



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

Les répercussions de la non prise en compte du refus de soin d'un résident en EHPAD



Formateur référent mémoire : MASSON Erwan

MISSE Clara

Formation infirmière

Promotion 20XX-20XX

Date



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat de MISSE Clara

Travaux de fin d'études :

(nom du document) Les répercussions de la non prise en compte du refus de soin d'un résident en EHPAD

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

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat de MISSE Clara 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 28/04/2023

Identité et signature de l'étudiant :

MISSE Clara

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue tout au long de cette formation. Ma famille, mes amis et collègues ont été une source de motivation et une aide précieuse pour moi, en particulier ces derniers mois.

Je remercie mon guidant de mémoire, Erwan Masson qui m'a accompagnée et guidée dans l'accomplissement de ce travail et sans qui la réalisation de ce mémoire aurait été impossible.

Je remercie l'ensemble des formateurs, et en particulier Marylène Oléron, ma responsable pédagogique, qui m'a suivi ces trois dernières années.

Je tiens aussi à adresser mes remerciements aux deux infirmières qui ont accepté de répondre à mes questions. Je leur suis très reconnaissante de l'intérêt et le sérieux dont elles ont fait preuve lors des entretiens.

Sommaire

1. Introduction	1
2. Vers la question de départ	2
2.1 Première situation	2
2.2 Deuxième situation	3
2.3 Questionnement initial	4
3. Le cadre conceptuel	5
3.1. Les spécificités des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes	5
3.1.1. La définition d'un EHPAD et ses rôles	5
3.1.2. Le cadre législatif de l'EHPAD	5
3.1.3. Les caractéristiques de la personne âgée dépendante	6
3.2. Le refus de soin	7
3.2.1. Les définitions du refus de soin	7
3.2.2. L'aspect légal du refus de soin	8
3.2.3. Répercussion du refus de soin sur les valeurs soignantes	9
3.3. La relation soignant soigné	10
3.3.1 Définition	10
3.3.2 Le rôle de cette relation dans la prise en soin des patients	11
3.3.3 L'influence d'une relation soignant soigné inefficace sur la prise en soin d'un résident en EHPAD	12
4. Méthodologique du recueil de données	14
4.1. L'organisation	14
4.2. Les objectifs	14
4.3. La population interrogée	15
4.4. Bilan du dispositif et limites	15
5. Analyse des entretiens	16
5.1. Comprendre les modalités d'entrée en structure	16
5.2. Comprendre ce qui motive les personnes âgées (ou leur entourage) à organiser/envisager une entrée en EHPAD.	16
5.3. Apprendre davantage sur les critères de la relation soignant soigné.	17

5.4. Comprendre le lien entre la qualité de la prise en soin du résident et la relation soignant soigné	18
5.5. Connaître la définition du refus de soin du point de vue soignant.	19
5.6. En apprendre davantage sur le vécu soignant (concernant le vécu du refus de soins)	19
5.7. Découvrir le point de vue soignant sur les répercussions de la non prise en compte du refus de soin d'un résident.	20
6. Discussion	22
6.1. La place centrale de la relation soignant soigné dans les EHPAD	22
6.2. Répercussions de la non prise en compte d'un refus de soin sur le vécu du résident	24
6.3. Répercussions de la non prise en compte d'un refus de soin sur les valeurs soignantes	25
7. Conclusion	26
8. Bibliographie	27
Annexe I : Pyramide de Maslow	
Annexe II : Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson	
Annexe III : Guide d'entretien	
Annexes IV : Entretiens 1	
Annexes V : Entretiens 2	
Annexe VI : Tableaux d'analyse des entretiens	

1. Introduction

Dans le cadre du diplôme d'état infirmier, nous devons réaliser un mémoire d'initiation à la recherche. Cet écrit nous permet d'analyser des situations auxquelles nous faisons face au quotidien afin de remettre en question nos pratiques professionnelles. Afin de garantir la meilleure prise en soin possible pour les patients, l'infirmier¹ se doit d'adapter sa pratique.

Lors de mes différents stages j'ai été confrontée plusieurs fois à l'outrepassement du consentement, en particulier chez la personne âgée.

Étant donné l'augmentation constante de l'espérance de vie en France, les personnes vivent plus longtemps mais sont plus régulièrement confrontées à des problèmes de santé. A l'heure actuelle, une majeure partie des patients sont âgés de plus de 80 ans. Il est donc indispensable selon moi, de traiter de ce sujet de consentement.

J'ai donc pris la décision de mener ce travail de recherche sur l'influence du refus de soin sur la relation soignant soigné, plus précisément sur le refus de soin du résident en EHPAD².

Dans un premier temps, nous verrons deux situations rencontrées lors de mes trois années de formation. Par la suite, j'analyserai les différents aspects de ma question de départ, lors du cadre théorique. Les parties étudiées seront les spécificités des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, le refus de soin et la relation soignant soigné.

Dans un troisième temps je ferai l'analyse des deux entretiens, que j'ai réalisés auprès de deux infirmiers en EHPAD. Pour finir, lors de la discussion, je mettrai en commun les avis des différents auteurs, professionnels rencontrés ainsi que ma réflexion sur le sujet.

¹ Lire infirmier/ infirmière

² EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

2. Vers la question de départ

2.1 *Première situation*

J'ai effectué un de mes stages de deuxième année dans un service de médecine interne.

L'unité accueille en général les patients issus des urgences, et prend en charge les patients majeures et âgés de plus de 16 ans.

Les pathologies traitées sont diverses comme certains cancers, COVID, sepsis (etc...).

Le service compte 27 chambres dont des chambres (doubles et simples). Parmi ces lits, trois sont réservés aux patients bénéficiant de soins palliatifs ainsi que des lits destinés aux personnes dont l'hospitalisation est liée au COVID-19.

Sur cette période de stage, j'ai pris en soin Mr W. Il s'agit d'un homme de 88 ans, (GIR 4) hospitalisé à la suite d'une altération de l'état général avec fausses routes, pertes d'équilibre. Sa fille l'a conduit aux urgences à la suite d'une chute, il a glissé dans la cuisine et sa tête aurait heurté un meuble.

Par la suite, il a été orienté dans le service de médecine interne pour maintien à domicile difficile. Sur sa période d'hospitalisation, Mr W développe une toux, avec dyspnée et fièvre, asthénie. Suite à un test PCR, il est diagnostiqué porteur du COVID 19.

Suite à cette infection, Mr W perd en autonomie. Il lui est difficile de se déplacer, de marcher même avec une aide technique ou bien l'aide d'un soignant. Il passe une majeure partie de la journée dans son lit.

Un matin, je me présente à Mr W afin de l'aider à la réalisation de ses soins d'hygiène. Depuis son arrivée dans le service, le patient bénéficie de cette aide chaque matin ; il n'apprécie pas ce moment qu'il décrit comme désagréable.

Ce jour-là, il est allongé sur son lit, il porte des lunettes à oxygène et semble fatigué. Il a placé son téléphone à proximité de lui et m'informe attendre avec impatience un appel de sa fille, qui doit le contacter dans les prochaines heures. Il m'explique qu'il a déjà bénéficié d'une douche le matin précédent, et que ça n'était pas habituel pour lui de se laver chaque jour. A son domicile, il ne prend qu'une douche par semaine. Mr W me fait part de sa fatigue et m'indique qu'il ne se sent pas capable d'aller jusqu'à la salle de bain.

Je lui propose donc de l'aider à changer de chemise et de faire une petite toilette au lit, ce qu'il accepte.

En sortant pour préparer mon matériel, j'informe l'aide soignante de mon secteur de mon soin. Elle ne semble pas comprendre ma démarche et me dit que les soins d'hygiène sont importants, que je devais

(je cite) : “forcer” Mr W à prendre une douche. Elle décide par la suite de prendre mon relais sur le soin, et de réaliser la douche.

2.2 *Deuxième situation*

Dans le cadre de ma formation infirmière, j’ai effectué un stage dans un établissement d’hébergement pour personnes âgées dépendantes.

L’établissement accueille les personnes âgées dont le maintien à domicile est difficile voir impossible. Les résidents sont accueillis, soit de façon permanente ou bien temporaire, pour soulager l’entourage/aidants de la personne âgée.

L’EHPAD se décompose en quatre branches, jaune et bleu au premier étage, et vert et rouge pour le deuxième. Chaque couloirs possède une vingtaine de chambres seules, ce qui représente au total 82 résidents.

Lors de ma deuxième semaine de stage, je prends en soin Mme X. Il s’agit d’une femme de 82 ans (GIR4), qui se déplace à l’aide d’un déhembulateur ou en fauteuil roulant. Elle a une plaie de scalp au mollet gauche et des bandes de contention. Lorsqu’elle ne porte pas ses bandes de contention, ses jambes sont oedématisées à tel point qu’il lui est difficile et douloureux de mettre correctement ses chaussures. Ce qui augmente le risque de chute.

Lorsque j’entre dans la chambre, je remarque que Mme X s’était déjà habillée seule mais avait gardé le pansement et les bandes de contention n’étaient pas en place. Elle n’avait pas encore changé sa protection de nuit.

La veille, Mme X avait déjà refusé d’aller à la douche (et tout autres soins d’hygiène).

Je lui explique qu’il serait important d’aller prendre une douche, que cela aiderait à retirer le pansement et que par la suite elle irait au petit déjeuner.

J’appuie sur le fait qu’il est encore tôt et que le restaurant n’est pas encore ouvert. Cependant Mme X refuse, en disant que je suis venue trop tard, et que maintenant qu’elle était habillée, il était trop tard.

En discutant, nous avons trouvé un compromis. Je l’ai aidée à mettre sa protection de la journée et ses bandes, puis je l’ai accompagnée au petit déjeuner.

Lors des transmissions, j’en ai discuté avec l’équipe soignante. Ils m’ont également dit que j’avais eu raison de ne pas insister, et que le consentement du patient était primordial, qu’elle n’était sans doute pas disposée à prendre une douche ce matin, mais qu’elle accepterait peut-être avec les collègues du lendemain.

2.3 *Questionnement initial*

Ces deux situations m'ont amenée à me questionner : pourquoi Mr W n'apprécie-t-il pas l'accompagnement à la toilette ? Qu'est-ce qui fait que ce moment lui est désagréable ? Comment adapter le soin afin de le rendre plus agréable pour Mr W ? Si Mr W n'était pas disposé à prendre une douche ce matin-là, pourquoi le contraindre au soin ? Étant donné l'état de santé de Mr W, ne serait-il pas préférable de limiter ses efforts ? (déplacements...) Si j'avais malgré tout réalisé ce soin, comment aurait évolué ma relation avec le résident ? Ai-je eu tort de déléguer le soin ? Quel comportement aurais-je dû avoir dans cette situation ? Quel impact peut avoir un outrepassement du consentement sur le résident ? Et quel impact pourrait avoir ce refus de soin sur la relation soignant soigné ?

Lors de ce questionnement, les termes récurrents portent plutôt sur la personne âgée en EHPAD, le refus de soin ainsi que la relation soignant soignée. J'ai alors élaboré ma question de départ en ces termes : En EHPAD, en quoi la prise en compte ou non par l'infirmier du refus de soins d'un résident influence-t-elle la relation soignant/soigné ?

3. Le cadre conceptuel

3.1. *Les spécificités des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*

3.1.1. La définition d'un EHPAD et ses rôles

Suite à leur mise en place en 2002, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sont à ce jour très largement répandus dans l'hexagone. La Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie décrit ces structures comme : "...des maisons de retraite médicalisées qui proposent un accueil en chambre. Les EHPAD s'adressent à des personnes généralement âgées de plus de 60 ans qui ont besoin d'aide et de soins au quotidien." (CNAS, 2023)

Elles permettent à présent d'accueillir et de prendre en soins les personnes âgées dépendantes dans l'objectif de leur venir en aide sur les actes de la vie quotidienne. L'EHPAD permet aussi de garantir l'observance des traitements ainsi que la réalisation des soins nécessaires aux résidents. Ces établissements peuvent regrouper plusieurs pôles, tels le pôle direction, hébergement, soin, animation, cuisine et qualité. On y retrouve plusieurs types de professionnels, comme les ASH (agents des services hospitaliers), aides soignants, infirmiers, infirmiers coordinateurs, médecins, psychologues et bien d'autres.

Les soins sont adaptés à chaque résident, en fonction de son degré de dépendance, de ses problèmes de santé ainsi que ses préférences. Des activités et soins leurs sont proposés, dans l'objectif de répondre à leurs différents besoins.

Il existe deux grands types d'hébergements en EHPAD. Le premier est l'accueil temporaire. Celui-ci permet aux proches de la personne en perte d'autonomie de pouvoir s'absenter de quelques jours à quelques semaines. C'est aussi un premier pas dans l'objectif d'un hébergement permanent. Il donne l'occasion à ces résidents de voir si l'établissement répond à leurs attentes, mais aussi de s'acclimater à l'environnement des locaux et le rythme de vie en collectivité. Concernant les hébergements permanents, la personne entre dans la structure, mais aucune date de sortie n'est programmée.

3.1.2. Le cadre législatif de l'EHPAD

Aujourd'hui, nous comptons près de 7.353 Ehpads répartis sur 95 départements en France. Toutes ces structures peuvent accueillir environ 600 000 personnes âgées.

Dans l'objectif d'encadrer la mise en place et le fonctionnement de ces établissements, plusieurs textes de loi ont été élaborés. La première loi date de 1975 et avait comme but de faire disparaître les

hospices dans un délai de 15 ans. Par la suite, le 2 janvier 2002, un autre texte de loi voit le jour. Elle complète le premier texte en définissant des différents droits des usagers dans l'optique de garantir la meilleure qualité possible de prise en soin.

Le code de santé publique définit les objectifs des établissements de santé publics ou privés. Ils ont comme objectifs de : "Des soins de longue durée, comportant un hébergement à des personnes n'ayant pas leur autonomie de vie, dont l'état nécessite une surveillance médicale constante et des traitements d'entretien,"

Une charte comprenant les droits du résident doit être remise lors de l'admission. Elle est constituée de 12 articles qui traitent chacun une catégorie de droit. Ce document rappelle le principe de non discrimination, le droit à l'information, le principe du libre droit, le respect de la dignité (etc...). (Annexe)

Il garantit au résident la bienveillance et son bien être au sein de l'EHPAD. Cette charte permet aussi aux familles et proches de la personne de réagir si les droits ne sont pas respectés.

3.1.3. Les caractéristiques de la personne âgée dépendante

L'hébergement pour personnes âgées dépendantes prend en charge, en général, les personnes âgées de plus de 60 ans, dont l'état de santé ne leur permet plus de réaliser en autonomie les actes de la vie quotidienne. Ces structures peuvent aussi accueillir les personnes handicapées vieillissantes ainsi que les personnes souffrant de démence.

L'entrée en structure peut se faire pour plusieurs motifs, tels que la perte d'autonomie, l'isolement social, la dégradation de l'état de santé ou bien le développement de troubles de la mémoire ou temporo-spatial.

Avec l'âge, ces personnes perdent en autonomie et ne sont plus en capacité de répondre seul à leurs besoins. Comme le démontre la pyramide de Maslow (Annexe I), les besoins physiologiques tels que manger, boire et éliminer constituent la base de la pyramide. S'ils ne sont plus en capacité de répondre à ce besoin, les autres étages de la structure sont difficilement atteignables.

Des risques tels que les fausses routes, dénutrition, chutes, déficit en soins d'hygiène peuvent survenir au domicile.

Parfois, c'est le développement de pathologies chroniques qui engendre l'entrée en EHPAD. En effet, l'espérance de vie étant en hausse, les personnes vivent plus longtemps mais les pathologies chroniques liées au vieillissement progressent elles aussi. D'après le Ministère des solidarités et de la santé : *"En 2020, une femme de 65 ans peut espérer vivre 12,1 ans sans incapacité et 18,1 ans sans incapacité sévère ; un homme, 10,6 ans sans incapacité et 15,7 ans sans incapacité sévère."*

Dans son article paru en septembre 2020, le Haut conseil de santé publique rapporte qu'à partir de 60 ans, plus de 70% des personnes ont développé une affection longue durée.

L'apparition de ces pathologies nécessite en général un suivi médical plus soutenu mais aussi (dans la grande majorité des cas) la prise d'un traitement quotidien.

Les personnes âgées, comme chaque patient pris en soin dans une structure médico social, on aussi des droits. Comme l'exprime l'article 7 des droits de l'usager : *“Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;*

Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger; le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;”

3.2. Le refus de soin

3.2.1. Les définitions du refus de soin

Le refus de soin est un terme couramment utilisé dans le domaine de la santé. Cette expression est composée de deux notions, d'une part le soin et de l'autre le refus.

Le dictionnaire médical définit le soin comme : *“...tout ce qui est fait pour soulager ou guérir des patients, donc les soigner.”* Il existe donc un très large éventail de types de soins pouvant être proposés aux patients. Certains soins sont médicamenteux, d'autres non. Les soins de support tels que la sophrologie et la relaxation peuvent aussi être proposés dans les établissements de santé.

Le prendre soin est le concept central de la profession infirmière. Il consiste à : *“...porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans un but de contribuer à son bien-être, à son autonomie”* (Walter HESBEEN)

Prendre soin d'une personne consiste donc pour un infirmier à s'engager à faire tout son possible pour garantir son bien-être et la sécurité de la personne soignée. Cependant, les professionnels de santé font souvent face au refus de cette prise en charge. Ce refus de soin peut avoir plusieurs sources comme l'anxiété, perte d'espoir, le manque d'explications/connaissances vis à vis du soin (etc...). Comme décrit par le ministère de la santé et de la prévention, le refus de soins peut s'apparenter à *“tout comportement qui conduirait, directement ou indirectement, à une absence de soins ou de traitements adaptés à votre état de santé.”*

Ce refus de soins peut aussi être une décision de l'équipe soignante. Selon le code de déontologie médicale, mise à part dans les situations d'urgence vitale, le médecin est en droit de refuser les soins pour des raisons professionnelles ou personnelles. Il se doit cependant d'expliquer ses choix au patient.

Le refus de soin est régi par plusieurs lois afin de définir les droits du patient et des professionnels, mais aussi pour protéger les soignants.

3.2.2. L'aspect légal du refus de soin

Le refus de soin est un droit accordé à une majeure partie des personnes hospitalisées, mais quelques exceptions sont tout de même notables. Les patients hospitalisés sous contraintes ou lorsque l'intérêt public est supérieur, peuvent être contraints à bénéficier de soins, sans prise en compte de leur consentement. Au contraire, les mineurs ou les personnes représentées sont consultés afin de recueillir leurs volontés concernant leur santé. En fonction de leur capacité à prendre cette décision en prenant en compte les informations transmises, l'équipe soignante respectera au possible leurs volontés. Dans le cas où le responsable légal serait dans le refus des soins, le médecin évaluera l'intérêt des soins pour la santé du patient. Il administrera les soins indispensables à la santé et à sa survie.

La charte du patient hospitalisé met en lumière les droits fondamentaux de toute personne hospitalisée. Elle traite de plusieurs sujets tel que le droit à l'information, le respect et bien entendu le consentement. Selon l'article 4 de la charte du patient hospitalisé : *“un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement.”* (2 mars 2006)

Cette charte est affichée dans une grande majorité des structures de soin afin de tenir informer ces usagers de leurs droits. Un texte assez similaire est rédigé et adapté dans l'optique de regrouper les droits et libertés des personnes âgées. La notion de choix est évoquée dès le premier article : *“Toute personne âgée devenue handicapée ou dépendante est libre d'exercer ses choix dans la vie quotidienne et de déterminer son mode de vie”*. (Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, article 1)

La loi du 4 mars 2002 est la loi relative au droit des patients. C'est l'une des premières lois concernant le consentement du patient et le droit à l'information. Le code de la santé publique possède lui aussi un article concernant le refus de soin. D'après l'article L1111-4 : *“...Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement.”* (Code de santé publique - article L1111-4, 11)

Le refus de soin est un phénomène courant au sein des EHPAD.

Comme l'exprime Corinne DAVER, docteur en droit de la santé : *“ Cette volonté ne pourra toutefois s'exprimer « valablement » que si « ce » patient a pu décider, prendre « sa » décision en ayant disposé préalablement de tous les éléments d'information nécessaire.”* (Daver, C. (2014), L.38-39)

Ce que ces textes législatifs mettent ainsi en avant est le lien étroit entre le droit à l'information et le refus de soin. Ils démontrent qu'il est indispensable pour le patient de recevoir toutes les informations nécessaires à leur prise de décision. Comme l'indique l'article R. 4312-14. du code de déontologie

infirmier, le consentement doit être libre et éclairé. C'est-à-dire que le résident doit pouvoir être en capacité de prendre ses décisions en ayant connaissance de toutes les informations nécessaires à sa santé. De plus, il ne doit pas être soumis à la pression ou à une quelconque influence extérieure.

Le médecin doit donc fournir à la personne soignée à la fois les informations concernant leur santé, mais aussi l'intérêt des soins proposés.

Si malgré les explications fournies le patient fait le choix de refuser les soins proposés, sa décision doit être tracée sur son dossier informatisé. Un document peut lui être transmis afin de décharger l'équipe soignante des répercussions de cette absence de soin sur sa santé. Cependant, le refus de soin peut être réfuté à tout moment de la prise en charge.

3.2.3. Répercussion du refus de soin sur les valeurs soignantes

Les valeurs professionnelles infirmières sont indispensables dans la pratique de la profession. Le dictionnaire Larousse définit les valeurs comme : “Ce qui est posé comme vrai, beau, bien, d'un point de vue personnel ou selon les critères d'une société et qui est donné comme un idéal à atteindre, comme quelque chose à défendre”. Il existe plusieurs types de valeurs. Les valeurs personnelles, professionnelles, collectives et individuelles. Ce sont les qualités qui font de l'individu ou le groupe ce qu'il est et ce qu'il doit être. Les valeurs professionnelles sont à la fois ce que la personne est, et ce qu'elle doit être pour garantir une prise en soin de qualité pour le patient.

Nadia Péoc'H et Christine Ceaux donnent à leur tour leur définition des valeurs professionnelles : “Les valeurs représentent des façons d'être et d'agir qu'un individu ou qu'un groupe reconnaît comme idéales et qui rendent estimables et désirables les êtres ou les conduites auxquelles elles sont attribuées. La plupart du temps, elles orientent l'action du sujet en lui fixant des buts et des idéaux, en lui soumettant une morale de l'action afin qu'il puisse juger de ses actes tout en lui permettant de se construire une éthique personnelle.”

En France, les valeurs professionnelles infirmières ne font pas l'objet d'un texte législatif. Au contraire, L'ordre des infirmières et infirmiers du Québec adopte en 2014 une liste de six valeurs principales régissant la profession. La première est l'intégrité, c'est-à-dire honnêteté et la transparence. Le respect de la personne a comme rôle le maintien de la relation de confiance entre le soigné et le professionnel de santé. Il vise aussi à garantir la bienveillance du patient. L'autonomie professionnelle garantit, elle, la capacité infirmière à prendre des décisions dans l'intérêt de la personne hospitalisée. La compétence professionnelle reflète la responsabilité pour les soignants de se former et de s'informer afin de mettre régulièrement à jour leurs connaissances. L'excellence des soins vise au bien être et à la sécurité. C'est la valeur de base de la profession infirmière. La collaboration entre professionnels garantit la complétude des soins et l'optimisation de la prise en soin. La dernière valeur est l'humanité.

Elle s'appuie sur la générosité, la tolérance et la solidarité afin de créer l'empathie et l'attention à l'autre. Parfois, lors d'un refus de soin, certaines valeurs soignantes peuvent se retrouver altérées. Lorsque l'infirmier fait face à un refus de soin, ces valeurs professionnelles et personnelles peuvent être affectées. En effet, le professionnel communique alors les informations nécessaires au résident pour sa prise de décision. Lorsque le refus est affirmé, en connaissance de causes, il peut-être difficilement acceptable pour le soignant. Comme l'exprime Aline Corvol, (Gériatre, CHU de Rennes) dans son article "Refus de soin : de la confrontation à la négociation" : "Ces refus sont d'autant plus difficiles à supporter qu'ils interrogent le soignant dans son identité : son rôle est de porter assistance, d'aider, de secourir. Son intervention perd donc son sens si elle est comprise comme une agression. Comment, alors, rester « soignant » dans ces situations ?" (2014, L.4-6)

D'après cette citation, Aline Corvol évoque le ressenti d'agression que peuvent ressentir les patients lors d'un soin sans consentement. L'atteinte de ces valeurs professionnelles peut conduire, involontairement, un soignant à effectuer des actes maltraitants envers le résident. Lorsque le professionnel est amené à travailler contre ces valeurs, c'est qu'il est exposé à des conflits de valeurs. D'après la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques, les professionnels qui font face à de conflits de valeurs représentent 11% des travailleurs en France. L'article met en lien l'exposition aux conflits de valeurs et les répercussions sur la santé physique et mentale du professionnel. Les troubles du sommeil, dépression et troubles anxieux généralisés touchent plus sévèrement ces travailleurs.

3.3. *La relation soignant soigné*

3.3.1 Définition

“ Le lien existant entre deux personnes de statut différent, la personne soignée et le professionnel de santé. Cette relation nécessite trois attitudes :

- un engagement personnel de l'infirmier (...),*
- une objectivité (...),*
- un minimum de disponibilité.*

La relation soignant/soigné n'est pas une relation de salon, elle a pour but l'aide et le soutien de la personne soignée jusqu'à son retour à l'autonomie.” décrit l'encyclopédie des soins infirmiers.

Monique Formarier, enseignante à l'Institut international supérieur de formation des cadres de santé de Lyon et rédactrice de la revue recherche en soins infirmiers, complète cette définition *“La gentillesse, la disponibilité, les bonnes intentions ne suffisent pas pour aider les patients. Ces qualités humaines doivent être optimisées par un réel savoir professionnel en sciences humaines centré sur les soins et qui englobe les différents types de relations les plus souvent rencontrés dans la relation soignant – soigné.”*

En effet, la relation soignant soigné est complexe. Elle regroupe quatre grands types de relation. Le premier est la relation de civilité, qui est la relation qui intervient hors du soin (se présenter, politesse...). La deuxième relation est fonctionnelle, son objectif est de rechercher des données sur le patient et d'apprendre à le connaître. La compréhension intervient pour soutenir le patient, elle s'exprime à travers l'écoute active et la dédramatisation. Pour conclure, la relation d'aide peut se définir par : *"...un accompagnement psychologique pour les personnes en situation de détresse morale. Elle permet de construire un lien support avec le thérapeute (l'infirmière) et s'y référer en cas de difficultés."* (selon Françoise Molière, cadre de santé).

Cette relation a plusieurs aspects. Le besoin du soignant pour les soins, la vulnérabilité liée à la pathologie et l'hospitalisation peut entraîner chez le patient une perte d'autonomie ainsi que le développement d'une certaine dépendance au corps soignant. De plus, l'ensemble des soins prodigués par le professionnel peut engendrer chez le patient une sensation de maternage, d'attachement maternel. L'aspect éducatif de la relation soignant soigné amène le patient à en apprendre plus au sujet de son état de santé, mais permet aussi de clarifier les propos médicaux mal compris.

Cette relation est basée sur une certaine coopération entre la personne bénéficiaire des soins et le corps soignant. Cependant, elle reste asymétrique.

La relation soignant soignée est susceptible de provoquer chez la personne soignée un ressenti de dette vis à vis de l'équipe. Dette qui peut pousser le patient à offrir des cadeaux afin de rétablir la réciprocité de la relation. La dimension d'autorité est liée à la "position haute" du soignant vis-à-vis du soignant.

3.3.2 Le rôle de cette relation dans la prise en soin des patients

La relation soignant soigné est composée de plusieurs types de relations sous-jacentes. Sa complexité et complétude permet à la relation soignant soigné de couvrir une multitude de rôles auprès des résidents. Dans l'article La relation de soin, concepts et finalités de Monique Formarier : " L'école de pensée qui prédomine en sciences infirmières en France est sans conteste l'école des besoins de Henderson (1964) inspirée de Maslow (1954). Selon cette école de pensée, les soins infirmiers sont accomplis dans le but d'aider la personne à répondre à ses besoins, soit en maintenant son indépendance dans la satisfaction des besoins, soit en l'aidant ou en la remplaçant quand elle ne peut les satisfaire elle-même." (Recherche en soins infirmiers 2007/2 (N° 89), pages 33 à 42)

La relation de soin permet à l'infirmier, lors des échanges formels et informels, d'obtenir des informations concernant l'état de santé de la personne soignée. L'empathie à son rôle dans beaucoup de domaines. Elle a comme but " recueil de données, évaluations des besoins et des ressources du patient et de sa famille, élaboration d'une démarche clinique pluridisciplinaire, prise de décisions de soins avec le patient, aide à la gestion des émotions du patient (stress, angoisse perte...) gestion des problèmes sociaux, réconfort..." (Recherche en soins infirmiers 2007/2 (N° 89), pages 33 à 42)

La relation d'aide se base sur la confiance et l'empathie. Elle permet l'accompagnement du patient (sur du court terme ou long terme) lors d'un moment difficile, qu'il juge dramatique. Lors de l'annonce d'un diagnostic, fin de vie, viol, crise familiale, (etc...) Le résident peut se trouver démuné par la situation. En fonction de la tolérance émotionnelle de chacun, la personne aura plus ou moins besoin d'une aide pour surmonter cette épreuve.

Pour continuer, la relation d'éducation permet au patient d'être accompagné dans la réalisation de soins, de pouvoir gagner en autonomie et surtout en assurance. Pour l'équipe soignante, cette relation est aussi bénéfique, car elle permet de majorer l'observance des traitements pour les patients touchés par une pathologie chronique. Cette relation a une place particulière au sein des EHPAD. En effet, une grande majorité des résidents vivant en institutions sont porteurs d'une pathologie chronique liée au vieillissement. L'accompagnement de ces personnes permet d'améliorer leur qualité de vie au quotidien et de limiter les douleurs. Pour terminer, la relation de soutien social a comme objectif d'apporter un soutien direct au patient mais il peut aussi aider la famille épuisée par son activité de soin et de soutien auprès d'une personne atteinte de pathologie aiguë ou chronique.

3.3.3 L'influence d'une relation soignant soigné inefficace sur la prise en soin d'un résident en EHPAD

Une relation soignant soigné inefficace se caractérise par l'échec de la mise en place de l'une des composantes de la relation.

L'altération de la relation de civilité, c'est-à-dire l'absence de courtoisie, de gentillesse ou de politesse, peut d'ores et déjà installer une antipathie chez le soigné.

Lorsque la relation de soin est atteinte, si le soignant ne s'informe pas suffisamment ou bien qu'il n'est pas en capacité de recueillir les informations nécessaires à la prise en soin du patient, alors une perte de confiance ainsi que de la méfiance peut s'installer entre le soignant et le soigné.

Un manque d'empathie de la part du soignant peut engendrer une incompréhension de la situation ou bien une prise en soin incomplète de la personne soignée. L'absence de l'écoute active peut amener le patient à se sentir à l'écart de sa prise en soin.

Dans le cas où la relation d'aide psychologique est inefficace, cela peut déclencher pour le patient une perte de confiance en l'équipe soignante mais aussi en lui-même. L'absence d'aide psychologique rend l'annonce du diagnostic difficilement acceptable. L'élan vital ainsi que l'humeur peuvent être aussi radicalement altérés. Ce qui peut se traduire par une diminution de l'implication dans les soins ou bien un manque d'observance vis-à-vis des traitements ou du suivi médical.

L'échec de la mise en place de la relation éducative entraîne chez la personne soignée un manque d'information vis-à-vis des soins prodigués, ou bien des traitements administrés. Ce déficit d'information influence l'implication et l'autonomie de la personne soignée dans ses soins quotidiens.

Pour finir, l'influence d'une relation de soutien social insuffisante entraîne l'absence de l'implication des proches dans la prise en soin de la personne hospitalisée. C'est-à-dire la perte d'une source d'information et de soutien pour le patient.

Aline Corvol s'exprime dans son Article : *“C'est dans ces situations que les soignants peuvent être conduits à imposer d'une façon ou d'une autre des soins au patient. Il s'agit alors toujours d'une forme de violence, et le bénéfice du soin proposé doit être évalué au mieux de manière collégiale et en consultant les proches du patient, la personne de confiance en particulier, au regard des effets délétères de l'intervention.”* (Refus de soins : de la confrontation à la négociation ; L.34 - 37)

4. Méthodologique du recueil de données

4.1. *L'organisation*

Dans le cadre de la réalisation des entretiens, j'ai procédé à la réalisation d'un guide d'entretien (disponible en annexe). Ce document compte au total 8 questions semi-directives, chacune répond à un ou plusieurs objectifs fixés. L'objectif de cette forme de question est d'orienter le professionnel sur une partie du thème, mais en lui laissant une plus grande liberté d'expression.

J'ai envoyé des demandes d'entretien dans deux EHPAD, dans deux régions distinctes dans lesquelles j'ai réalisé des stages lors de ma formation. Cependant, je n'ai pas eu de suite à cette demande. Par la suite, j'ai eu l'opportunité de réaliser un entretien avec une infirmière cadre, qui travaille en EHPAD depuis 1998. Le lendemain de l'entretien, l'infirmière a repris contact avec moi par mail. Elle avait à cœur de clarifier et de préciser certaines réponses.

Lors de ma recherche du second entretien, je suis entrée en contact avec deux autres professionnels infirmiers. Ils n'étaient pas disponibles pour répondre oralement à mes questions cependant, ils m'ont proposé un retour écrit. En raison du manque de contenu de ces retours, j'ai pris la décision de ne pas les traiter dans ce travail.

Finalement, mon deuxième entretien est réalisé avec une jeune infirmière, diplômée en 2022. Depuis son diplôme, elle a travaillé 6 mois au sein d'un EHPAD. Je l'ai rencontrée lors d'un stage ; nous avons eu des difficultés à convenir d'une date car elle a changé de structure de soins. Nous avons donc échangé nos numéros de téléphone afin de trouver un créneau commun. Par la suite nous avons réalisé l'entretien par le biais d'un appel téléphonique. Cette entrevue a duré une vingtaine de minutes.

En accord avec les professionnels infirmiers, ces deux entretiens ont été réalisés par appel téléphonique et enregistré. Ces audios sont par la suite retranscrit (disponibles en annexe) et analysés dans la partie suivante

4.2. *Les objectifs*

Lors de la réalisation du guide d'entretien, j'ai posé mes questions selon plusieurs objectifs, en lien avec mon cadre théorique. Mon premier objectif était de connaître le parcours professionnel de l'IDE afin de faire le lien entre les réponses données et les expériences vécues. J'ai décidé de poser cet objectif car mes deux professionnels avaient un parcours professionnel différent. Je me suis interrogée

sur un potentiel lien entre la durée d'expérience et le point de vue relatif au refus de soin et de la relation soignant soigné.

Mon second objectif vise à comprendre les modalités d'entrée en structure. Mon objectif suivant est de comprendre ce qui motive les personnes âgées (ou leur entourage) à organiser/envisager une entrée en EHPAD. Par la suite, j'ai souhaité en apprendre davantage sur les critères de la relation soignant soigné et comprendre le lien entre la qualité de la prise en soin du résident et la relation soignant soigné. Les objectifs suivants sont de connaître la définition du refus de soin du point de vue soignant, en apprendre davantage sur le vécu soignant (concernant le vécu du refus de soins). Puis pour finir, découvrir le point de vue soignant sur les répercussions de la non prise en compte du refus de soin d'un résident.

Ces objectifs sont fixés suite à la rédaction de mon cadre théorique. Chaque objectif est suivi d'une ou plusieurs questions afin d'y répondre.

4.3. *La population interrogée*

Lors de la réalisation du guide d'entretien, j'ai envisagé de réaliser un premier entretien avec un infirmier pratiquant depuis plus de 10 ans puis un second diplômé depuis quelques années seulement. L'objectif de cette démarche est de pouvoir confronter la vision du refus de soin et de la relation soignant soigné, mais aussi visualiser l'évolution des pratiques selon les années.

La première infirmière travaille au sein d'un EHPAD depuis 1998. Elle a travaillé dans plusieurs structures, avant de devenir cadre. Elle travaille à présent dans un EHPAD, en Loire Atlantique.

La seconde infirmière est une jeune diplômée de 2022. Elle a travaillé en tant qu'aide soignante durant ses études et a réalisé divers stages en gériatrie. A l'obtention de son diplôme, elle a travaillé 6 mois en EHPAD avant de tester le travail en bloc opératoire. Mais lors de sa période d'essai, elle a réalisé qu'elle préférerait le travail en EHPAD.

4.4. *Bilan du dispositif et limites*

Mes deux entretiens se sont déroulés sans grandes difficultés. Les deux infirmières ont répondu honnêtement et avec intérêt à mes questions.

J'ai éprouvé plus de difficultés à mener le second entretien. J'ai eu plus de mal à orienter mes questions afin d'éviter de dévier du sujet principal.

5. Analyse des entretiens

5.1. *Comprendre les modalités d'entrée en structure*

Avant de parler de la thématique du refus de soin et des répercussions sur la relation soignant-soigné, il est important de comprendre le protocole d'entrée en EHPAD. Lorsque j'ai interrogé les infirmières, l'une d'entre elles séparait les admissions en deux parties distinctes. La première inclut les résidents qui consentent à l'entrée en structure, la seconde partie ceux qui n'y entrent pas de leur plein gré. Les personnes peuvent venir soit du domicile, ou bien entrer en structure suite à une hospitalisation. Selon la première infirmière, les patients doivent d'abord rédiger un dossier sur une plate-forme internet, et y indiquer les antécédents médicaux. Comme l'exprime la seconde IDE : "On doit s'inscrire sur une liste répondre à certaines catégories." Par la suite, l'infirmière coordinatrice accueille les proches, avec ou sans la personne âgée. Comme la première infirmière l'indique : "Souvent on reçoit la famille mais pas forcément la personne elle-même". Elle exprime aussi le fait qu'en général, l'entrée en structure n'est pas une décision de la personne âgée, mais plutôt celle des proches, ou alors elle fait suite à une hospitalisation. Lorsque la personne rentre en institution suite à la demande de la famille, certains proches préfèrent ne pas informer leur parent de l'entrée en EHPAD. Face à cette situation, les soignants : "essaient d'expliquer quand même que c'est important de lui dire mais cela n'est pas évident." comme l'exprime la première infirmière. Par la suite, une visite d'une chambre de l'établissement est proposée à la personne âgée ou bien à ses proches. Puis un entretien est réalisé, dans l'optique d'obtenir des informations sur les habitudes de vie de la personne, ainsi que sur le matériel nécessaire à son institution. Si la personne âgée est en sortie d'hospitalisation, les informations sur l'état de santé ainsi que sur les habitudes de vie sont transmises par l'établissement de santé à l'EHPAD.

5.2. *Comprendre ce qui motive les personnes âgées (ou leur entourage) à organiser/envisager une entrée en EHPAD.*

Pour comprendre ce qui motive la personne âgée ou ses proches à envisager une entrée en EHPAD, nous pouvons analyser cette partie selon plusieurs points de vue. Les deux infirmières s'entendent à considérer deux grandes catégories. D'une part, l'outrepassement des capacités de l'aidant peut expliquer la demande d'inscription en EHPAD. En effet, lorsque les pathologies deviennent plus sévères, la capacité des proches à s'occuper de leur parent peut être limitée. La seconde infirmière explique que : "par exemple, quelqu'un qui a parkinson, Alzheimer pour eux c'est très compliqué" elle poursuit en appuyant sur les "mises en danger" en lien avec cette pathologie. Et

lorsque les passages de professionnels libéraux ne sont plus suffisants pour répondre aux besoins de la personne âgée, l'aidant peut rapidement s'épuiser. "l'épuisement de d'aidant", comme l'indique la première infirmière, peut pousser un proche à faire une demande d'entrée en structure. Comme l'exprime la seconde infirmière : "en général ce sont des personnes qui ont entre 20, 40, 50 ans, ils ont encore toute la vie devant eux". L'aidant peut ainsi bénéficier de temps pour se ressourcer. De l'initiative du résident, c'est la perte d'autonomie qui peut être l'élément déclencheur de l'entrée en structure. La première infirmière évoque "un maintien à domicile difficile" et "des chutes à répétition" comme élément pouvant engendrer une entrée en EHPAD. Le développement de pathologies peut aussi être à l'origine d'une institutionnalisation. Le patient peut souhaiter un accompagnement en établissement "lorsqu'ils ont une maladie et que c'est compliqué." ou "des troubles cognitifs tout simplement" explique la seconde infirmière. Lorsque "les soins à domicile ne leur conviennent plus", et "qu'ils vivent tout seul, ils n'ont pas de famille proche", le maintien à domicile peut se trouver compromis. La première infirmière explique que "certains ne sont plus en capacité d'échanger aussi. Avec des troubles cognitifs importants ou des choses comme ça" ce qui rend la prise en charge à leur logement personnel plus difficile.

5.3. *Apprendre davantage sur les critères de la relation soignant soigné.*

Maintenant que nous avons identifié le protocole d'entrée en EHPAD ainsi que les motifs prévalents, nous pouvons à présent évoquer la relation soignant soigné. J'ai tout d'abord interrogé les deux professionnelles sur leur propre définition de la relation soignant soignée ainsi que leur avis concernant les différents critères de qualité de cette relation. Cet objectif peut aussi être analysé selon deux points de vue. Du point de vue soignant, les deux infirmières semblaient sur la même longueur d'onde. Deux axes découlent de leurs réponses. Tout d'abord, c'est l'aspect relationnel qui ressort en priorité. Les deux professionnelles s'accordent à dire, "qu'il faut arriver à établir une relation de confiance." Cette relation de confiance permet au résident de "pouvoir se confier et de se sentir en sécurité" comme le souligne la première infirmière.

De plus, cette dernière appuie sur l'importance de "prendre compte de la personnalité" du résident. La seconde infirmière évoque à son tour, le rôle d'accompagnant du soignant aux différents besoins des résidents. De plus, les deux professionnelles se sont entendues pour dire que l'écoute est une qualité infirmière indispensable à la prise en soin d'un résident. La seconde infirmière appuie fortement sur le fait qu'il faut "surtout écouter" et ne pas seulement entendre. Comme évoqué ci-dessus, l'écoute active est indispensable dans la prise en soin. Elle permet de mettre en confiance la personne, lui montrer qu'elle est écoutée, et qu'elle peut s'exprimer sans crainte. "Ils savent qu'ils ne sont pas jugés dans ce qu'ils vont dire ou faire." exprime la seconde IDE. Le non-jugement est l'un des

points essentiels de la relation soignant soigné. Le résident doit se sentir respecté et savoir que s'il se sent en difficulté, il peut venir vers l'équipe soignante afin de trouver une solution.

Le positionnement du professionnel infirmier est tout aussi important dans la relation soignant soigné. La première infirmière évoque à deux reprises l'importance de "réussir à trouver la bonne distance" et "le juste équilibre tout en restant professionnel". La particularité de la prise en soin de personne âgée en EHPAD est que l'on évolue dans son lieu de vie. La seconde infirmière appuie sur le fait que "on est chez eux donc c'est un peu rentrer dans l'intimité des gens". Cependant, "Parfois ça n'est pas simple non plus d'établir une communication adaptée." (IDE 1). Il n'est pas rare qu'un résident, en particulier les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, ne se reconnaît pas lorsqu'il est vouvoyé ou bien appelé par son nom de famille. Dans cette situation, l'équipe fait preuve d'adaptabilité afin de garantir la meilleure prise en charge possible pour le résident.

5.4. *Comprendre le lien entre la qualité de la prise en soin du résident et la relation soignant soigné*

Maintenant que les critères de la relation soignant soigné sont décrits ci-dessus, à présent, nous allons analyser le lien entre la qualité de la prise en soin et la relation soignant soigné. Ce thème peut être évoqué en deux grands axes. Les bénéfices de la relation soignant soigné efficace du point de vue soignant sont nombreux. Les deux IDE notent l'intérêt de cette relation de confiance dans l'acceptation des soins à prodiguer. La seconde infirmière souligne que "*s'ils ont confiance en toi, ils vont comprendre que le soin que tu va leur faire c'est bon pour leur bien.*" La première infirmière appuie ces propos en disant que "*cette relation de confiance, et puis accepter les soins, accepter les changements.*"

Cette relation permet aussi "*d'aller un peu plus loin pour l'aider dans la vie quotidienne.*" (IDE1). La seconde infirmière évoque le fait que la personne soignée aura moins tendance à faire des sous entendus, mais sera plus directe concernant son état de santé.

Au contraire, une relation soignant soigné inefficace peut mener la conversation "*dans un dialogue de sourd.*" et implique un risque de "*chacun reste sur ses positions et qu'on n'arrive pas à trouver une approche commune.*" La première infirmière continue en évoquant le fait que "*Si la personne reste sur son idée et bornée sur son refus, c'est qu'on n'a pas réussi à aller vers elle.*" La relation soignant soigné inefficace entraîne une incompréhension entre le patient et le soignant. Le patient, en lien avec son vécu personnel et ses valeurs, ne comprend pas/refuse le soin. De son côté, le soignant est dans l'incompréhension de ce refus, et dans une optique de bien faire, tente d'imposer son soin.

Du point de vue patient, la première infirmière s'exprime sur les bénéfices de cette relation sur son vécu de la vie en structure. Elle dit "*Ils ont déjà l'impression d'être enfermés alors si on peut apporter,*

entre guillemets, un soutien qui leur permet de mieux vivre cette situation.” puis continue sur les bénéfices de la relation soignant soigné dans sa capacité à se confier sur ces difficultés. De ce fait, les professionnels soignants peuvent “*aller un peu plus loin pour l’aider dans la vie quotidienne.*” (IDE 1) Au contraire, dans le cas où cette relation serait inefficace, la qualité des soins peut en pâtir. Comme l’exprime la seconde infirmière “*c’est super important la relation soignant soigné parce que si tu n’as pas cette relation soignant soigné, le soin n’est pas qualitatif.*”

5.5. *Connaître la définition du refus de soin du point de vue soignant.*

A présent, nous pouvons nous pencher sur le sujet du refus de soin. La seconde infirmière s’est plutôt penchée sur la définition littéraire du refus de soin. Elle le définit comme “*proposer un soin mais que le patient n’est pas en accord avec ce soin.*” De son côté, la première infirmière complète cette définition “*le refus de soins, pour moi, c’est quand même un échec de cette communication entre un soignant et un soigné.*” Cette dernière aborde plutôt l’échec de communication pouvant être à l’origine d’un refus de soin. Les deux IDE identifient plusieurs causes à ce refus de soin. La seconde infirmière évoque la complexité potentielle des soins proposés et de leur répercussion sur leurs valeurs personnelles. La première infirmière évoque un lien entre le refus de soin et l’histoire de la personne. Elle dit “*Après il y a aussi dans le refus de soin... Ça peut être lié à l’histoire de la personne. Il faut réussir à comprendre ce qui se joue ou justement elle refuse.*”

5.6. *En apprendre davantage sur le vécu soignant (concernant le vécu du refus de soins)*

Maintenant que nous avons analysé la définition du refus de soin, nous allons à présent nous pencher sur le vécu soignant.

Du côté émotionnel, le soignant peut se sentir frustré, comme l’indique la seconde infirmière. Elle évoque qu’il y a plusieurs répercussions. “*Des fois ça peut nous frustrer...*” D’après les deux professionnelles, il est parfois difficile de prendre en compte le refus de soin, lorsque “*qu’on sait les conséquences et on sait que c’est pour leur bien si on leur propose.*” Cependant, la seconde infirmière souligne l’importance d’entendre ce refus et de “*il faut respecter ce choix.*” Dans un second temps, la seconde IDE note l’application d’une certaine persévérance du soignant vis-à-vis du soin proposé. Elle s’exprime “*Après je pense qu’on peut aussi être persévérant face à un refus de soin. On est pas mal persévérant parce qu’on sait les conséquences et on sait que c’est pour leur bien si on leur propose.*” Elle continue en évoquant l’intérêt d’un temps d’échange “*afin qu’il accepte en lui donnant*

de nouvelles informations." La seconde IDE note l'intérêt de différer voir adaptée les soins. Lorsque l'aménagement des soins n'est pas suffisant, il est possible de réaliser une réunion pluridisciplinaire. Suite à cet échange, le résident peut bénéficier de *"médication, sur les périodes clefs on va dire, donner quelque chose qui va permettre à la personne d'être un peu plus détendue"* et potentiellement d'une visite avec un psychologue. (IDE 1) D'autres solutions sont imaginables pour arriver à la détendre, à trouver un sujet de conversation qui puisse dédramatiser. *"La famille peut aussi être sollicitée en termes de ressource pour la personne âgée."*

Du point de vue professionnel, la notion de maltraitance est évoquée par la première infirmière. *"ça peut être difficilement vécu en tant que professionnel parce qu'on pourrait être presque mal traitant"* Les valeurs professionnelles infirmières peuvent aussi être touchées dans le cadre d'un refus de soin. La première IDE s'exprime sur le fait que d'être amené à réaliser des soins sans consentement, dans l'intérêt de la personne *"peut aller contre nos propres valeurs"*. Elle évoque aussi un potentiel épuisement, et une perte de sens vis-à-vis de la profession. Elle précise que le fait de travailler en allant à l'encontre de ses valeurs peut donner *"l'impression de faire un mauvais travail"*. Elle fait aussi allusion à une certaine culpabilité du soignant, lors de la réalisation de ses soins.

5.7. *Découvrir le point de vue soignant sur les répercussions de la non prise en compte du refus de soin d'un résident.*

La non prise en compte de la relation soignant soigné a des répercussions à la fois au niveau de la relation soignant soigné, mais aussi sur le ressenti du résident.

Du côté de la relation soignant soigné, une rupture de la relation entre le résident/famille et le corps soignant peut être observée si le refus de soin n'est pas pris en compte. Comme l'exprime la première infirmière, *"Ça peut couper la relation soignant soigné. La relation de confiance. En fait, tu peux couper n'importe quelle relation à partir du moment où la personne a été prise de force."* La seconde infirmière appuie sur les répercussions sur la famille. Elle indique *"La famille va aussi nous dire que c'est pas normal enfin voilà, c'est justifié."*

De plus, une perte de confiance significative peut en découler. La seconde infirmière appuie sur la rupture de la relation de confiance *"Il n'y a plus de confiance. Même le respect, pour moi il y a une rupture du respect."* De plus, la première infirmière cible son discours sur l'importance de rechercher la cause de ce refus afin de préserver cette relation de confiance. *"Moins on va accepter, essayer de comprendre ce qui se joue, plus on va aller dans un schéma où la personne ne va plus avoir confiance, et être encore plus méfiante."*

Au niveau du ressenti du résident, une notion de traumatisme est évoquée par les deux professionnelles. La seconde IDE décrit cette non prise en compte du refus de soin patient comme *"un viol. Un viol ce n'est pas consenti. Tu fais quelque chose qui ne peut pas être consenti, ça peut être*

traumatisant.” De son côté, la première infirmière parle d’une sensation d’agression que peuvent ressentir les personnes âgées lorsqu’un soin est réalisé sans consentement.

Un sentiment de colère peut aussi être noté. La seconde infirmière *“Je comprends que le patient ne soit pas d’accord avec un soin, et que si le soin a été fait pas obligation, je comprends qu’il peut être en colère, et il y aurait des raisons.”*

6. Discussion

Suite à l'analyse de ces deux entretiens, nous pouvons à présent centrer ce travail de recherche sur les liens entre le cadre théorique et les résultats de l'analyse.

Grâce à l'ensemble des informations rédigées au détour des différentes parties précédentes, je suis actuellement en capacité de décomposer ces résultats en deux grandes parties. La première partie étudiée portera sur la place centrale de la relation soignant soigné dans les EHPAD. Dans une seconde partie je traiterai des répercussions de la non prise en compte d'un refus de soin, sur les valeurs soignantes puis sur le vécu du résident.

6.1. *La place centrale de la relation soignant soigné dans les EHPAD*

Comme expliqué dans le cadre théorique, à travers les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson et la pyramide de Mashlow, la personne âgée doit répondre à ses nombreux besoins. Cependant, en lien avec le processus de vieillissement, ces personnes perdent de l'autonomie, ce qui rend l'acquisition de leurs besoins compromis. Dans le cas où les besoins de la personne ne sont pas pris en compte, il sera difficile, voire impossible pour le résident de se sentir bien. C'est en général cette perte d'autonomie à répondre à leurs besoins qui conduit la personne âgée, ou bien ses proches, à envisager une entrée en structure. Comme indiqué dans l'analyse, c'est en grande majorité les personnes souffrant de pathologies chroniques invalidantes (Alzheimer, troubles cognitifs etc...) qui sont à l'origine des entrées en EHPAD. Cependant, les deux infirmières interrogées lors de mes entretiens soulignent aussi d'autres motifs d'entrées tels que les chutes à répétitions (maintien à domicile difficile), les hospitalisations ou bien l'isolement social. D'après mon expérience d'étudiante infirmière et mon emploi saisonnier en tant qu'aide soignante au sein d'un EHPAD, j'ai noté le fait que la grande majorité des résidents étaient âgés de 65 ans ou plus. Seules quelques exceptions pour les personnes handicapées vieillissantes qui avaient la possibilité d'intégrer la structure avant cet âge. J'ai pu noter les différents motifs d'entrée en structure, et les plus rencontrés sont, selon moi, sont le maintien à domicile difficile, la perte importante d'autonomie mais aussi les troubles cognitifs. En accord avec mon cadre théorique et mes deux entretiens, je pense que les pathologies chroniques liées au vieillissement entraînent une perte d'autonomie importante pour les personnes. De ce fait, l'institutionnalisation peut-être bénéfique afin d'apporter de l'aide au résident et de soulager la famille. Cependant, l'analyse de mes entretiens et mon cadre théorique m'a permis de souligner le fait qu'en général, le consentement du résident est mis au second plan. L'une des infirmières questionnée note qu'il n'est pas rare que la personne ne soit pas présente lors des rendez-vous précédents d'admission.

Parfois, les proches ne l'informent pas de son entrée en EHPAD, et demandent à l'équipe de dire qu'il est hospitalisé. Lorsque le résident est présent lors de la visite de la chambre, ou bien lors des entrevues, il n'est pas rare qu'il le fasse pour sa famille, ou bien contre son gré. J'ai moi même rencontré une situation assez complexe en EHPAD. J'ai pris en soin une femme en hébergement temporaire (qui était en vue d'un hébergement définitif) qui pensait être hospitalisée. Cet accompagnement était assez complexe pour l'équipe soignante.

Lorsque le résident intègre l'établissement, il est nécessaire d'établir une relation bénéfique pour le ressenti de la personne âgée et pour sa prise en soin. En lien avec mon cadre théorique, je peux dire que la relation soignant soigné a plusieurs composantes. Cette relation regroupe la relation de civilité, la relation fonctionnelle, la compréhension et l'éducation. L'analyse de mes entretiens m'a permis de mettre en lumière d'autres éléments incontournables de la relation soignant soigné. Le terme qui ressort le plus est la notion de confiance. En effet, les deux professionnelles infirmières s'accordent à souligner l'importance de la confiance dans la prise en charge d'un résident en EHPAD. Cette confiance est à la fois bénéfique pour le ressenti du résident, mais facilite aussi la réalisation des soins. Je pense que lorsque cette relation de confiance est établie, la personne soignée est plus encline à voir l'intérêt des soins et accepter leurs réalisations. Par ailleurs, l'une des infirmières note l'importance du positionnement et la bonne distance à instaurer. En effet, comme indiqué précédemment, la bonne distance est liée à la proxémie. La proxémie se définit comme l'étude des distances sociales entre les individus. La bonne distance est évolutive en fonction de la personnalité du patient, l'évolution de son état de santé, ou bien ses croyances, valeurs (etc...)

En général, une proximité trop importante entre le soignant et le soigné peut engendrer un inconfort, une sensation de malaise. A contrario, une proximité trop faible ne permet pas au patient de se sentir écouté et entendu.

La juste distance professionnelle permet, selon moi, de préserver le soignant face aux situations difficiles que rencontre le résident. D'un autre côté, elle peut permettre de garder la position de professionnel infirmier auprès de la personne soignée. Celle-ci peut donc se sentir plus à même de parler de ses difficultés.

La relation soignant soigné a donc une place centrale dans la prise en soin de patients, en particulier avec les personnes âgées vivants en EHPAD. Ces personnes quittent leurs foyers et habitudes de vie pour entrer en structure. Cette transition ne se fait pas automatiquement avec le consentement libre et éclairé du résident, ce qui rend ce moment difficile pour eux. La mise en place de la relation soignant soignée est bénéfique à la fois pour le résident, mais aussi pour le soignant. Je pense que la relation soignant soigné peut faciliter l'intégration de la personne âgée et l'acceptation de ce nouveau mode de vie.

Maintenant que j'ai mis en avant la place centrale de la relation soignant soigné dans la prise en charge des résidents en EHPAD, je peux à présent me pencher sur les répercussions de la non prise en compte d'un refus de soin, sur les valeurs soignantes puis sur le vécu du résident.

6.2. *Répercussions de la non prise en compte d'un refus de soin sur le vécu du résident*

Au-delà d'une possibilité, le refus de soin fait partie intégrante des droits du résident. En effet, comme souligné lors de mon cadre théorique, la charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance souligne l'importance du respect des choix du résident vis-à-vis de sa vie quotidienne et mode de vie. Mes entretiens infirmiers m'ont permis de recueillir des données quant au vécu de la non prise en compte d'un refus de soin chez le résident. En effet, les deux professionnelles s'accordent sur le fait que le non-respect d'un refus de soin peut entraîner des dommages considérables sur la relation soignant soigné. En effet, une perte de confiance, voire une rupture totale de relation entre le soignant et le résident sont des données qui reviennent lors de l'analyse. Les deux infirmières mettent aussi en lumière le caractère traumatisant de la réalisation de soin sans consentement, jusqu'à comparer cet acte à un viol. Pour moi, cette comparaison peut être justifiée. En effet, suite à la perte de son autonomie, la personne âgée intègre souvent contre son gré l'EHPAD. Cette entrée non voulue en structure peut engendrer, d'ores et déjà une certaine méfiance du résident vis à vis des professionnels de l'EHPAD. Une atteinte à l'estime de soi et une perte de confiance peuvent aussi accompagner cette institutionnalisation. Je pense que lorsqu'un soin est réalisé, alors que le résident a verbalisé de manière claire son refus, cela peut aller à l'encontre du bien-être de la personne. Les entretiens m'ont aussi permis de souligner la notion de colère que peut ressentir un résident dont le consentement n'a pas été pris en compte. De par mes expériences professionnelles, j'ai déjà été confronté au sentiment de colère de la personne âgée, ayant bénéficié de soin contre leur gré. Je peux comprendre leur réaction, car cela peut sembler être un acte très agressif pour le résident. Lors de ma prochaine prise de poste, je souhaiterais avoir à faire face le moins possible à cette situation. Je pense qu'avec des explications adaptées à la personne et du temps, le résident sera en capacité de décider de ce qui est bon pour lui.

Et même si le refus de soin est un phénomène courant en EHPAD, il est nécessaire de comprendre ce qui se joue pour le résident. Comprendre ce qui pousse la personne à ne pas souhaiter la réalisation du soin, mettre en lien avec le vécu du patient. Cette démarche peut permettre l'adaptation des soins aux douleurs, angoisses et valeurs de la personne âgée.

Cependant, même en ayant connaissance des droits de la personne, il peut être aussi difficile pour un soignant d'envisager ce refus de soin.

6.3. *Répercussions de la non prise en compte d'un refus de soin sur les valeurs soignantes*

Le soignant fait régulièrement face au refus de soin d'un résident. Cette situation peut influencer fortement le bien être du patient. Cependant, elle touche aussi le professionnel soignant.

Lors de mes entretiens, les émotions du soignant sont évoquées. C'est la frustration qui ressort en priorité. La frustration de savoir comment soigner et soulager, mais ne pas avoir la possibilité de le faire.

Lorsque le soin est tout de même réalisé, c'est la sensation d'être maltraitant qui fait surface. Lors de mes stages, j'ai déjà été amenée à réaliser ce genre de soin, car ils étaient importants pour la personne. Je pense que dans ces situations, nos actes peuvent d'un côté être considérés comme maltraitants, mais être réalisés pour le bien du résident. C'est une situation délicate, dans laquelle il faut juger à quel point le soin est important, et sous quelle mesure nous pouvons le différer, l'adapter ou bien ne pas le réaliser. La limite entre la bienveillance et la maltraitance peut être infime.

Que le soin soit réalisé ou non, c'est une situation qui peut toucher profondément un soignant. En effet, la réalisation d'un soin, alors que le refus du résident est manifesté peut, de plus du sentiment de maltraitance, engendrer une atteinte aux valeurs infirmières et personnelles de la personne. Je pense que, même si nous savons que le soin est réalisé pour "le bien", la réalisation de cet acte va à l'encontre de nos valeurs soignantes. Effectivement, en lien avec mon cadre théorique, plusieurs de ces valeurs sont transgressées. La transparence et l'honnêteté sont de prime abord touchés par ce soin. Le soignant fait son possible pour garantir le bien être et la dignité du résident. La non prise en compte du refus de soin impacte donc l'honnêteté du soignant vis-à-vis de ses objectifs. De plus, le respect du patient et la relation de confiance instaurée entre les deux personnes sont eux aussi dégradés.

L'une des professionnelles interrogées met en lumière les difficultés, pour un infirmier, de travailler tout en allant à l'encontre de ses valeurs. Je pense que lorsque cela arrive, la prise en soin des résidents peut altérer le bien être du professionnel infirmier, et peut conduire à l'épuisement. Il réalisera des soins, en doutant de leur caractère bienveillant pour le patient. Pour moi, un soignant dont les valeurs professionnelles sont constamment altérées n'a que peu d'options, mis à part peut-être modifier la réalisation de ses soins, ou bien trouver un environnement de travail plus adapté. Dans le cas contraire, il y a un risque de banalisation du résident. Le soignant peut, selon moi, être amené à oublier l'humain derrière son patient. Ce qui implique des risques supplémentaires considérables pour la personne âgée, et conduit à une réelle maltraitance du résident.

7. Conclusion

Afin de conclure ce travail de recherche, nous pouvons donc dire que la non prise en compte du refus de soin d'un résident a un impact sur le vécu du résident, sur les valeurs soignantes ainsi que sur la relation soignant soigné. L'analyse de ces entretiens m'a permis de mesurer ses conséquences, du point de vue de professionnelles de terrain évoluant auprès des personnes âgées et en situation de handicap. Les notions importantes soulignées lors de ces entretiens sont l'importance de la confiance dans la relation soignant soignée, l'aspect traumatisant des soins réalisés sans consentement et l'influence néfaste de la non prise en compte du refus de soin sur les valeurs soignantes.

Je pense que ce travail de recherche m'a été bénéfique pour ma future vie professionnelle. En effet, les personnes âgées concernent une majorité de patients, et peuvent être hospitalisées qu'importe le service. Le travail de recherche m'a permis d'en apprendre beaucoup, en particulier sur l'aspect législatif du sujet. De plus, la réalisation des entretiens m'a été enrichissante pour mon futur positionnement professionnel. En effet, au delà de comprendre les points de vue d'infirmières de terrain concernant le refus de soin et la relation soignant soigné, j'ai eu l'opportunité de réfléchir et améliorer la réalisation de mes guides d'entretien. De ce fait, je pense pouvoir être plus à l'aise concernant la préparation de mes entretiens infirmiers lors de ma prise de poste. Je me suis sentie plus en difficulté lors de la rédaction de la discussion. En effet, écrire au "je" et formuler mon avis vis-à-vis de mon cadre théorique et de mes entretiens ne m'était pas habituel. Cependant, j'ai pris de l'assurance peu à peu jusqu'à prendre du plaisir à rédiger cette partie.

A présent que ce travail d'initiation à la recherche arrive à son terme, j'aimerais poser une question de recherche. Dans quelle mesure l'absence de consentement lors de l'admission en EHPAD influence-t-elle la prise en soin d'une personne âgée en situation de perte d'autonomie ?

8. Bibliographie

Légifrance. (2020, Mars 11). Article L1111-4 - Code de la santé publique. Légifrance. Retrieved April 14, 2023, from https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056

DARES (Ed.). (2021, Mai). Conflits de valeurs au travail : qui est concerné et quels liens avec la santé ? Analyse, 27, 5 à 8.

https://dares.travail-emploi.gouv.fr/sites/default/files/d9028bfcdb0a32987b8625d68f195680/Dares_Conditions-de-travail_Conflits-de-valeurs-au-travail_DA.pdf

Daver, C. (2014). Le refus de soins : une information spécifiquement adaptée par les praticiens. *Hegel*, 2(2), 202-207. <https://doi.org/10.4267/2042/53792>

Les EHPAD. (s. d.). Consulté 6 décembre 2022, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/les-differents-etablissements-medicales/les-ehpad>

Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89(2), 33-42. <https://doi.org/10.3917/rsi.089.0033>

La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 23 mars 2023, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835126/fr/la-bientraitance-definition-et-reperes-pour-la-mise-en-oeuvre

Charte des droits et des libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance. (2007). Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. Retrieved April 14, 2023, from <https://solidarites.gouv.fr/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-agee-en-situation-de-handicap-ou-de-dependance>

DGOS. (2022, décembre 13). Fiche 2 : le refus de soins par un professionnel de santé. Ministère de la Santé et de la Prévention.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/model-es-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-2-le-refus-de-soins-par-un-professionnel-de-sante>

Péoc'h, N., & Ceaux, C. (2012). Les valeurs professionnelles, une composante de la stratégie d'implication organisationnelle des professionnels de santé...L'apport compréhensif d'une recherche décisionnelle menée au CHU de Toulouse. *Recherche en soins infirmiers*, 108(1), 53-66.

<https://doi.org/10.3917/rsi.108.0053>

Petit, A., & Bourdillon, F. (2016). 49. Qualité des soins. In *Traité de santé publique* (p. 452-464). Lavoisier. <https://doi.org/10.3917/lav.bourd.2016.01.0477>

Ravard, S. (2021, janvier 19). Les CAP 1 SAPVER dans la peau d'une personne âgée. MFR Puy-Sec. <https://www.mfrpuysec.fr/les-cap-1-sapver-dans-la-peau-dune-personne-agee/>

Valeurs de la profession infirmière. (s. d.). OIIQ. Consulté 13 mars 2023, à l'adresse <https://www.oiiq.org/pratique-professionnelle/deontologie/valeurs-de-la-profession-infirmiere>

valeur - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert. (s. d.). Consulté 13 mars 2023, à l'adresse <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/valeur>

Refus de soins des personnes âgées en EHPAD | Actualité des Seniors & Bien Etre - médecine et technologies. (s. d.). Consulté 6 décembre 2022, à l'adresse <https://senior-tech.fr/refus-de-soins-personnes-agees-ehpad/>

Les valeurs personnelles et professionnelles - Cours soignants. (s. d.). EspaceSoignant.com. Consulté 13 mars 2023, à l'adresse

<https://www.espacesoignant.com/soignant/legislation-ethique-deontologie/valeurs-personnelles-et-professionnelles>

Annexe I : Pyramide de Maslow



Annexe II : Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson

- 1- Respirer
- 2- Boire et manger
- 3- Éliminer
- 4- Se mouvoir et maintenir une bonne posture
- 5- Dormir et se reposer
- 6- Se vêtir /se dévêtir
- 7- Maintenir sa température corporelle dans les limites de la normale.
- 8- Être propre, soigner et protéger ses téguments
- 9- Éviter les dangers
- 10- Communiquer
- 11- Agir selon ses croyances et ses valeurs
- 12- S'occuper en vue de se réaliser
- 13- Se récréer
- 14 – Apprendre

Annexe III : Guide d'entretien

Objectifs :

→ **Connaître le parcours professionnel de l'IDE afin de faire le lien entre les réponses données et les expériences vécues.**

- Quel est votre parcours professionnel ? Depuis combien de temps travaillez-vous au sein d'un EHPAD ?

Objectifs :

→ **Comprendre les modalités d'entrée en structure**

→ **Comprendre ce qui motive les personnes âgées (ou leur entourage) à organiser/envisager une entrée en EHPAD**

- Quel est le protocole d'entrée en EHPAD ?
- Quels sont les motifs d'entrée prévalents en EHPAD?

Objectifs :

→ **Apprendre davantage sur les critères de la relation soignant soigné.**

→ **Comprendre le lien entre la qualité de la prise en soin du résident et la relation soignant soigné**

- Que vous évoque le terme relation S/S
- Quels sont les critères d'une relation soignant soigné efficace ?
- Quel est l'intérêt de cette relation dans la prise en soin des résidents ?

Objectifs :

→ **Connaître la définition du refus de soin du point de vue soignant.**

→ **En apprendre davantage sur le vécu soignant (concernant le vécu du refus de soins)**

→ **Découvrir le point de vue soignant sur les répercussions de la non prise en compte du refus de soin d'un résident.**

- Quelle définition donneriez-vous concernant le refus de soin ?
- Quelles sont les répercussions (sur le soignant) du refus de soin d'un résident ?
- Quelles sont les répercussions de la non-prise en compte du refus de soin sur le résident ? Et sur la relation soignant soigné ?

Annexes IV : Entretiens 1

Etudiant : Merci beaucoup d'avoir accepté de répondre à mes questions.

IDE : Bah c'est normal ! Je suis passée par là !

Étudiant : Est-ce que vous pouvez vous présenter en expliquant votre parcours professionnel et depuis combien de temps vous travaillez au sein d'un EHPAD ?

IDE : Alors... Moi j'ai un parcours un peu compliqué. Donc... J'ai commencé en 1998, j'ai travaillé dans un établissement jumelé entre deux sites et j'ai fait plusieurs services comme médecine, soins de suite et EHPAD aussi. Après j'ai déménagé donc je suis allée sur une autre région, par ici en Loire Atlantique. Et du coup, là je suis rentrée en 2000 et j'ai travaillé au sein d'un EHPAD pendant... À peu près 10 ans. Sur deux sites différents, dont un... des soins.

Étudiant : Et le deuxième site ?

IDE : Le deuxième site c'était un EHPAD classique.

Étudiant : D'accord. Est-ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu quel est le protocole d'entrée en EHPAD ?

IDE : Alors du coup... Il y a plusieurs voies d'admissions. ça peut être en venant du domicile ou d'une hospitalisation. Il faut s'inscrire via une plate-forme internet et avant c'était sur dossier papier, avec du coup le dossier qui est consulté par le médecin coordinateur. Et il faut renseigner tous les renseignements médicaux. Une fois que l'admission est possible, nous on a une infirmière coordinatrice qui organise la préadmission et du coup reçoit la famille et fait visiter la chambre, ou une chambre en tout cas. Et puis elle organise les modalités d'admissions. Après, de cet entrevu elle fait un entretien avec la famille, ce qui fait qu'elle a beaucoup de données sur la vie antérieure, les habitudes de vie (etc...).Après elle retranscrit tout ça et elle transmet au service qui accueille. Il y a un dossier qui est préparé, très bien préparé avec aussi tout le matériel nécessaire, le régime,... Donc voilà, c'est très exhaustif. Voilà...

Étudiant : D'accord. Et quels sont les motifs prévalents d'entrée en EHPAD ?

IDE : C'est un maintien à domicile difficile, c'est un épuisement de l'aidant, c'est une pathologie compliquée, ça peut être des chutes à répétition, c'est souvent ça. Après des troubles type Alzheimer, avec des mises en danger. Pour un maintien à domicile difficile.

Étudiant : Pour la fatigue liée aux aidants, est-ce que vous faites des hébergements temporaires ?

IDE : Non, pas au sein de notre structure, non. Il y en a plusieurs dans la région, on oriente. En hospitalier on va orienter vers ces structures où il y en a. Oui ça existe dans la région mais pas dans notre établissement.

Étudiant : Je vois. Qu'évoque pour vous le terme de relation soignant soigné ?

IDE : et bien... notamment en EHPAD je trouve que les soignants sont un public un peu vulnérable. Pour moi il faut réussir à trouver la bonne distance entre le soignant qui va, entre guillemets, combler la dépendance ou aider dans les actes de la vie quotidienne et en même temps prendre compte de la personnalité, de ses besoins, ses envies. Donc il faut trouver le juste équilibre tout en restant professionnel, voilà. Ce qui est compliqué en EHPAD c'est avec les gens qui ont des troubles cognitifs... Par exemple, ils ne vont pas forcément se reconnaître si on les appelle par leur nom de famille ou voilà, parce qu'ils ne savent même plus qu'ils s'appellent comme ça. Parfois ça n'est pas simple non plus d'établir une communication adaptée.

Étudiant : Et pour vous, quels sont les critères d'une relation soignant soigné qui est efficace ?

IDE : Et bien, il faut arriver à établir une relation de confiance. C'est-à-dire que la personne elle puisse se confier, se sentir en sécurité, avoir à faire à des professionnels. Oui cette relation de confiance, et puis accepter les soins, accepter les changes. Voilà, ça c'est pour moi, on est dans un cadre professionnel. 4/38

Étudiant : Dans un cadre professionnel... Et quel est l'intérêt de cette relation dans la prise en soin d'un résident ?

IDE : et bien, dans l'acceptation des soins. Dans... Comment on pourrait dire ? Justement, dans sa capacité à se confier sur ses difficultés et du coup peut-être allée un peu plus loin pour l'aider dans la vie quotidienne. Et puis... prendre la bonne distance, c'est entre guillemets mieux vivre l'hospitalisation/l'institutionnalisation, le fait d'être en structure, c'est jamais agréable pour les personnes. Ils ont déjà l'impression d'être enfermés alors si on peut apporter, entre guillemets, un soutien qui leur permet de mieux vivre cette citation. Ça en fait partie.

Étudiant : C'est pas courant que la personne décide d'elle-même de rentrer en structure ?

IDE : pas forcément, non. C'est plus les circonstances qui les conduisent à... Voilà. C'est vrai qu'on recherche toujours. On le voit bien dans les rendez-vous de préadmission, on n'a pas toujours la

personne qui est en capacité de venir. Souvent, on reçoit la famille, mais pas forcément la personne elle-même. Et parfois elle peut accepter, mais de façon contrainte. Des fois, on a des familles qui nous disent “Ah, faut pas lui dire qu’il entre en institution ! Non, faut lui dire que c’est une hospitalisation.”

Étudiant : ah oui ?

IDE : quand on rencontre ça, on essaye d’expliquer quand même que c’est important de lui dire, mais ce n’est pas évident. Pour certaines familles, c’est très compliqué.

Étudiant : ça doit être difficile de programmer une admission si vous ne rencontrez pas la personne en entretien avant ?

IDE : après, en soit c’est souvent parce qu’elle est hospitalisée. Donc on a quand même des données. Au moins sur son état de santé. Après, on a des gens qui ne sont pas en capacité d’échanger aussi. Avec des troubles cognitifs importants ou des choses comme ça.

Étudiant : d’accord. Et quelle définition donneriez-vous au sujet du refus de soin ?

IDE : bah le refus de soins, pour moi, c’est quand même un échec de cette, justement communication entre un soignant et un soigné. Après, il y a aussi dans le refus de soin... Ça peut être lié à l’histoire de la personne. Il faut réussir à comprendre ce qui se joue ou justement, elle refuse. Il y a des jours où les gens vont refuser, d’autres où ils vont accepter. Il faut essayer de comprendre ce qui se joue. Donc, pour moi, quand on a un refus de soin, c’est qu’on a eu un échec, qu’on n’a pas réussi à communiquer de façon adaptée.

Étudiant : d’accord. Du coup, le refus de soin serait lié à une relation soignant soignée qui n’est pas efficace, c’est ça ?

IDE : oui, c’est ça. Ouais. Mal adaptée, mal orientée. Après, il y a des cas extrêmes où la personne est dans une agitation et il faut revenir, mais bon voilà. On n’est plus dans le refus de soin. On reviendra plus tard.

Étudiant : et que qualifieriez-vous d’inefficace ? Qu’est-ce qui ferait qu’une relation n’est pas efficace justement.

IDE : c’est quand on est, entre guillemets, dans un dialogue de sourds. C’est-à-dire chacun reste sur ses positions et qu’un n’arrive pas à trouver une approche commune. Si la personne, elle reste sur son idée

et bornée sur son refus, c'est qu'on n'a pas réussi à aller vers elle. Pour moi, c'est plus aux soignants de s'adapter pour éventuellement changer son discours, dévier sur autre chose... Enfin voilà. Pour justement aller contre son refus de soin.

Étudiant : en parlant du soignant... Quelles sont les répercussions de ce refus de soin sur les valeurs soignantes et sur son ressenti ?

IDE : et bien parfois, quand on peut être amené à quand même faire un soin parce que c'est dans l'intérêt de la personne, pour son hygiène, pour sa dignité, ça peut aller contre nos propres valeurs et on a l'impression d'être limite mal traité. Voilà, après, c'est comment on arrive à rester, entre guillemets, professionnel et à justement adapter s'il y a un refus... S'il faut changer la personne si elle est souillée... Enfin, voilà, on va faire le minimum puis on reviendra plus tard. Il faut réussir à aménager pour pouvoir, entre guillemets, à avoir l'impression de faire un travail correct et humain. Et sinon ça peut être difficilement vécu en tant que professionnel parce qu'on pourrait être presque mal traité.

Étudiant : que mettez-vous en place, dans votre établissement, justement pour aller à l'encontre de ce sentiment de maltraitance ? Vous en discutez en équipe ?

IDE : oui oui. On a des réunions d'équipe. On essaye justement de trouver des stratégies... Peut-être en passant par les médicaments, en essayant d'adapter les horaires et de voir quels sont les horaires les plus propices pour faire les soins. Enfin voilà. On essaye d'aménager, après on a une psychologue aussi qui peut intervenir, donc des fois ça permet de comprendre ce qui se joue. Et puis après éventuellement, on demande au médecin une médication, sur les périodes clef, on va dire, donner quelque chose qui va permettre à la personne d'être un peu plus détendue tout en n'étant pas forcément somnolente toute la journée. On va optimiser.

Étudiant : et selon vous... Quelles sont les répercussions de la non prise en compte du refus de soin sur le résident ?

IDE : (longue réflexion) moins on va accepter, essayer de comprendre ce qui se joue, plus on va aller dans un schéma où la personne ne va plus avoir confiance, et être encore plus méfiante. Si on n'en tient pas compte de toutes façons, on va à l'échec. Il faut essayer de trouver des solutions, on peut aussi consulter la famille. Mais on ne peut pas rester sans prendre en compte ce refus de soin parce que

de toute façon, on n'y arrivera pas. C'est pas bon pour la personne. La famille va aussi nous dire que c'est pas normal enfin voilà, c'est justifié. Il faut réussir à trouver une solution adaptée.

Étudiant : et selon vous quelle influence ça a à aller à l'encontre de ce refus de soin pour le résident ? Qu'est-ce qu'il ressent ?

IDE : pourquoi il refuse ?

Étudiant : non, ce qu'il ressent lui quand il voit qu'un soignant va à l'encontre de son refus.

IDE : bah, il se sent agressé. Après, ce n'est pas évident. On a souvent des résidents, lors de la toilette qui se sentent d'emblé agressé en disant "je ne veux pas qu'on me touche." Donc, après, c'est arriver à repasser et à rediscuter. C'est peut-être difficile. Les personnes se sentent souvent agressées. Il faut arriver à le détendre et à trouver des solutions. On en passe pour mettre de la musique... Toutes ces solutions sont bonnes pour arriver à la détendre, à trouver un sujet de conversation qui puisse dédramatiser. Mais des fois, ce n'est pas simple. Après, il y a des fois aussi où si vraiment c'est pas gérable, et bien, on revient le lendemain.

Étudiant : il vous arrive d'accepter de ne pas faire le soin ?

IDE : moi, je sais qu'on a eu une résidente, impossibilité de faire la toilette de toute la journée, je crois que les soignants ont réussi à 20 h le soir.

Étudiant : ah oui.

IDE : et bah, ils ont essayé plusieurs fois ! Ils sont revenus à la charge.

Étudiant : vous avez répondu à ma question. J'allais justement vous demander si vous pouvez décaler les soins d'hygiène par exemple. Je sais qu'en structure, on les réalise en général le matin.

IDE : on essaie d'adapter, vraiment. De plus en plus, je trouve que ça s'améliore de ce côté-là. Comme les petits-déjeuners, on ne va pas forcément le servir à 7 h le matin. Si les gens se lèvent à 10 h et bah ça sera à 10 h.

Étudiant : d'accord. C'est super ça.

IDE : oui, on peut adapter. C'est important.

Étudiant : et selon vous quelles sont les répercussions de la non prise en compte du refus de soin, mais sur la relation soignant soigné ?

IDE : bah, je pense qu'un soignant qui n'en tient pas compte au bout d'un moment, il va s'épuiser et il aura l'impression de faire un mauvais travail, il va se culpabiliser. Je pense qu'à un moment, il ne va plus se retrouver dans son travail. Il va perdre le sens. Je pense qu'on ne peut pas travailler contre ses valeurs, sinon au bout d'un moment, on s'épuise et on va dans le mur quoi.

Étudiant : d'accord. Je suis arrivée au bout de mes questions. Avez-vous des questions ?

IDE : du coup votre thématique, c'est le refus de soin ?

Étudiant : oui. Des résidents en EHPAD.

IDE : oui, c'est ça. C'est pas toujours évident... Je trouve qu'on arrive quand même un petit peu mieux à gérer. Ce qui nous gênait avant, je trouve, c'était surtout dans les équipes. Cette notion de culpabilité, "Tu n'as pas fait les soins" mais oui, mais la personne ne voulait pas. Avant dans les équipes, c'était souvent "oh, elle nous laisse le boulot. Maintenant, c'est un peu moins vrai. En plus de la psychologie avec les équipes, les formations sur la bonne distance, je trouve qu'on est plus là-dedans. Heureusement. Donc le personnel ne culpabilise plus de ne pas faire les soins quand ce n'est pas possible. C'est pour ça que je trouve que c'est une notion qui est un peu mieux que ça l'était. C'est ça aussi dans les équipes. La dynamique de groupe ou certains nous disent "tu n'as pas fait le shampoing" Bah oui, mais elle ne voulait pas ; "bah oui, mais tu ne l'a pas fait. Tu me redonnes le travail". Et maintenant, c'est moins vrai.

Étudiant : ah oui. Ils le ressentaient comme ça. Comme une charge en plus ?

IDE : c'est ça oui. Ça veut dire que tu n'as pas fait ton boulot. Voilà, donc il y avait cette culpabilité de "je vais laisser du travail à ma collègue". Maintenant, c'est un peu moins vrai parce que dans les équipes le fait est que si la personne à refuser ce n'est pas la faute du soignant. Il est, entre guillemets, dans le bon travail quand il ne force pas. C'est mieux que ça l'était, mais ça n'était pas vrai il y a quelques années.

Étudiant : comment vous arrivez à juger si un soin doit être réalisé contre le gré de la personne ou s'il peut s'en passer ?

IDE : ça va être juste par rapport à la dignité. Quelqu'un qui va être dans les selles de la tête aux pieds, on ne va pas pouvoir le laisser comme ça. Après autrement, quelqu'un qui n'est pas dans un état catastrophique, on va pouvoir se dire que si on décale ce n'est pas dramatique. Après, c'est dans le respect de la dignité et de la sécurité. On va vraiment être sur un critère de non mise en danger ou respect de la dignité.

Étudiante : d'accord. Merci beaucoup.

IDE : j'espère que ça pourra vous aider !

Annexes V : Entretiens 2

Étudiant : quel est votre parcours professionnel et depuis combien de temps travaillez-vous au sein d'un EHPAD ?

IDE : eu... 6 mois, mais j'ai fait 5 ou 6 stages en EHPAD plus des stages en milieu de vie, comme le domicile libérale. C'est à peu près tout, je crois.

Étudiant : savez-vous quel est le protocole d'entrée en EHPAD ?

IDE : on doit s'inscrire sur une liste et répondre à certaines catégories. L'EHPAD, c'est surtout pour les personnes dépendantes qui ne peuvent pas vivre chez elles. Donc si elles peuvent rester au domicile, elles seront refusées. Après elles sont mises sur une liste d'attente si elles sont compatibles avec l'EHPAD. Et une fois qu'une liste est faite, c'est premier arrivé premier servi et selon la disponibilité de la chambre. Si par exemple, c'est une chambre double et que tu as des troubles cognitifs et que tu parles toute seule, enfin par exemple, la chambre ne va pas t'être attribuée parce que ça pourrait être dérangeant pour l'autre personne. Donc plutôt privilégier quelqu'un peut-être pas autonome, mais qui n'a pas de troubles cognitifs avec des logorrhées. Par exemple.

Étudiant : ok, d'accord... Et quels sont les motifs prévalents d'entrée en EHPAD ? En général.

IDE : en principe, c'est surtout comme je vous l'ai dit le fait que les personnes ne puissent plus rester à domicile. Aujourd'hui il y a plusieurs méthodes... C'est que tu n'es pas forcément obligé de rentrer en EHPAD si tu ne peux plus vivre à domicile. Tu as des résidences par exemple, ou les professionnels de santé viennent te voir. Après l'EHPAD, c'est vraiment pour des personnes ou c'est vraiment compliqué même si les personnes viennent chez toi toujours compliqué de rester chez toi. Souvent, c'est parce qu'ils ont une maladie et que c'est compliqué. Des fois ils ne vivent pas forcément tout seul, des fois, ils ont encore leur compagnon ou leur compagne, mari ou femme, mais en fait c'est eux qui les aident, et même si ils les aident, c'est compliqué. Par exemple, quelqu'un qui a parkinson, Alzheimer pour eux c'est très compliqué donc forcément ces maladies-là seront privilégiées. Ou des troubles cognitifs tout simplement, ils vivent tout seul, ils n'ont pas de famille proche et les soins à domicile ne leur conviennent plus... Enfin, ça n'est plus assez efficace. Mais aujourd'hui il y a plus de personnes qui peuvent être accompagnées chez elles que de personnes qui entrent en EHPAD.

Étudiant : votre établissement accueille des résidents en temporaire ?

IDE : oui, on en accueille. Mais on n'a que trois lits qui font du temporaire. Donc il y a 107 permanents et 3 temporaires. On a deux unités classiques et une unité protégée.

Étudiant : pour les temporaires, ce sont les mêmes motifs d'entrée ?

IDE : les temporaires pas forcément. C'est souvent, par exemple, mamie, 96 ans et tu es avec elle tous les jours et tu te dis, j'aimerais bien prendre une semaine de vacances, j'ai besoin de souffler. Je place mamie en EHPAD une semaine, elle va s'entendre, elle ne sera pas toute seule et en sécurité et moi, je peux souffler et penser à autre chose que le bien-être de mamie, et faire ma vie entre guillemets de jeune. Parce qu'en général, c'est des personnes qui ont entre 20, 40, 50 ans, ils ont encore toute la vie devant eux et ils s'occupent souvent de leurs parents ou grands-parents.

Étudiant : qu'est-ce que ça évoque pour vous la relation soignant soigné ?

IDE : la relation soignant soigné en EHPAD, c'est très important. Parce que c'est chez eux... Enfin, ça devient chez eux. Au premier abord, ce n'est vraiment chez eux, les premières semaines, c'est très compliqué souvent. En fait, on est là souvent pour les accompagner et pour répondre à leurs besoins. On a les besoins primaires, manger, éliminer, faire des liens sociaux... Enfin pas tous, il y en a qui n'aiment pas le social. Du coup, c'est aussi répondre à cette demande-là. Et c'est surtout que ces personnes-là puissent avoir une oreille et qu'ils sachent qu'ils ne sont pas jugés dans ce qu'ils vont dire ou faire. Qu'ils sachent qu'ils peuvent avoir confiance en nous et que s'ils ont un problème dans tous les cas, on peut le résoudre. Et puis on est chez eux donc c'est un peu rentrer dans l'intimité des gens, ce n'est pas comme à l'hôpital où les personnes ont un problème, on règle le problème. Là, on est chez eux, juste ils vivent leur vie et nous, on est là pour les aider. Donc c'est super important la relation soignant soigné parce que si tu n'as pas cette relation soignant soigné, le soin n'est pas qualitatif. En fait tu le fais pour le faire, et tu ne le fais pas pour entre guillemets le bien parce que tu le fais parce qu'ils ont besoin de ça, donc voilà voilà, tu fais, mais il n'y a pas de lien derrière. Alors que si tu fais, par exemple un monsieur qui a besoin de temps de présence donc il est toujours sur la demande, pour des choses qui ne sont pas forcément nécessaires. Par exemple, il avait une mycose aux ongles de pieds et ça fait trois jours qu'il nous demande qu'on vienne voir ses ongles de pieds alors que c'est terminé. Mais on sait très bien que ce monsieur-là, ce n'est pas une question de mycose de pied, mais avoir du temps pour eux, de pouvoir parler même 5/10 minutes. C'est super important. C'est aussi pour ça qu'on travaille, c'est de cette manière-là qu'on fait la relation soignant soigné. On n'a pas qu'une utilité de soin, on est aussi là pour parler de tout et de n'importe quoi... De la pluie, du beau temps, des enfants. Par exemple avec ce monsieur-là, j'ai parlé de l'armée parce que c'était un ancien soldat, il était passionné. C'est aussi avec ce genre de moment qu'on peut fonder les liens. Quand on est dans les soins, on est concentré sur les soins. À ce moment-là, lui-même n'a pas forcément envie de parler, nous, on est concentré, donc des fois, on n'a pas l'envie ou bien même l'instinct de parler. Si t'es concentré, tu ne te dis pas, je parle en même temps.

Étudiant : et quels sont pour vous les critères d'une relation soignant soigné efficace ?

IDE : la confiance, ça, c'est super important. La confiance. Le respect. Comme je disais, ce sont des personnes qui vivent chez elles. Donc c'est respecter ses choix, c'est respecter ce qu'elle a mis en place pour vivre. Par exemple, les personnes âgées boivent souvent un verre de vin le midi. On ne va pas leur dire à 80-90 ans non, ton verre de vin saute le midi. On respect comment ils vivent. Même si certains soignants le font... C'est un choix personnel. Pour moi, on n'embête plus les gens, ils ont vécu leur vie. S'ils ont du diabète et qu'ils veulent manger du sucre et bah, ils mangent du sucre. Donc la confiance, le respect... Je réfléchis... Je pense que c'est les deux plus grandes valeurs. Après, forcément être à l'écoute, qu'ils sachent qu'ils sont entendus. Mais surtout écouter, parce qu'entendre, c'est un fait, mais il faut surtout écouter.

Étudiante : et quel est l'intérêt de cette relation dans la prise en soin des résidents ?

IDE : alors je vais commencer par la confiance. La confiance ça va permettre aussi, comme ils ont confiance en toi, ils vont comprendre que le soin que tu vas leur faire, c'est bon pour leur bien. Même si des fois, ils ne sont pas super d'accord pour le soin. Parce que c'est un soin douloureux, c'est par super agréable. Par exemple une occlusion intestinale, tu dois faire un lavement, ce n'est pas le soin le plus agréable. Mais le fait d'avoir confiance, c'est aussi qu'ils acceptent plus facilement qu'on les prenne en soins. Même si c'est difficile comme soin, et même si ce n'est pas quelque chose qui leur fait plaisir. Après ça permet aussi d'avoir une complicité. Ils vont plus facilement te dire ou ils ont mal (ect...) plus facilement. Au lieu de faire des sous-entendus pour que tu comprennes. C'est plus facile à comprendre quand tu les connais. La relation soignant soigné, c'est aussi connaître les patients, si tu ne les connais pas, c'est un peu compliqué. Enfin, quand tu débutes dans un EHPAD que tu ne connais pas, c'est très compliqué. Mais je pense que la relation soignant soigné ça se fait au bout de longtemps, c'est obligatoire. Mais elle est très importante, surtout dans les soins pour que ça se passe au mieux, et pour qu'ils soient plus détendus pendant les soins.

Étudiant : est-ce que vous pouvez me donner une définition, selon vous, du refus de soin ?

IDE : le refus de soin, pour moi, c'est proposer un soin, mais que le patient n'est pas en accord avec ce soin. Il y a plusieurs raisons d'un refus de soin. Il y a plusieurs soins, comme les soins relationnels. Il peut refuser de communiquer. Parce qu'il n'est pas d'humeur ou bien parce que ce n'est pas avec toi qu'il a envie de parler. Je ne sais pas... Il est pâle et qu'il aimerait parler à sa femme. Ce n'est pas toi le problème, c'est juste qu'il ne peut pas parler à sa femme pour le moment... Pour une raison X ou Y, parce qu'on a beaucoup de décès, donc forcément des fois, la femme est décédée. Ou qu'elle est chez elle et que lui est à l'EHPAD. Des fois, c'est juste une question de ce n'est pas la bonne personne à qui il veut communiquer. Ou le soin est compliqué, ou ça n'est pas dans ses valeurs personnelles de faire ce genre de chose. Enfin, il y a plein de raisons de refuser.

Étudiant : selon vous quelles sont les répercussions, sur le soignant, du refus de soin d'un résident ?

IDE : je pense qu'il y a plusieurs répercussions. Des fois, ça peut nous frustrer... Par exemple, quelqu'un qui a une occlusion, tu veux lui faire un lavement, mais il n'est pas d'accord. Toi, tu connais les conséquences, et tu as beau lui expliquer les conséquences... Il te dit écoute, j'ai 90 ans, si je dois mourir comme ça, je meurs comme ça. Pour nous, c'est très compliqué à entendre qu'il va mourir d'une occlusion alors qu'on sait comment le soigner. Après, il n'y a pas que la frustration même si c'est très souvent qu'on soit frustré. Des fois, on peut aussi comprendre. Mais la première chose à laquelle je pense, c'est la frustration. Je ne sais pas s'il y a d'autres choses auxquelles je pourrais penser quand on refuse... Après, c'est aussi savoir se donner du recul sur ses sentiments. C'est un refus d'une personne, il faut respecter ce choix. Après, je pense qu'on peut aussi être persévérante face à un refus de soin. On est pas mal persévérant parce qu'on sait les conséquences et on sait que c'est pour leur bien si on leur propose. Donc on va être plutôt dans la persévérance parce qu'on va apporter de nouveaux arguments pour qu'il accepte. On est tout le temps dans l'échange dans le sens où on essaie qu'il accepte en lui donnant de nouvelles informations. Pour qu'il se dise que si on pense ça ce n'est peut-être pas si mal pour lui. Après, s'il refuse, c'est un refus.

Étudiant : il vous arrive de réaliser des soins sans consentement ?

IDE : non, pour l'instant non. Après forcément les contentions, ce sont des choses qui ne sont pas voulues par les soignants.

Étudiants : comment vivez-vous la mise sous contention d'une personne ?

IDE : ça dépend. Il y a plusieurs approches. Des fois, c'est nécessaire, pour son bien, ou pour le bien des autres personnes. Par exemple, certains vont taper, pas de leur plein gré. Souvent, ce sont les troubles cognitifs ou la maladie qui leur font faire ça. Dans ces cas-là, on sait que c'est pour leur bien. Enfin, dans tous les cas, c'est pour leur bien. Des fois, voir les gens débattre sur la contention, c'est difficile. Parce qu'on voit qu'ils ne sont pas d'accord. Mais on n'a pas le choix. On sait que c'est pour leur bien, mais on voit qu'ils sont mal. C'est comme être attaché par force en fait. Ça dépend de la contention, mais j'imagine la contention ceinture au siège, s'ils veulent se lever, c'est frustrant. Mais nous, on ressent à travers cette frustration de la personne aussi le fait que ce qu'on fait est à la fois bien, bien pour lui. Mais en même temps, ce n'est pas bien pour lui parce qu'il pense que c'est mauvais pour lui.

Étudiant : et quelles sont les répercussions de la non prise en compte du refus de soin sur le résident ?

IDE : ça peut couper la relation soignant soigné. La relation de confiance. En fait, tu peux couper n'importe quelle relation à partir du moment où la personne a été prise de force. Je reprends le même exemple que tout le long, pour faire simple. Une personne qui a une occlusion et qui doit avoir un lavement. S'il refuse plusieurs fois avec un non catégorique, mais que tu réalises quand même le soin, à mon avis, si tu reviens dans la chambre elle ne va pas vouloir parler. Donc pour moi toute rupture de relation. Il n'y a plus de confiance. Même le respect, pour moi il y a une rupture du respect. Tu n'as pas écouté son choix. Donc je pense en fait que tu coupes toute confiance, tout respect, toute relation.

Étudiant : et sur le ressenti du résident en lui-même ?

IDE : moi, je pense que c'est super compliqué. Pour moi, c'est comme un viol. Un viol ce n'est pas consenti. Tu fais quelque chose qui ne peut pas être consenti, ça peut être traumatisant. Tu peux le vivre mal, tu peux "péter un câble". Et il aurait des raisons à ça. Ça peut-être de la colère. Je comprends que le patient ne soit pas d'accord avec un soin, et que si le soin a été fait pas obligation, je comprends qu'il peut être en colère, et il y aurait des raisons.

Annexe VI : Tableaux d'analyse des entretiens

IDE 1

IDE 2

Objectif : Comprendre les modalités d'entrée en structure			
Consentement		Sans consentement	
Domicile		Domicile	Hôpital

<p>“Il faut s’inscrire via une plate-forme internet”</p> <p><i>“On doit s’inscrire sur une liste répondre à certaines catégories.”</i></p> <p>“Il faut renseigner tous les renseignements médicaux.”</p> <p>“une infirmière coordinatrice qui organise la préadmission”</p> <p>“reçoit la famille et fait visiter la chambre”</p> <p>“Après, de cet entrevu elle fait un entretien avec la famille, ce qui fait qu’elle a beaucoup de données sur la vie antérieure, les habitudes de vie (etc...)”</p> <p>“Après elle retranscrit tout ça et elle transmet au service qui accueille.”</p> <p>“Il y a un dossier qui est préparé, très bien préparé avec aussi tout le matériel nécessaire, le régime,...”</p>		<p>“Souvent on reçoit la famille mais pas forcément la personne elle-même”</p> <p>“parfois elle peut accepter mais de façon contrainte.”</p> <p>“on essaye d’expliquer quand même que c’est important de lui dire mais c’est pas évident.”</p>	<p>“Ah, faut pas lui dire qu’ils entrent en institution ! Non, faut lui dire que c’est une hospitalisation.”</p> <p>“On a quand même des données. Au moins sur son état de santé.”</p> <p>“On le voit bien dans les rendez-vous de préadmission, on n’a pas toujours la personne qui est en capacité de venir.”</p>
--	--	---	--

<p>Objectif : Comprendre ce qui motive les personnes âgées (ou leur entourage) à organiser/envisager une entrée en EHPAD.</p>			
Famille		Résident	
Fatigue de l’aidant	Prise en soin qui dépasse les capacités de l’aidant	Perte d’autonomie	développement de pathologies

<p>“c’est un épuisement de l’aidant”</p> <p><i>“Parce qu’en général c’est des personnes qui ont entre 20, 40, 50 ans, ils ont encore toute la vie devant eux”</i></p>	<p>“C’est une pathologie compliquée”</p> <p><i>“Par exemple, quelqu’un qui a parkinson, Alzheimer pour eux c’est très compliqué”</i></p> <p>“Après des troubles type Alzheimer, avec des mises en danger”</p> <p><i>“L’EHPAD c’est surtout pour les personnes dépendantes qui ne peuvent pas vivre chez elles.”</i></p>	<p>“ça peut être des chutes à répétition”</p> <p>“Pour un maintien à domicile difficile...”</p>	<p><i>“Souvent c’est parce qu’ils ont une maladie et que c’est compliqué.”</i></p> <p><i>“Ou des troubles cognitifs tout simplement,...”</i></p> <p><i>“ils vivent tout seul, ils n’ont pas de famille proche”</i></p> <p><i>“les soins à domicile ne leur conviennent plus...”</i></p> <p>“Après on a des gens qui ne sont pas en capacité d’échanger aussi. Avec des troubles cognitifs importants ou des choses comme ça.”</p>
--	---	---	--

<p>Objectif : Apprendre davantage sur les critères de la relation soignant soigné.</p>			
<p>Du côté soignant</p>		<p>Du côté patient</p>	
<p>relationnel</p>	<p>Positionnement</p>	<p>Communication</p>	

<p>“...prendre compte de la personnalité”</p> <p>“Et bien, il faut arriver à établir une relation de confiance.”</p> <p><i>“La confiance, ça c’est super important. La confiance.”</i></p> <p><i>“Le respect.”</i></p> <p><i>“Qu’ils sachent qu’ils peuvent avoir confiance en nous...”</i></p> <p>“...que la personne puisse se confier, se sentir en sécurité,...”</p> <p>“...avoir à faire à des professionnels.”</p> <p><i>“...on est là souvent pour les accompagner et pour répondre à leurs besoins.”</i></p> <p><i>“...ces personnes là puissent avoir une oreille”</i></p> <p><i>“...qu’ils sachent qu’ils ne sont pas jugés dans ce qu’il vont dire ou faire.</i></p> <p><i>que s’ils ont un problème dans tous les cas on peut le résoudre.”</i></p>	<p>“...il faut réussir à trouver la bonne distance”</p> <p>“il faut trouver le juste équilibre tout en restant professionnel”</p> <p>“prendre la bonne distance”</p> <p>“Parfois ça n’est pas simple non plus d’établir une communication adaptée.”</p> <p><i>“Et puis on est chez eux donc c’est un peu rentrer dans l’intimité des gens”</i></p> <p><i>“Après c’est aussi savoir se donner du recul sur ses sentiments.”</i></p>	<p>“ils ne vont pas forcément se reconnaître si on les appelle par leur nom de famille”</p> <p>“ils ne savent même plus qu’ils s’appellent comme ça”</p>	
---	--	--	--

<p><i>“...respecter ses choix...”</i></p> <p><i>“...c’est respecter ce qu’elle a mis en place pour vivre.”</i></p> <p><i>“...être à l’écoute...”</i></p> <p><i>“...qu’ils sachent qu’ils sont entendus.”</i></p> <p><i>“Mais surtout écouter, parce que entendre c’est un fait, mais il faut surtout écouter.”</i></p>			
--	--	--	--

<p>Objectif : Comprendre le lien entre la qualité de la prise en soin du résident et la relation soignant soigné</p>	
<p>Soignant</p>	<p>Soigné</p>

Bénéfices du point de vu soignant	Risques du point de vu soigné	Bénéfice de vu soignant	Risque de vu soigné
<p>“...cette relation de confiance, et puis accepter les soins, accepter les changements.”</p> <p>“...aller un peu plus loin pour l’aider dans la vie quotidienne.”</p> <p><i>“Comme ils ont confiance en toi, ils vont comprendre que le soin que tu va leur faire c’est bon pour leur bien.”</i></p> <p><i>“le fait d’avoir confiance c’est aussi qu’ils acceptent plus facilement qu’on les prenne en soins.”</i></p> <p><i>“Ils vont plus facilement te dire ou ils ont mal (ect) plus facilement. Au lieu de faire des sous entendus pour que tu comprennes.”</i></p>	<p>“C’est quand on est, entre guillemets, dans un dialogue de sourd.”</p> <p>“...chacun reste sur ses positions et qu’un arrive pas a trouver une approche commune.”</p> <p>“Si la personne reste sur son idée et bornée sur son refus, c’est qu’on n’a pas réussi à aller vers elle.”</p>	<p>“Justement, dans sa capacité à se confier sur ses difficultés et du du coup peut-être aller un peu plus loin pour l’aider dans la vie quotidienne.”</p> <p>“Ils ont déjà l’impression d’être enfermés alors si on peut apporter, entre guillemets, un soutien qui leur permet de mieux vivre cette situation.”</p> <p><i>Mais elle est très importante, surtout dans les soins pour que ça se passe au mieux, et pour qu’ils soient plus détendus pendant les soins.</i></p>	<p><i>“Donc c’est super important la relation soignant soigné parce que si tu n’as pas cette relation soignant soigné, le soin n’est pas qualitatif.”</i></p>

Objectif : [Connaître la définition du refus de soin du point de vue soignant.](#)

Définition		Causes et actions soignantes	
absence de consentement	Échec de communication	Causes	Actions soignantes
<p><i>“Le refus de soin, pour moi, c’est proposer un soin mais que le patient n’est pas en accord avec ce soin.”</i></p>	<p>“Quand on a un refus de soin c’est qu’on a eu un échec, qu’on a pas réussi à communiquer de façon adaptée.”</p> <p>“Mal adaptée, mal orientée.”</p>	<p><i>“Il peut refuser de communiquer. Parce qu’il n’est pas d’humeur ou bien parce que ce n’est pas avec toi qu’il a envie de parler.”</i></p> <p><i>“Ou le soin est compliqué, ou ça n’est pas dans ses valeurs personnelles de faire ce genre de chose.”</i></p> <p>“Ça peut être lié à l’histoire de la personne.”</p>	<p>“Il faut réussir à comprendre ce qui se joue ou justement elle refuse.”</p>

Objectif : En apprendre davantage sur le vécu soignant (concernant le vécu du refus de soins)

Émotionnel		Professionnel	
Émotions du soignant	Actions soignantes	Maltraitance	Atteinte aux valeurs professionnelles
<p><i>“Des fois ça peut nous frustrer...”</i></p> <p><i>“Mais nous on ressent à travers cette frustration de la personne.”</i></p>	<p><i>“C’est un refus d’une personne, il faut respecter ce choix.”</i></p> <p><i>“je pense qu’on peut aussi être persévérant face à un refus de soin.”</i></p> <p><i>“On est pas mal persévérant parce qu’on sait les conséquences et on sait que c’est pour leur bien si on leur propose.”</i></p> <p><i>“On est tout le temps dans l’échange dans le sens où on essaie qu’il accepte en lui donnant de nouvelles informations.”</i></p> <p><i>“Des fois on peut aussi comprendre.”</i></p> <p>“Il faut essayer de comprendre ce qui se joue.”</p> <p>“Enfin voilà, on va faire le minimum puis on reviendra plus</p>	<p>“...ça peut être difficilement vécu en tant que professionnel parce qu’on pourrait être presque mal traitant.”</p> <p>“...on a l’impression d’être limite mal traitant.”</p>	<p>“quand on peut être amené à quand même faire un soin parce que c’est dans l’intérêt de la personne, pour son hygiène, pour sa dignité, ça peut aller contre nos propres valeurs.”</p> <p>“Je pense qu’un soignant qui n’en tient pas compte au bout d’un moment il va s’épuiser.”</p> <p>“...il aura l’impression de faire un mauvais travail”</p> <p>“...il va se culpabiliser. “</p> <p>“il ne va plus se retrouver dans son travail.”</p> <p>“Il va perdre le sens.”</p> <p>“Je pense qu’on ne peut pas travailler contre ses valeurs”</p> <p>“...au bout d’un moment on s’épuise et on va dans le mur quoi. “</p>

	<p>tard.”</p> <p>“Il faut réussir à aménager pour pouvoir, entre guillemets, avoir l'impression de faire un travail correct et humain.”</p> <p>“On essaye d'aménager”</p> <p>“...après on a une psychologue aussi qui peut intervenir, donc des fois ça permet de comprendre ce qui se joue. “</p> <p>“Et puis après éventuellement on demande au médecin une médication, sur les périodes clefs on va dire, donner quelque chose qui va permettre à la personne d'être un peu plus détendue tout en étant pas forcément somnolente toute la journée.”</p> <p>“Il faut essayer de trouver des solutions, on peut aussi consulter</p>		
--	--	--	--

	<p>la famille.”</p> <p>“Toutes ces solutions sont bonnes pour arriver à la détendre, à trouver un sujet de conversation qui puisse dédramatiser.”</p> <p>- “...des fois c’est pas simple. Après, il y a des fois aussi ou si vraiment c’est pas gérable, et bien on revient le lendemain.”</p>		
--	---	--	--

Objectif : Découvrir le point de vue soignant sur les répercussions de la non prise en compte du refus de soin d'un résident.

Sur la relation soignant soigné		Sur le ressenti du résident	
Rupture de la relation entre le patient/famille et le corps soignant	Perte de la confiance et respect	Traumatisme	Colère
<p>“Ça peut couper la relation soignant soigné. La relation de confiance.”</p> <p>“En Fait tu peux couper n'importe quelle relation à partir du moment où la personne a été prise de force.”</p> <p>“La famille va aussi nous dire que c'est pas normal enfin voilà, c'est justifié.”</p>	<p>Il n'y a plus de confiance.</p> <p>Même le respect, pour moi il y a une rupture du respect.</p> <p>Moins on va accepter, essayer de comprendre ce qui se joue, plus on va aller dans un schéma ou la personne ne va plus avoir confiance, et être encore plus méfiante.</p>	<p>“Pour moi c'est comme un viol. Un viol ce n'est pas consenti. Tu fais quelque chose qui ne peut pas être consenti, ça peut être traumatisant.”</p> <p>“...il se sent agressé.”</p> <p>“Les personnes se sentent souvent agressées.”</p>	<p>“ Ça peut-être de la colère.”</p> <p>“Je comprend que le patient ne soit pas d'accord avec un soin, et que si le soin a été fait pas obligation, je comprend qu'il peut être en colère, et il y aurait des raisons. “</p>