comprennent pas” ; “ils sont dans leur monde” ; “ils ne comprennent pas ce que tu leur expliques”</p>	<p>“perdue” ; “pas dans le même monde que nous” ; “compliqué d'avoir un retour” ; “soit elle peut sur avoir très très peur, exagérer sa potentielle douleur ou alors en avoir rien à faire” ; “incompréhension” ; “comme ils ne sont pas cortiqués comme on voudrait ils ne comprennent pas ce qu'on va faire” ; “ils ne comprennent pas trop ce qui se passe” ;</p>
	Dégradation du psychique	<p>“qui a des gros troubles, qui se sentait persécutée”</p>	<p>“on peut aussi se trouver face à quelqu'un qui est malheureuse, qui a des troubles dépressifs ou qui se rend compte avec des fenêtres de lucidité, qui se rend compte qu'elle n'est pas cohérente sur certains moments” ; “ça peut créer des bas au niveau psychique”</p>
	Manifestation des troubles cognitifs dépendamment du contexte	<p>“lors des soins de nursing, la toilette, ils peuvent se sentir agressés et vont être dans le refus et ça monte en tension”</p>	<p>“avec les troubles cognitifs, ce n'est pas forcément lié au soin en lui-même, ça peut être aussi lié à la personne et au moment. Nous, on arrive dans la chambre et on a décidé de faire ça. Oui, mais lui, il n'a peut-être pas décidé de faire ça, il n'est peut-être pas non plus enclin</p>

			à recevoir ce soin là et dans sa tête il n'est pas prêt".
Interactions soignant-soigné	Communication verbale du soigné	<p>“s'ils nous disent non, on essaie de faire le point” ; “parfois ils vont nous dire oui, alors est-ce qu'ils ont compris ?” ; “ils vont me dire oui” ; “peuvent dire oui et s'énerver après” ; “il m'insultait” ; “je pense qu'ils disent oui, mais bon je pense qu'ils ne comprennent pas” ; “ils vont te dire oui, mais quand tu vas commencer à faire le soin, ils vont se dire Ouh lalala” ; “des fois je vais lui poser une question, il va me répondre oui, puis après je vais lui poser autre chose “oui”, il va dire oui à tout”</p>	<p>“n'a pas la réponse adapté” ; “pousser des petits cris” ; “je ne sais pas si c'est un oui compris, un oui OK je suis d'accord ou si c'est le oui mais il ne sait pas ce qu'il va lui arriver” ; “nous insulte” ; “pousser des petits cris”</p>
	Communication non verbale du soigné	<p>“peuvent être agressives” ; “peuvent en agresser d'autres, aller les taper” ; “il est brutal” ; “il me crachait dessus” ; “il a même levé les jambes pour montrer son refus” ; “tout crispé”</p>	<p>“perdue dans son regard, dans ses propos” ; “ne peut que se mettre en colère, elle ne peut que se débattre” ; “violence liée à ces troubles cognitifs” ; “mouvement de recul”</p>
	Difficultés de communication	<p>“le contact n'est pas facile à faire” ; “leur expliquer les choses même s'il ne comprennent pas tout” ; “on leur demande après je ne sais pas si elles comprennent vraiment” ; “je n'en suis pas persuadée”</p>	<p>“c'est compliqué d'avoir un retour” ;</p>

Objectif 2 : Identifier les difficultés rencontrées par les soignants lors de la réalisation de soins invasifs et comprendre comment les soignants s’y adaptent.

Catégories	Thèmes	Items	
		IDE A	IDE B
Perceptions différentes du geste invasif	Patient	“dès qu’il voit une blouse blanche, il commence à stresser. On n’a pas commencé, on a à peine préparé la seringue et il est comme ça, tout crispé” ; “je dis “je n’ai pas commencé”, mais il voit la seringue à côté”	“est-ce qu’une toilette on peut trouver ça invasif ?” ; “pour cette personne c’est invasif” “pour une prise de sang, elle ne va rien nous dire” ; “je pense qu’elle en a rien à faire de l’aiguille”
	Soignant	“poser une sonde, j’ai des collègues qui disent non on est invasif, il faut les laisser tranquille, mais en même temps je trouve que c’est soulager la personne”	“Les soins invasifs, on imagine que c’est l’aiguille, quelque chose sombre, le soin de quelque chose qui rentre” ; “c’est peut-être ça dans l’histoire des gestes invasifs, il y a un degré pour chaque personne” ; “pour chaque personne c’est différent”
Droits du patient	Droit à la dignité	“si les portes sont fermées je frappe, après je rentre, je vais expliquer mon soin. Je lui dit qui je suis, je donne mon prénom, je lui dit que je suis l’infirmière que je viens pour faire ça” ; “J’explique tous mes soins pour déjà le réassurer parce que c’est vrai qu’on s’introduit dans leur intimité.” ; “j’essaie d’aller toute seule” ; “Même si ils sont dans leur monde peut être qu’en effet ils ne comprennent pas, mais je pense qu’on est moins agressif.” ; “dommage d’embêter la personne ;	“la solution c’est peut-être tout simplement avant de sortir son aiguille, d’expliquer le soin” ; “je m’assois à côté de lui et je prends plus de temps” ; “établir une relation de confiance avec son patient” ; “en tant que professionnel, on doit respecter son choix” ; “je suis plutôt ouverte, je suis dans l’idée de la laisser faire”

		“ce n’est pas anodin” ; “pas de bénéfice pour lui”	
	Droit à l’information et consentement aux soins	“on ne l’a pas trop écouté” ; “je ne suis pas persuadée” ; “même si elle a des troubles cognitifs, elle a quand même compris” ; “elle nous a dit qu’elle ne voulait pas donc on a pas exploré” ; “je ne pense pas que son consentement ait été demandé” ; “il y en a qui au début vont me dire non mais quand je vais expliquer ils vont me dire oui”	
Accompagnement par les professionnels	Posture	“je suis beaucoup dans le relationnel, dans le toucher” ; “je peux poser ma main sur leur main ou même passer ma main sur leur visage” ; “discuter, la communication, c’est important” ; “je suis avec eux dans leurs délires, au moins, il n’y a pas d’agressivité” ; “j’essaie d’aller toute seule, on est moins agressif” ; “le relationnel, la communication, je réexplique”	“approche bienveillante et plutôt observatrice” ; “ne surtout pas brusquer” ; “tant qu’elle ne se met pas en danger, je suis plutôt ouverte, je suis dans l’idée de la laisser faire, si ça lui va bien de faire quelque chose qui pour nous n’est pas censé mais qui ne la met pas en danger, pour moi ça n’a pas vraiment d’importance. Je m’adapte”
	Adaptabilité	“j’évalue en fonction de la personne que j’ai en face de moi” ; “je me mets plus à leur niveau, je m’adapte à eux” ; “on se pose la question” ; “on a discuté ensemble” ; “on a pesé le pour et le contre”	“je m’adapte à lui” ; “comprendre son patient” ; “important d’établir une relation de confiance avec son patient” ; “on s’adapte” ; “en connaissant plus mon patient, je m’adapte à ses difficultés” ; “on essaie, on voit, si c’est quelque chose qui lui plait plusieurs fois, on peut se dire que ça c’est plutôt pas mal pour elle, c’est un besoin qu’elle a” ; “repérer tout de suite ce

			qui va le gêner et contourner un petit peu ça” ; “on arrive à déceler”
	Stratégies mises en place	<p>“Pour la prise de sang, je vais lui dire des mots très simples, je vais leur dire que j’ai besoin de faire une piqûre. Je leur montre leur bras, leur veine. Après pour le garrot, je ne vais pas dire garrot, je dis que je vais mettre un élastique, que ça va serrer, que ce n’est pas très agréable mais qu’on va faire au plus vite” ; “c’est la façon dont on explique qui fait qu’il va finir par accepter” ; “on essaie de discuter avec le patient, de l’occuper, de lui changer les esprits” ; “on ne va pas insister” ; “on réessaiera plus tard”</p>	<p>“la négociation” ; “On peut faire de l’imagerie ... On peut aussi les faire toucher, pas l’aiguille mais la seringue par exemple, ou le pansement, le pansement qu’on va leur mettre, les faire manipuler le pansement” ; “on contourne” ; “le domicile là c’est chez eux réellement donc s’ils veulent nous mettre à la porte, ils nous mettent à la porte s’ils ne veulent pas de leurs soins” ; “Le consentement en EHPAD et à domicile, c’est très différent.” ; “J’ai plus de possibilités de différer le soin, je dirais, donc il y a plus de chances que je puisse faire le soin”</p>
Présence des familles	Ressources	<p>“on essaie de faire le point avec la famille et d’aller dans le même sens” ; “on demande également à la famille s’ils sont ok”</p>	<p>“on se base aussi sur la famille qui peut nous donner des informations : elle aimait bien regarder le sport, il aimait bien aller en balade”</p>
	Limites	<p>“il y a des familles qui sont là et si elles veulent qu’on explore, on le fait” ; “j’ai trouvé dommage qu’on ne l’ait pas écouté. Je pense qu’on a plus écouté sa soeur” ; “il y a des familles qui ne sont pas au clair, qui sont dans le déni” ; “on avait fait une prise de sang alors qu’on avait arrêté parce que la fille voulait savoir si elle allait mourir de sa leucémie ou d’autre chose”</p>	

Objectif 3 : Décrire le positionnement du professionnel de santé face à une personne âgée souffrant de troubles cognitifs

Catégories	Thèmes	Items	
		IDE A	IDE B
Le ressenti du soignant	Sa vulnérabilité	“c’est pas toujours évident” (6) ; “c’est pas toujours facile à gérer” (3) ; “compliqué” (8) ; “j’ai trouvé ça dur” ; il m’insultait et me crachait dessus, mais je n’avais pas le choix	“nous on subit le soin et on est obligé de le faire” ; “ce n’est pas facile” ; “on est face à de la violence” ; “on capitule” ; c’est frustrant”
	Ses émotions	“j’avais eu les larmes aux yeux, je me suis dit qu’il était décédé avec des gens qu’il ne connaissait pas. J’ai trouvé ça dur, j’ai trouvé dommage qu’on ne l’ait pas écouté” ; “tu sors de la chambre, tu pleures” ; “on prend à coeur alors qu’on sait que le patient n’a pas toute sa tête”	
	Ses appréhensions	“je sais que je ne peux pas y aller toute seule, je ne peux pas parce qu’il est brutal” ; “j’avais un peu peur, quand tu te fais taper dessus, cracher dessus et insulter, c’est difficile de revenir”	
	Ses valeurs	“ce n’est pas toujours facile mais il y a des fois au niveau de mes pratiques, il y a des soins où je trouve qu’on n’est pas cohérent” “des fois, il y a des choses qu’on a du mal à comprendre. On trouve dommage d’embêter la personne, de faire une prise de sang, ce n’est pas	“on est face à un refus de soins et on est là normalement pour s’occuper d’elle” ; “le consentement c’est quelque chose qu’on doit respecter en tant que professionnel et qui n’est pas forcément facile à avoir, puis à admettre” ; “ça apporte aussi beaucoup d’avoir du refus de soin

		<p>anodin” ; “c’est dur parce que là j’avais vraiment l’impression d’être maltraitante” ; “c’est compliqué parce qu’on a l’impression d’être maltraitant” ; “quand tu vois comment tu réalises tes soins, tu te dis waouh, donc c’est dur, c’est dur. On se demande mais comment je travaille” ; “c’est pas facile de travailler comme ça” ; “tu pars, tu n’es pas contente de toi parce que je ne conçois pas mon métier comme ça” ; “je ne suis pas persuadé, ça me fait réfléchir” (2) ; “on se pose la question” ; “on a pesé le pour et le contre”</p>	<p>parce que ça permet aussi de se remettre en question” ; “C’est dur parce qu’on se dit qu’on a mal fait quelque chose et en fait non, c’est le patient qui ne veut pas du soin pour une tout autre raison, et en tant que professionnel, on doit respecter son choix”</p>
<p>Au sein de l’équipe soignante</p>	<p>Equipe ressource</p>	<p>“passer la main” “on se met nous aussi en difficulté, puis on se stresse. Il faut savoir à un moment donné, passer le relais” “on a décidé ensemble de ne pas s’acharner” ; “on est tous différents” ; on en discute déjà en équipe avec le médecin” ; “on en parle avec le médecin” ; “je vais convenir avec mes collègues, je vais appuyer sur la sonnette” ; “j’appelle une collègue”</p>	<p>“en EHPAD, la personne si elle ne veut pas avec moi ce matin, ce n’est pas grave, je vais passer à ma collègue d’après-midi” ; “on diffère le soin et ce sera peut-être une autre collègue, un autre élève de la journée avec qui ça marchera”</p>
	<p>Les limites de l’équipe</p>	<p>“l’équipe est en souffrance” ; “c’est vrai que ce n’est pas facile puis après on ne peut pas en parler en équipe donc ce n’est pas évident”</p>	
<p>L’impact de l’expérience</p>	<p>Jeune professionnel</p>	<p>“quand je suis sorti de l’école, je pense que j’utilisais plus des termes médicaux”</p>	<p>“Avant on attend le oui”</p>

	<p>Professionnel actuel</p>	<p>“Maintenant, je me mets plus à leur niveau, je m’adapte à eux” “Au niveau relationnel, oui, ça a changé par rapport à mon début de carrière” ; “je pense qu’il y a l’expérience aussi” ; “il y a des fois, je ne les remet pas dans la situation, je suis avec eux dans leurs délires”</p>	<p>“on arrive à voir qu’elle a pas envie sans le verbal” ; “on arrive à déceler” ; “on a beaucoup plus d’aplomb. On a une posture professionnelle qui est beaucoup plus structurée” ; “je sais quel professionnel je suis” ; “j’ai plus d’aisance aussi à déceler comment la personne, elle voudrait que je me comporte” ; “on s’adapte”</p>
--	---------------------------------	---	--

ABSTRACT

NOM : COUPLIERE

PRÉNOM : Keriwenn

TITRE DU MÉMOIRE : Le consentement chez les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs
Consentement in the elderly with cognitive disorders

ABSTRACT: The topic of consent is something that I have encountered in each of my placements. However, despite the fact that it occupies a central place in care, consent is not taken systematically. It is even more difficult gain consent from patients with cognitive disorders, which can result in difficulty providing cares. These questions led me to my initial question. What challenges a nurse seeking to gain consent from a patient with cognitive impairment ? There exist several different aspects to this question ; the person needing cares, gaining informed consent, the definition of invasive cares, and the values required in the act of caring for patients. I explored these aspects in the literature then to add a “real world” aspect I met with nurses working in this field, the care of the elderly. The nurses agreed on the importance of adaptability. Understanding and getting to know your patient allows you to build a relationship on trust, to put in place strategies to best provide care, but also to be able understand the non verbal cues. These exchanges were very enriching and allowed me to gain a deeper understanding and to also question my understanding of the different perceptions of the term invasive for each person, the vulnerability of the nurses. And to question the different version of “yes”, does negotiated equal consented. These questions are fundamental to nursing practice and demonstrate the ongoing development throughout a nursing career.

RÉSUMÉ : La thématique du consentement est quelque chose que j'ai pu rencontrer dans chacun de mes stages. Cependant, malgré le fait qu'il occupe une place centrale dans les soins, son recueil est parfois oublié. De même, il est d'autant plus difficile à recueillir chez les patients souffrant de troubles cognitifs tels que les personnes âgées ce qui amène les soignants à s'interroger sur leurs pratiques. Ces questionnements m'ont amenés à ma question de départ qui est : Dans quelle mesure la recherche du consentement chez une personne âgée souffrant de troubles cognitifs lors d'un soin invasif met-elle à l'épreuve les valeurs de l'infirmier(e) ? Pour commencer, j'ai construit mon cadre conceptuel autour de quatre notions à savoir la personne âgée souffrant de troubles cognitifs, le consentement, les gestes invasifs ainsi que les valeurs soignantes. Je l'ai ensuite nourri par le biais de lecture d'articles et d'ouvrages. Par la suite, je suis allée à la rencontre d'infirmières travaillant avec des personnes âgées pour en apprendre un peu plus sur le sujet. Les soignantes interrogées se sont accordées sur l'importance de l'adaptabilité. Comprendre et connaître son patient permet de construire une relation de confiance, de mettre en place des stratégies pour amener au mieux le soin

mais aussi de savoir ce qu'exprime le patient via la communication non verbale. Ces échanges ont été d'une grande richesse et m'ont permis de me faire évoluer mais également de m'interroger notamment sur la perception différente du terme invasif pour chacun, la vulnérabilité du soignant ou encore le « oui négocié » est-il vraiment un « oui consenti » ? Cependant toutes ces interrogations ne représentent-elles pas tout le sens de la pratique soignante ? S'interroger de manière permanente comme lors de ce sujet de recherches.

KEYWORDS : Consent/ Elderly person/ Cognitive disorders/ Invasive gesture/ Caring values

MOTS CLÉS : Consentement/ Personne âgée/ Troubles cognitifs/ Geste invasif/ Valeurs soignantes

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou. 2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ÉCRIT DE FIN D'ÉTUDES - 2020/2023