



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

## **Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers**



**La communication et le recueil du consentement auprès du patient  
aphasique atteint de la maladie d'Alzheimer.**

Formateur référent mémoire : Erwan Masson

DENAIS Romane  
IFSI CHU Pontchaillou  
Promotion 2021-2024  
Date : 06/05/2024



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

## **Diplôme d'Etat Infirmier**

### **Travaux de fin d'études :**

La communication et le recueil du consentement auprès du patient aphasique atteint de la maladie d'Alzheimer.

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

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

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

***Le 6 mai 2024***

***Identité et signature de l'étudiant : Denais Romane***

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

## Remerciements

La réalisation de ce mémoire, aboutissement de ses trois années d'études, a été rendue possible grâce au soutien et à l'accompagnement de plusieurs personnes, que je tiens à remercier sincèrement.

Tout d'abord, je souhaite remercier Monsieur Erwan MASSON, mon référent de mémoire, pour son accompagnement, son soutien et ses précieux conseils qui m'ont permis de mener à bien ce travail de fin d'études.

Je tiens également à remercier chaleureusement Madame Sophie BOR, ma référente pédagogique, pour sa disponibilité, son écoute attentive et sa bienveillance tout au long de ces trois années de formation.

Mes remerciements s'adressent également à l'ensemble des formateurs de l'IFSI de Pontchaillou, pour leurs enseignements des soins infirmiers tout au long de mon parcours, leur partage d'expériences et leurs recommandations.

Merci également aux deux professionnels infirmiers sollicités, pour leur temps accordé et la richesse de nos échanges.

Un grand merci à mes parents, mes sœurs et mes amis pour leur soutien inconditionnel, leur compréhension et leur précieux encouragements qui m'ont portée tout au long de ce parcours.

Merci à Florent, mon conjoint, qui m'a toujours épaulée, soutenue et aidée durant mes études.

Mes remerciements vont également à ma grand-mère, Michelle, qui a pris le temps de lire et de corriger ce mémoire.

Pour terminer je souhaite adresser un mot à ma grand-mère, Yvonne, grâce à qui ce mémoire a pris tout son sens. « Ta mémoire fut éphémère mais le souvenir que j'ai de toi restera, lui, éternel ».

# Sommaire

Introduction .....	1
1 Le cheminement vers la question de départ.....	2
1.1 La situation d'appel .....	2
1.2 Les questionnements .....	3
1.3 La question de départ .....	3
2 Le cadre conceptuel.....	4
2.1 La maladie d'Alzheimer .....	4
2.1.1 Définition générale .....	4
2.1.2 Evolution de la maladie .....	4
2.1.2.1 Les phases dans la maladie.....	4
2.1.2.2 La démence.....	5
2.1.3 L'aphasie.....	5
2.2 La communication dans le contexte de soin.....	6
2.2.1 Définition générale .....	6
2.2.2 Communication verbale et non verbale .....	6
2.2.2.1 La communication verbale .....	7
2.2.2.2 La communication non verbale .....	8
2.2.3 Communication et maladie d'Alzheimer.....	8
2.2.3.1 Outils de communication.....	9
2.2.3.2 La place du langage corporel.....	9
2.3 Le consentement.....	10
2.3.1 Définition.....	10
2.3.2 Le consentement dans les textes de lois .....	10
2.3.3 Le consentement auprès de patients aphasiques souffrant d'Alzheimer .....	11
3 Le dispositif méthodologique du recueil de données .....	12
3.1 Les objectifs du guide d'entretien .....	12
3.2 La population interrogée.....	12
3.3 L'organisation et la mise en place pour réaliser les entretiens.....	13

3.4	Le bilan du dispositif (points forts, difficultés, limites) .....	13
4	L'analyse descriptive des entretiens .....	14
4.1	La maladie d'Alzheimer .....	14
4.2	La communication avec les patients atteints d'Alzheimer .....	14
4.3	La recherche du consentement auprès des patients atteints d'Alzheimer.....	15
4.4	Consentement et communication .....	16
5	La discussion .....	17
5.1	La maladie d'Alzheimer, symptômes et caractéristiques .....	17
5.2	La communication avec les personnes atteintes d'Alzheimer, importance et difficultés .....	17
5.3	Communication verbale et non verbale, faut-il en privilégier avec des patients déments atteints d'Alzheimer ?.....	18
5.4	Outils et méthodes pour communiquer et recueillir le consentement du patient atteint d'Alzheimer.....	19
5.5	Consentement versus refus de soin.....	20
6	Question de recherche .....	23
7	Conclusion.....	24
	Bibliographie.....	26
8	Annexes	
	Annexe I : Schéma de la théorie de la communication de Shannon et Weaver	
	Annexe II : Conseils pour communiquer avec un malade d'Alzheimer	
	Annexe III : Le guide d'entretien	
	Annexe IV : La retranscription des entretiens	
	Annexe V : Tableaux d'analyse des entretiens	
9	Abstact	

## Introduction

Ce mémoire d'initiation à la recherche s'inscrit dans le cadre des UE 3.4 et 5.6 du semestre 6, visant à valider les compétences 7 et 8 du référentiel de formation infirmière : « analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle » et « rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques ». Ce travail de réflexion et d'analyse est l'aboutissement de trois années d'études intenses d'appropriation de compétences et de connaissances essentielles à l'exercice de cette profession.

L'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence est de plus en plus récurrent au sein du secteur sanitaire et social, l'évolution démographique en France étant caractérisée par un vieillissement accru de la population. C'est ainsi que cette maladie touche aujourd'hui 58 millions de personnes dans le monde ; 1.2 million en France et que la prévalence de celle-ci ne fera qu'augmenter dans les années à venir. C'est la première cause de démence chez les personnes âgées, il y a donc un enjeu de santé publique majeur.<sup>1</sup>

Depuis le début de ma formation, j'ai attrait particulier pour les soins relationnels alors l'étude de la communication s'est révélée être une évidence. Au cours de mon expérience en tant qu'aide-soignante au sein d'une résidence Alzheimer, j'ai souvent été confrontée à des difficultés de communication avec les patients. La maladie me semblait un frein à certains échanges. De même, lors de mes stages en tant qu'étudiante infirmière la communication fut souvent un obstacle avec des patients atteints de handicap, de pathologies affectant le langage ou parlant une autre langue. La communication occupe pourtant une place primordiale dans la relation de soin.

Le recueil du consentement m'est apparu comme une deuxième évidence. Fondamental dans l'exercice de ma future profession, il est parfois négligé par certains professionnels, notamment lorsque l'expression orale du patient est déficiente. C'est pourquoi j'ai choisi de concentrer mon travail sur ces deux concepts.

L'intérêt que je porte à la maladie d'Alzheimer est également personnel, puisque ma propre grand-mère en était atteinte, rendant nos échanges souvent complexes.

Mon mémoire débutera par une analyse du cheminement ayant conduit à ma question de départ, à partir d'une situation d'appel qui a soulevé plusieurs interrogations. Ensuite, je présenterai ma recherche documentaire portant sur trois grands thèmes : la maladie d'Alzheimer, la communication et le consentement. Afin d'enrichir cette recherche théorique, j'ai mené deux entretiens auprès d'infirmiers, dont l'analyse constituera la troisième partie de ce mémoire. Enfin, je présenterai mon point de vue et comparerai mon cadre théorique avec les résultats des entretiens afin de formuler une question de recherche finale.

---

<sup>1</sup> Fondation Médecine Alzheimer

# 1 Le cheminement vers la question de départ

## 1.1 La situation d'appel

Cette situation a lieu au début de ma deuxième année d'étude en Soins Infirmiers, lors du semestre 3. J'effectue un stage d'une durée de 10 semaines au sein d'un EHPAD. Cet établissement public comprend 4 unités de vie et accueille jusqu'à 65 résidents. A l'étage, 31 chambres, réparties sur deux ailes, sont dédiées à l'hébergement permanent en unité dite « classique ». Au rez-de-chaussée il y a deux unités dites « d'accompagnement spécifique » pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Dans ces unités, 6 places sont attribuées à l'accueil de jour et 2 chambres à l'hébergement temporaire, 26 résidents y vivent en permanence.

Ma situation a lieu au cours de ma deuxième semaine de stage, dans l'unité Bambou située au rez-de-chaussée de la résidence. C'est une des deux unités « d'accompagnement spécifique » dans laquelle vivent des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Cette unité est « semi-fermé » car protégée par un code à l'entrée et des portes semi-automatiques pour maintenir la sécurité des patients, souvent désorientés.

Ce matin-là, l'infirmière me demande d'accompagner Mr H, qui souffre de la maladie d'Alzheimer depuis une dizaine d'années environ. Il se trouve dans un stade avancé de la maladie et présente un déficit cognitif sévère. Ce dernier a un grand impact dans son quotidien.

En effet, Mr H est amnésique, il a totalement perdu la mémoire. Il est en fauteuil depuis 2 ans car n'arrive plus à se déplacer seul. Ses muscles se sont raidis. Il a également un trouble de langage et a de grandes difficultés pour s'exprimer. Les interactions avec Mr H sont plus que limitées, il prononce encore quelques mots et quelques phrases mais n'est pas capable d'avoir une conversation orale. Je le prends en soin depuis 2 jours et sais que Mr H est totalement dépendant et qu'il faut l'aider dans tous les gestes de la vie quotidienne.

C'est ainsi que j'effectue, à l'aide d'une aide-soignante du service, les soins de nursing de Mr. J'essaie au maximum de communiquer avec le patient en lui expliquant mes moindres faits et gestes. Je lui fais ressentir la température de l'eau et lui demande si celle-ci lui-convient. Je n'ai pas de réponse verbale de sa part mais dans son regard je déduis que sa réponse par un « oui ».

Puis je commence le soin : toilette corporelle, habillage, levée au fauteuil. Je ne sais pas s'il est d'accord avec les soins que je lui prodigue, s'il les accepte.

Il est difficile de savoir ce qu'il ressent, l'aide-soignante discute avec moi, j'ai l'impression qu'elle en oublie le patient. Cela me bloque dans la relation de soin établie avec lui car je sais qu'il nous écoute et nous comprend. Je me pose beaucoup de questions mais nous effectuons les gestes machinalement sans savoir si le patient consent ou non aux soins prodigués.

## 1.2 Les questionnements

Cette situation m'a particulièrement interrogée sur différents aspects de cette prise en soin. Tout d'abord sur l'adhésion ou non du patient aux soins prodigués. Voulait-il sa toilette maintenant ou plus tard ? ; était-il d'accord pour faire une toilette ? Le manque de communication avec ce patient m'a freinée et bousculée. En effet, il s'avère essentiel pour moi de recueillir le consentement du patient lors de chaque soin. Alors comment faire lorsque ce consentement ne peut se faire oralement face à l'aphasie et les troubles cognitifs dont il est atteint ? Quel est l'impact de l'aphasie dans la relation de soin ?

Puis je me suis questionnée sur les ressentis du patient à savoir s'il avait des douleurs lors du soin ? s'il avait de l'appréhension, de la peur lors des mobilisations ? Quels étaient les sentiments de Mr H lors du soin et comment savoir ce qu'il ressent. Comment évaluer ses besoins et ses attentes ?

La communication avec Mr H étant limitée cela m'a dérangée dans l'approche avec lui. En quoi la maladie d'Alzheimer a-t-elle un impact sur le soin et pourquoi la communication est-elle plus difficile. Je me suis alors demandée comment communiquer avec le malade, comprends t'il ce que je lui dis ?

Ayant un intérêt pour les soins relationnels, il m'a paru évident d'axer mes recherches sur ces différents points. Comment échanger, recueillir le consentement, adapter sa posture avec des patients dont la communication est altérée par une pathologie démentielle.

## 1.3 La question de départ

A la suite de ce travail d'analyse et de questionnement, j'ai donc naturellement axé mon sujet de recherche sur la communication et le recueil du consentement auprès de patients aphasiques atteints de la maladie d'Alzheimer. Après réflexion, une question de départ s'est posée : « **En quoi la communication de l'infirmière avec un patient aphasique souffrant de la maladie d'Alzheimer influence-t-elle le recueil du consentement lors des soins ?** »

## 2 Le cadre conceptuel

A partir de ma question de départ, 3 grandes notions se sont avérées essentielles à traiter : la maladie d'Alzheimer, la communication et le consentement.

Premièrement, j'ai décidé d'effectuer mes recherches sur la maladie d'Alzheimer afin d'être plus au clair avec les caractéristiques de celle-ci. Il me semble important de connaître la pathologie afin de faire davantage de liens. Ensuite, j'ai axé mes recherches sur la communication en générale puis sur celle à employer avec des patients atteints d'Alzheimer afin d'avoir des outils pour améliorer la prise en soin de ses malades. Enfin, j'ai choisi de traiter du consentement dans sa globalité puis de le mettre en lien avec le rôle de l'infirmière dans ce recueil et enfin auprès des patients atteints d'Alzheimer.

### 2.1 La maladie d'Alzheimer

#### 2.1.1 Définition générale

Il me semble primordial de commencer par une définition de la maladie.

C'est ainsi que le premier à avoir étudié et décrit cette pathologie est Aloïs Alzheimer en 1907. Il y affecte deux caractéristiques principales à savoir la dégénérescence neurofibrillaire et une lésion de la plaque sénile. (Touchon, F et Portet, F, 2004, XI)

En 2022, le site santé.gouv définit cette pathologie comme « une maladie neuro-dégénérative (c'est-à-dire une atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale) caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne. »

Après avoir défini celle-ci nous allons détailler les différentes phases de la maladie.

#### 2.1.2 Evolution de la maladie

##### 2.1.2.1 *Les phases dans la maladie*

On distingue 3 phases principales dans cette maladie à savoir : la phase de début, la phase d'état et la phase terminale.

Touchon et Portet en 2004 définissent ses phases et nous évoquent que la phase de début est caractérisée principalement par des troubles de mémoire notamment épisodiques sur des faits récents et des symptômes psycho-comportementaux comme l'irritabilité ou le désintérêt par exemple. Dans la phase d'état vient s'ajouter la perte de l'autonomie et l'amplification des premiers troubles. Enfin la phase terminale se caractérise par « un syndrome démentiel d'intensité majeure » impactant ici la communication verbale et la mobilité physique. A ce stade il s'agit d'une altération majeure de l'état général du patient. (Pages 33-45)

### 2.1.2.2 La démence

J'ai trouvé essentiel de définir ensuite le terme de démence qui est la principale caractéristique de la maladie.

En effet, d'après, K.Duquenoy Spsychala, « La maladie d'Alzheimer est la cause la plus fréquente des démences chez le sujet âgé puisqu'elle représente environ 45% des cas de démence en général et 75% des cas de démence dégénérative. ». (Page 10)

La démence est définie par l'OMS comme « une altération progressive de la mémoire et de l'idéation, suffisamment marquée pour handicaper les activités de la vie de tous les jours, apparue depuis au moins six mois et associée à un trouble d'au moins une des fonctions suivantes : langage, calcul, jugement, altération de la pensée abstraite, praxie, gnosie ou modification de la personnalité. » Le caractère dégénératif de la maladie renvoie à l'existence d'un processus organique qui désorganise puis vient détruire des neurones touchant à la cognition. (Touchon, F et Portet, F, 2004, IX-XIII).

D'après Khosravi en 2011, une personne peut être considérée comme démente à partir du moment où « au moins deux de ses fonctions mnésiques, exécutives, intellectuelles et cognitives sont altérées. »

La démence réunit plusieurs maladies affectant différentes aptitudes comme la mémoire, la praxie, la pensée et est évolutive dans le temps. Celle-ci a de lourds impacts sur la vie quotidienne. Les personnes atteintes de démence ont « besoin d'être considérées, respectées, rassurées et protégées sans être infantilisées » (Page 2)

### 2.1.3 L'aphasie

L'aphasie est une autres des notions importantes figurant dans ma question de départ.

Ainsi, selon Levassort et Cluchet en 2022 l'aphasie peut être définie comme « une perte totale ou partielle du langage consécutive à une lésion du cerveau. La personne aphasique peut avoir des difficultés variables pour parler, comprendre, lire ou écrire. » (Page 38)

Ses auteurs distinguent deux types d'aphasie, l'aphasie « silencieuse » aussi dite de Broca qui touche principalement la communication et l'aphasie « bavarde » dite de Wernicke qui elle, touche principalement la compréhension.

En 2011, Khosravi a souligné que la maladie d'Alzheimer touche les deux formes d'aphasie. Lorsque les patients atteints de la maladie ne peuvent plus communiquer verbalement, il est nécessaire d'utiliser le langage non verbal en parallèle avec la parole. Ce trouble, qui émerge progressivement, devient de plus en plus sévère avec le temps, et peut aboutir à une perte totale de langage.

K.Duquenoy Spsychala, dans son ouvrage : *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer* nous indique que les troubles du langage évolue selon les stades de la maladie. Ainsi dans la première phase on trouve un aphasie dite « anomique » se traduisant par un manque de mots et

l'impossibilité pour les malades d'exprimer oralement leurs pensées. A ce stade la compréhension est préservée. A la phase d'état (*deuxième stade de la maladie*), les troubles du langage sont plus marqués, il n'y a plus de lien logique entre les idées, le patient utilise alors des mots et des phrases simples pour s'exprimer jusqu'à l'automatisation. La phase terminale se traduit par une perte totale de mots amenant au mutisme du patient.

## **2.2 La communication dans le contexte de soin**

### **2.2.1 Définition générale**

Ce concept fut particulièrement étudié par Shannon et Wiener<sup>2</sup>, en 1949, ses deux cybernéticiens ont ainsi défini un schéma de la communication en 1949 : Ils nous informent que communiquer consiste à mettre en commun, transmettre, partager des informations. C'est quelque chose qui existe à partir d'une interaction entre 2 personnes. Il faut à chaque fois un émetteur qui passe un message à un récepteur. (Abric J.C, 2016,p.3)

Wiener dans ses travaux ajoute la notion de « feed-back » expliquée par Brunet en 2023 sur le site de laboragora.com. Le feedback étant la réaction du récepteur au message délivré par l'émetteur lui permettant de répondre à cet émetteur.

D'après Brunet, afin d'améliorer la communication le feedback n'est pas le seul facteur à prendre en compte. Il faut prendre en considération l'interaction, l'échange et ne pas s'arrêter à l'action.

La définition d'Abric en 2016 diffère de celle de Shannon et Wiener car il place l'interaction au cœur de la communication et définit celle-ci comme un « ensemble des processus par lesquels s'effectuent les échanges d'informations et de significations entre des personnes dans une situation donnée » (Abric C, 2016, p 4)

Pour lui, ce n'est pas juste un processus de transmission de données entre un émetteur et un récepteur mais ajoute l'acte social entre deux interlocuteurs avec une émission et une réception simultanée du message. « Toute communication doit être bilatérale ». Pour Abric, l'écoute est au cœur de la communication. La communication est donc un processus irréversible consistant en une mise en commun. C'est établir une relation avec quelqu'un afin de transmettre un message, une information, une idée, une émotion.

### **2.2.2 Communication verbale et non verbale**

Nous pouvons distinguer deux grands types de communication : la communication verbale et la communication non verbale. Selon Paul Watzlawick (1979), le langage non verbal représenterait +/- 75% du contenu global de la communication. Delamarre en 2011 envisage ce ratio à 84%

---

<sup>2</sup> CF Annexe I

pour la communication non verbale contre 16% pour la communication verbale. (Delamarre, C, 2011)

### 2.2.2.1 *La communication verbale*

De nombreux auteurs se sont intéressés à définir la communication verbale et à la distinguer de la communication non verbale. Ainsi selon B.Bathelot, en 2019, « la communication verbale désigne l'ensemble des éléments d'informations transmis par la voix lors d'une situation de communication ». D'après lui, elle a pour but de faire passer un message par l'usage de la parole, de mots qui forment des phrases et doit être suffisamment claires et précises afin que le message soit compris par le récepteur.

Ses mots sont « centraux dans l'interaction soignant-soigné » et « représentent un enjeu crucial pour la communication. Au contraire des autres signes, ils ont le potentiel de pouvoir tout exprimer ». ((Singy et Merminod, 2021, p.13 ; p 21)

D'après le médecin, Constantino Iandolo, le langage parlé possède de nombreuses caractéristiques qui permettent de le distinguer des autres langages comme l'écriture, la communication non verbale ou animale. Ainsi dans son ouvrage on trouve les principaux traits qui serait spécifique au langage parlé définit par Hockett en 1960 :

1. **Le canal vocal-auditif** : permet de transmettre et d'écouter, avec une dépense énergétique minimale ; un nombre extrêmement élevé de mots.
2. **La transmission à distance et la réception directionnelle** : Nous pouvons parler à une ou plusieurs personnes tant qu'elles se trouvent à portée de voix, et nous sommes en mesure d'identifier la personne qui parle parce que nous disposons d'une réception directionnelle.
3. **L'évanescence rapide** : à la différence de ce qui arrive avec la parole écrite, la parole parlée disparaît rapidement. « Les sons n'attendent pas d'être reçus au gré de l'auditeur »
4. **L'interchangeabilité** : les membres d'une communauté linguistique peuvent être aussi bien émetteurs que récepteurs.
5. **La rétroaction complète** : l'émetteur a la capacité d'écouter ce qu'il dit.
6. **La spécification** : le langage parlé sert spécifiquement à communiquer sans autre but
7. **La nature sémantique** : les mots et les phrases ont une signification et indiquent donc des aspects du monde environnants.
8. **Le caractère arbitraire** : la signification des mots est arbitraire ; aucune relation n'existe entre les phonèmes qui constituent le mot et sa signification.
9. **Le caractère discontinu** : les mots se distinguent nettement les uns des autres, ils sont séparables les uns des autres
10. **La distanciation** : nous pouvons parler de personnes et de choses non présentes mais éloignées de nous ou d'évènements passés ou futur

11. **L'ouverture** : le langage peut être adopté pour produire des messages nouveaux qui peuvent n'avoir jamais été entendus avant
12. **La tradition** : permet de transmettre d'une génération à l'autre le lexique et la grammaire d'une langue.
13. **La dualité de structuration** : la signification n'est pas transmise par les sons proprement dits mais la manière dont ils sont organisés.
14. **La capacité d'apprendre** : possibilité qu'à celui qui parle une langue, d'en apprendre une autre.

#### 2.2.2.2 *La communication non verbale*

« La communication non-verbale est l'ensemble des échanges et des langages (humains) qui n'utilise pas le langage articulé » (RAS.P, 2021, p 19)

Dans son analyse sur la communication non verbale, Patrice Ras affirme que la « communication non-verbale est beaucoup plus importante que la communication verbale » (p 21). D'après lui, cette communication concerne tous les hommes et est indispensable car elle sert à « faire passer les messages, mais aussi et surtout à mieux les recevoir, à mieux les influencer » (p 23). Il y implique la communication para-verbale représentée par la voix, l'intonation et la communication du corps qu'il appelle non-verbal.

P. Ras réunit ainsi dans le langage non-verbal plusieurs types de langages à savoir :

- Les langages du corps dans lequel il inclut les langages visuels (visage, gestes, mouvements, mimiques) et les autres sens non-visuels (timbre de voix, toucher, odeurs, goût).
- Les autres langages regroupant les langages de l'appartenance (look), les langages de l'action (actes), les langages de l'espace (proxémie, place occupée) et les langages transversaux autour du corps (rêves par ex)

Ainsi, « Si le langage verbal est confus, peu clair, le langage corporel, lui, est cohérent, se manifestant par des gestes, des mimiques qui sont autant de signaux à prendre en compte et traduisant non verbalement des ressentis. » (Ogay.S, 1996, p 27)

#### 2.2.3 **Communication et maladie d'Alzheimer**

L'ouvrage « La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés » de Mitra Khosravi démontre que la communication avec les patients atteints d'Alzheimer est complexe mais reste primordial. Elle diffère selon le stade de développement de la maladie mais reste essentielle. Les personnes atteintes de la maladie peuvent avoir du mal à trouver leurs mots, comprendre le sens de ceux-ci et donc à établir une communication.

Il est pourtant essentiel de rester en communication avec ses patients pour plusieurs raisons. D'une part cela permet de maintenir leur identité sociale et individuelle, de permettre au patient dément de s'exprimer. Il faudra maintenir une communication car « Les malades peuvent comprendre implicitement, par l'émotion, par des gestes, le ton de la voix de leurs interlocuteurs. Il faudrait donc

communiquer encore et toujours avec les malades tout simplement car ils peuvent comprendre si nous communiquons avec eux d'une manière adaptée » Ainsi la communication est « perçue comme un acte thérapeutique qu'il est nécessaire d'employer avec la personne de manière adaptée. » (2011, p 73 et p.86)

Duquenoy accorde un sens important à la communication non verbale avec les personnes atteintes d'Alzheimer : « Lorsque l'individu est privé de la parole et que l'un de ses sens (ouïe, vue) est défaillant, il devient plus dépendant des sens de proximité et principalement du toucher » (2022, p 68). L'auteur met le toucher, le regard, le ton de la voix, le sourire, l'attitude corporelle au centre de la communication. La compréhension du malade étant dite intuitive le soignant doit toujours faire attention à son attitude et à sa communication qu'elle soit verbale ou non verbale.

### *2.2.3.1 Outils de communication*

Toujours selon Khosravi, afin de communiquer avec les personnes démentes, il faut utiliser les deux types de langage. A savoir le langage corporel, gestuel et tactile mais aussi le langage verbal.

« Les malades atteints d'un Alzheimer avancé deviennent très réceptifs et réagissent selon un effet « miroir ». Ils reflètent inconsciemment ce qu'ils reçoivent. » (2011, p.97).

Il faut donc soigner son attitude et il est important de les nommer souvent pour les resituer et attirer l'attention. Il faut que le lieu soit propice à l'échange et donc éviter les nuisances sonores. Utiliser des phrases courtes et simples en délivrant des messages directs. Maintenir un regard centré et soigné sa proxémie avec le patient est aussi importante.

Yall.A dans son article « Toutes les stratégies pour bien communiquer avec le malade d'Alzheimer » apporte 10 conseils pour communiquer plus aisément avec les patients. Ainsi elle cite qu'il faut toujours savoir à quoi s'attendre, éviter les distractions, écouter la personne avec empathie, lui parler d'une seule chose à la fois, faire preuve de compassion, adopter une voix calme et un ton chaleureux, appeler le résident par son nom, utiliser le langage corporel, être patient et s'attendre à des variations de comportements.<sup>3</sup>

### *2.2.3.2 La place du langage corporel*

Le langage corporel a une place essentielle dans la communication non-verbale établie avec les personnes démentes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

C'est ainsi que Suzanne Ogay en 1996 souligne que lorsque les personnes souffrant de démence dont le langage peut-être partiellement ou totalement altéré ont un besoin crucial de libérer, décharger leurs émotions d'autant plus lorsqu'ils ont perdu la capacité de les exprimer verbalement.

---

<sup>3</sup> CF Annexe II

Il est donc crucial de laisser ses patients s'exprimer en mettre l'accent sur leur langage corporel qui englobe leurs gestes, leurs mimiques, le non verbal, leurs ressentis. C'est au soignant de décoder ces messages implicitement transmis. D'autant plus que les personnes démentes sont « capables de percevoir la présence et l'attitude bienveillante ou malveillante des autres, spécialement des soignants, grâce à une acuité intuitive accrue aux manifestations inconscientes d'autrui » (S.Ogay, p 26)

Levassort et Cluchet dans leur ouvrage *Troubles phasiques et aphasie en gériatrie* publié en 2022 confirment les propos d'Ogay. En effet, d'après-eux il est aussi essentiel « d'être réceptif à tous les modes de communication des personnes (gestes, mimiques, sourires, etc.) car l'échange est très important » (p 42), de plus il souligne « la nécessité de prendre en considération les réactions émotionnelles des patients déments » car « si le patient est encouragé à parler et à communiquer, il trouve des moyens codés pour s'exprimer. C'est à nous de comprendre et de décoder le sens caché des discours apparemment dépourvus de sens des patients » (p 25).

## **2.3 Le consentement**

### **2.3.1 Définition**

Le Larousse (2024) définit le consentement comme « l'action de donner son accord à une action, à un projet ».

D'après A.Broca (2014) « consentir c'est donner son accord à quelqu'un quand on peut donner du sens à ce que l'on consent. Le malade a besoin de pouvoir donner du sens à sa décision et de partager cette perspective avec les gens qui l'entourent »

Le consentement « induit la liberté de s'accomplir, ou de refuser, un acte jugé inacceptable à partir de son système de valeur »

De plus, une brochure sur le « Le consentement de la personne âgée » écrit par différents acteurs de santé déclare qu'une personne peut donner son consentement si elle est « libre et capable c'est-à-dire autonome ». L'autonomie étant définie comme : « la capacité et le droit d'une personne à choisir, décider pour elle-même dans le respect des lois et des usagers communs »

### **2.3.2 Le consentement dans les textes de lois**

De nombreux textes juridiques évoquent le principe de consentement.

En premier lieu, dans le code de la santé publique, l'article L.1111-4 précise « qu'aucun acte médical ni traitement ne peut être administré sans le consentement libre et éclairé du patient » et que « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

L'article R.4127-36 ajoute que « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. » Et que « lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les

investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences ».

De plus, l'article R. 4312-14 précise que l'infirmier « respecte ce refus après l'avoir informé de ses conséquences ».

La loi du 2 mars 2002 aussi dite loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ajoute que « lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, ou à la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »

Le consentement au-delà d'être un droit pour les patients est un devoir pour les soignants.

### 2.3.3 Le consentement auprès de patients aphasiques souffrant d'Alzheimer

« On admettra que consentir exige au minimum un début de compréhension de la proposition thérapeutique » (Gilioli. C, 2022, p. 345). Le recueil du consentement auprès du patient aphasique atteint de la maladie d'Alzheimer se révèle donc complexe et difficile.

D'après un guide sur le Consentement de la personne âgée réalisé par le Réseau de Gériatrie et Soins Palliatifs de Champagne-Ardenne (REGACAP) en 2017, le consentement suppose une double compétence, l'attitude à comprendre (discerner) et la capacité à se déterminer et donc à faire des choix. (Page 7). Cependant, même en présence d'une altération cognitive significative, la capacité de consentir existe toujours et son recueil reste essentiel. Il est ainsi nécessaire de solliciter le consentement de la personne pour toutes les actions y compris celle de la vie quotidienne. Cela passe par l'instauration d'une relation de confiance avec la personne démente. En effet la connaissance du parcours de vie, des habitudes, de l'attitude est la base. Les auteurs évoquent plusieurs conseils (page 8) afin d'aider les soignants à élaborer cette relation et améliorer le recueil du consentement auprès de personnes présentant des troubles cognitifs comme :

- Demander l'accord de la personne sur un acte qui se déroule dans un futur proche
- Adopter une attitude bienveillante et directive pour la rassurer
- Lui montrer par des gestes plutôt qu'utiliser la parole ce qu'on veut lui faire consentir
- Observer attentivement les réactions non verbales mais aussi verbales de la personne face à l'acte prodigué

Lorsque la faculté de discernement est altérée, il est nécessaire de solliciter l'approbation de la personne en utilisant une information adaptée à ses capacités de discernement, et en adoptant une approche patiente et adaptée.

C'est ainsi qu'il est précisé que « Même à un stade très avancé d'une maladie d'Alzheimer, il persiste toujours une vie psychique. La personne malade peut souvent communiquer quelque chose si on apprend

à être présent et attentif aux expressions non verbales, à décoder ses signaux émotifs et ses réactions. Elle peut nous donner des indications sur ses choix et ses préférences, surtout si les conséquences sont immédiates. » ( Page 14) 4 points essentiels sont mis en avant : parler, observer, s'appuyer sur les proches et prendre en compte l'histoire de vie du patient.

Les auteurs de cette brochure mettent aussi un point de vigilance sur le risque pour les soignants de mal interpréter les réactions de la personne.

### **3 Le dispositif méthodologique du recueil de données**

#### **3.1 Les objectifs du guide d'entretien**

J'ai réalisé mon guide d'entretien en suivant la trame de mon cadre théorique. Ainsi, je l'ai divisé en 4 parties ; une première partie introductive, une seconde sur la pathologie d'Alzheimer et l'aphasie, puis des questions axées sur la communication pour finir avec le consentement et l'adhésion aux soins. C'est ainsi que 14 questions ont émergé.

J'ai décidé d'effectuer des entretiens semi-directifs en utilisant des questions ouvertes. Cela permet davantage la liberté d'expression des professionnels interrogés. Ces questions vont également permettre d'orienter les réponses en lien avec les objectifs de l'entretien qui sont les suivants :

- Comprendre le parcours de soin de l'infirmier interrogé
- Identifier les caractéristiques principales de la maladie d'Alzheimer ainsi que et les difficultés rencontrées par les soignants face à la pathologie.
- Identifier les méthodes de communication ainsi les outils utilisés par les soignants avec les patients atteints d'Alzheimer
- Identifier les principales difficultés rencontrées par les soignants pour obtenir le consentement des patients
- Différencier le consentement et le refus de soin
- Comprendre l'impact de la communication infirmière sur le recueil du consentement lors des soins auprès de cette population

#### **3.2 La population interrogée**

Mon travail de recherche s'intéresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. J'ai décidé d'interroger deux infirmiers travaillant dans un EHPAD doté d'une unité fermée accueillant des résidents présentant des troubles cognitifs. J'ai jugé pertinent de mener deux entretiens avec deux professionnels différents exerçant dans le même EHPAD, car les patients pris en soins sont les mêmes et l'organisation du service est similaire. Cette approche me permet également de comparer les opinions et les réponses fournies.

Dans un souci de respect de confidentialité, nous appellerons l'infirmier Romain et l'infirmière Manon.

### **3.3 L'organisation et la mise en place pour réaliser les entretiens**

J'ai d'abord contacté l'EHPAD par téléphone. J'ai eu l'hôtesse d'accueil, qui m'a transférée vers l'infirmière en service ce jour-là. Après m'être présentée, je lui ai demandé s'il était possible de réaliser des entretiens infirmiers pour mon mémoire de fin d'étude auprès d'infirmiers intéressés par le projet. L'infirmière a pris note de mes coordonnées et a laissé un message sur le bureau pour ses collègues (elle, étant remplaçante). Quelques jours plus tard, Romain m'a envoyé un sms en me disant qu'il était d'accord pour que je le rencontre, nous avons ainsi convenu d'une date de rendez-vous. Manon m'a, elle aussi, contacté par SMS quelques jours plus tard et nous avons convenu d'une rencontre la semaine suivante.

Les deux entretiens se sont déroulés au sein de l'EHPAD dans le bureau de soin infirmier. J'ai utilisé mon téléphone portable pour enregistrer les entretiens après avoir obtenu le consentement préalable des infirmiers interrogés. Chacun des entretiens a environ duré un quart d'heure.

De plus, d'un commun accord, les deux interviewés ont accepté que je les tutoie tout au long de notre échange.

### **3.4 Le bilan du dispositif (points forts, difficultés, limites)**

Les entretiens se sont très bien déroulés. Je n'ai ressenti aucune appréhension, car ils se sont tenus dans un environnement familier pour moi, ayant déjà effectué un stage au sein de l'établissement.

Les deux professionnels interrogés m'ont accueillie chaleureusement ce qui m'a rapidement mise à l'aise. La richesse de leur propos, leur engouement pour les questions posées et pour le sujet traité ont facilité le déroulé des entretiens. Leur fluidité et leur spontanéité furent également appréciables.

Cependant, j'ai rencontré quelques difficultés lors de cet exercice. Au cours du premier entretien, j'avais tendance à me focaliser sur mes questions et ai donc eu du mal à rebondir et faire reformuler les propos évoqués par Romain. Dans le second entretien, j'ai réussi à me détacher davantage des questions pour essayer d'aller plus loin dans certaines argumentations. Parfois, mes questions étaient trop ouvertes, notamment lors de l'évocation de situations, ce qui a compliqué la tâche des interrogés qui devaient réfléchir rapidement pour me fournir une réponse. Peut-être que leur présenter ses questions en amont aurait facilité leur réponse en leur laissant un temps de réflexion supplémentaire.

Les limites de ces entretiens résident dans le fait que les soignants interrogés n'avaient pas ou peu pris en soin de patients aphasiques atteints de la maladie d'Alzheimer. Cela a restreint la diversité des perspectives sur le sujet et m'a limité à ne traiter que de la pathologie d'Alzheimer sans me pencher sur l'aphasie liée à la pathologie.

## 4 L'analyse descriptive des entretiens

Je vais maintenant vous présenter l'analyse des entretiens menés auprès de deux infirmiers en EHPAD. Pour ce faire, j'ai utilisé des tableaux consultables en annexe V afin de comparer plus facilement les différents propos des infirmiers.

Mon analyse est organisée en quatre grands thèmes qui reflètent les points explorés dans mes questions (annexe II) : la maladie d'Alzheimer, la communication auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer puis la recherche du consentement au sein de cette population et enfin une mise en commun entre le consentement et la communication. Les informations fournies par les professionnels ont été regroupées en plusieurs thèmes, au sein desquels ont émergé des sous-thèmes. Au total, neuf thèmes distincts ont été identifiés. On retrouve ici en italique les propos de l'infirmier Romain et en gras les phrases employées par Manon, l'infirmière interrogés tout comme en annexe IV.

### 4.1 La maladie d'Alzheimer

Dans un premier temps, les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer ont été évoqués. Les infirmiers mettent en avant deux aspects principaux, à savoir ceux liés aux pertes de mémoire et ceux liés au comportement. Les deux interlocuteurs soulignent surtout les caractéristiques liées aux pertes de mémoire et nomme : « *les troubles de la mémoire* » et « **la perte de mémoire** ». Seul Romain aborde la question du comportement à travers « *les histoires de déambulations* ».

Dans un second temps, les infirmiers évoquent les difficultés rencontrées auprès des patients atteints d'Alzheimer. Ainsi, trois difficultés sont identifiées, on note celle liées à la perte de mémoire, celle liées à la communication et enfin celle liées à la relation de confiance. Tous les deux évoquent en priorité avoir du mal dans l'échange avec ces résidents. L'infirmier me dit que « *malgré l'échange on n'arrive pas à trouver leurs objectifs finaux* », Manon me confie qu'il est parfois compliqué de « **pouvoir communiquer avec eux** ». Elle est la seule à me parler de problème de confiance et de relation : « **d'avoir la confiance et qu'ils acceptent qu'on s'occupe d'eux** ». La troisième difficulté évoquée par les deux soignants est en lien avec les pertes de mémoire : « *ils ne trouvent plus le mot ou la façon de l'exprimer* » dit Romain ; « **Il nous oublie** » confie Manon.

### 4.2 La communication avec les patients atteints d'Alzheimer

Dans cette partie, les soignants nous ont mentionné des outils pour communiquer avec les malades atteints d'Alzheimer. Ainsi 4 façons de communiquer se distinguent. Les soignants s'accordent à dire que pour mieux communiquer, montrer peut-être une solution envisagée : « **On montre** », « *en leur proposant des solutions en face d'eux directement* », « *en leur montrant* ».

La manière de communiquer est aussi importante : « *en reformulant mes questions* » dit Romain, « **expliquer les choses** », « **essayer de se présenter** » déclare Manon.

Cette dernière utilise deux autres outils non mentionnés par l'infirmier, elle nous expose le fait qu'il faut aussi faire preuve de patience et d'adaptabilité avec ses patients : « **il faut prendre son temps** », « **il faut juste s'adapter en fait** ».

Puis, lors de l'évocation du type de communication à privilégier avec ses patients, les réponses des interrogés coïncident sur le fait qu'il faut utiliser le langage verbal et le langage non verbal. Cependant l'infirmière accorde plus d'importance au langage verbal « **c'est le verbal que j'utilise le plus** » et n'évoque que le toucher comme outils de langage non verbal : « **le toucher pour rassurer** ». Romain, quant à lui, fait une distinction selon le stade de la maladie, ainsi pour lui « *au début de la pathologie le verbal est toujours suffisant* » tandis que « *on va avancer, c'est le non verbal qui va prendre le relai* ». Il évoque que, par conséquent, « *les deux en parallèle* » sont à utiliser.

#### **4.3 La recherche du consentement auprès des patients atteints d'Alzheimer**

Tout d'abord, nous pouvons évoquer les méthodes pour rechercher le consentement auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Les soignants relèvent ainsi 3 approches différentes.

Ils sont tous les deux d'accord pour affirmer qu'il faut entrer en interaction avec les résidents : « *Je vais m'assurer d'établir un contact* », « **en discutant** », « **en montrant** ». L'infirmier, Romain, évoque deux autres approches en plus de celle-ci. Il mentionne qu'il faut également s'assurer de l'adhésion du malade aux soins prodigués : « *maintenir ce fil d'adhésion au soin* », mais qu'il faut aussi être sûr de la compréhension du résident : « *j'essaye de m'assurer au maximum qu'elle comprenne* ».

Les soignants ont ensuite souligné différentes difficultés dans le recueil du consentement : Ils s'accordent à dire que la principale difficulté se trouve dans les échanges avec les patients atteints d'Alzheimer notamment dans leur compréhension. L'infirmier me dit « *lorsqu'il ne sont plus en capacité de comprendre* » et Manon évoque « **la compréhension** ».

Deux autres points sont soulignés par Romain à savoir lorsque les patients ont des problèmes auditifs et lorsqu'ils s'opposent aux soins. Il dit ainsi qu'il est difficile de recueillir leur consentement lorsque l'on constate une « *opposition qui peut être physique ou verbale* » ou encore lorsque le résident « *ne veut pas donner son bras* » et qu'il a « *des troubles du comportement* ».

Manon évoque, quant à elle, un point intéressant qui s'intéresse à la temporalité : « **ce n'est jamais pareil d'un jour à l'autre** ».

J'ai ensuite constaté qu'ils évoquaient toutes les deux différentes stratégies afin de faire face aux refus de soin du malade. Ils sont d'accord sur le fait qu'il faut reporter le soin lorsque celui-ci n'est pas possible, Manon dit « **reporter au lendemain si ce n'est pas urgent** », Romain essaye quant à lui « *s'il n'y a pas d'urgence de faire un report de soin* ».

Deux autres solutions sont envisagées face au refus du patient, passer la main ou changer son approche. L'infirmière elle « peut laisser ses collègues essayer » et l'infirmier « s'y prendre autrement pour chercher de l'adhésion ».

La dernière question posée aux soignants se préoccupe des différences et des similitudes entre le consentement et le refus de soin. Les deux soignants sont unanimes sur le fait qu'ils ne font pas de différence entre les deux pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer : « *pour moi, c'est à peu près la même chose pour le public qu'on accueille* », « **chez ces patients avec des troubles, c'est la même chose** ». Ils nous disent également « se contenter d'un peu moins pour une adhésion chez une personne qui a des troubles cognitifs », « **ces personnes-là, le consentement, on l'a.** ».

Ils font cependant une différence si les résidents ne sont pas atteints d'Alzheimer : « **pour moi je fais une différence car ils sont capables de comprendre** » nous dit l'infirmière.

#### **4.4 Consentement et communication**

La dernière grande partie s'intéresse au lien entre communication et consentement. J'ai ainsi posé ma question de départ aux deux soignants afin d'avoir leur ressenti. Tous deux s'accordent à dire qu'il existe un véritable impact de la communication sur le recueil du consentement chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Cependant Romain fait un aparté sur l'expérience professionnelle, d'après lui ce n'est « pas par notre grade infirmier mais plutôt grâce à nos connaissances », il affirme qu'entre « un infirmier jeune diplômé et l'aide-soignante chez nous depuis 30 ans, elle aura là un bagage différent et s'en sortira probablement mieux que nous sur la façon de communiquer ».

## **5 La discussion**

Dans cette dernière partie, je vais comparer les concepts explorés dans mon cadre théorique avec les observations issues des entretiens, tout en exposant mon point de vue sur les différentes perspectives évoquées. Cela va me permettre d'élargir ma réflexion autour de ma question de départ : « En quoi la communication de l'infirmière avec un patient aphasique souffrant de la maladie d'Alzheimer influence-t-elle le recueil du consentement lors des soins ? »

### **5.1 La maladie d'Alzheimer, symptômes et caractéristiques**

Pour débiter, il me semble primordial de revenir sur la maladie d'Alzheimer. Pour rappel, en 2022, le site santé.gouv la définissait comme « une maladie neuro-dégénérative (c'est-à-dire une atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale) caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne ». Cette définition englobe des caractéristiques confirmées par les deux infirmiers interrogés, qui identifient les troubles de la mémoire comme élément principal. Les symptômes évoqués par les professionnels incluent également les troubles du comportement (opposition, déambulation...), les troubles cognitifs, les troubles du langage ainsi que les difficultés de discernement. Touchet et Porter en 2004 ajoutent deux éléments non mentionnés par les infirmiers : la perte d'autonomie et l'atteinte à la mobilité physique en phase terminale de la maladie, associée à une altération de l'état général du malade.

A mon avis, toutes les manifestations cliniques ont été mentionnées et fournissent une description complète de la maladie. Je me joins aux soignants pour affirmer que les troubles cognitifs semblent être l'élément le plus caractéristique de la maladie cependant cela varie en fonction du stade et de l'évolution de la maladie et surtout d'une personne à une autre. Bien que les symptômes puissent être similaires, les manifestations peuvent elles, être très différentes et sont dépendantes de chaque individu atteint de démence. Ainsi, une prise en soin de qualité repose sur une prise en soin personnalisée pour chaque patient.

### **5.2 La communication avec les personnes atteintes d'Alzheimer, importance et difficultés**

Dans un second temps, nous reviendrons sur la communication avec ses patients.

Dans le cadre théorique, nous avons mis en lumière l'importance de la communication avec les patients atteints d'Alzheimer. L'ouvrage de Khosravi intitulé : « La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés », souligne la complexité de cette communication, qui varie selon les stades de la maladie.

Il s'agit en effet, d'une des difficultés majeures mentionnées par les infirmiers lors des entretiens, mais aussi d'un aspect essentiel de leur prise en soin.

Romain nous fait part de la difficulté de compréhension des malades, il utilise la reformulation et le langage du corps. Manon, évoque que sa principale difficulté réside dans la communication avec les patients atteints d'Alzheimer. Elle revient sur ses propos plus tard dans l'entretien et nous dit qu'« il faut juste s'adapter ». Elle utilise, elle aussi, le langage non verbal en montrant. Elle conclut l'entretien en disant : « j'estime que pour ces gens-là, il faut communiquer c'est la base, il faut toujours leur expliquer les choses [...] Verbal, patience et communication. ».

Les propos de Manon concernant l'importance de l'adaptation sont corroborés par les écrits de Kosravi qui soulignent la nécessité de communiquer de manière adaptée avec les patients pour favoriser la compréhension.

A mon sens, la communication est primordiale, permettant non seulement d'interagir avec le patient mais aussi d'établir une relation de confiance fondamentale pour le bon déroulement des soins. Mes expériences personnelles et professionnelles m'ont également confrontée à des défis de communication avec des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. J'ai parfois opté pour la fuite ou l'ignorance comme mécanismes de défense, en changeant de sujet ou en abandonnant mes demandes. Je rejoins le fait qu'il faut en permanence faire preuve d'adaptabilité avec ses patients.

La communication d'un patient atteint d'Alzheimer varie en fonction du stade dans lequel il se trouve. Les capacités de compréhension et d'expression du malade diffèrent, il faut évidemment s'adapter à cela et agir au cas par cas en prenant soin au préalable de bien parcourir le dossier du patient afin de le connaître et d'agir correctement avec celui-ci. Je ne m'exprimerai pas de la même façon avec chacun. Si un patient est totalement aphasique il faudra également bien s'attarder à décrypter et comprendre ses besoins, ses demandes. Même si la fin de la maladie comporte une démence importante, je pense que chaque être vivant a une capacité de s'exprimer tant qu'il est en vie. Il ne faut surtout pas négliger le non verbal.

### **5.3 Communication verbale et non verbale, faut-il en privilégier avec des patients déments atteints d'Alzheimer ?**

Mes entretiens avec les professionnels de santé et mon cadre théorique convergent sur plusieurs points. En effet, selon Romain les deux types de langage sont à utiliser en parallèle, d'après lui la communication varie également selon l'avancée dans la maladie. Au début de la pathologie, les patients peuvent encore comprendre et s'exprimer verbalement, mais à mesure que la maladie avance, le langage non verbal prend le relais, comme l'ont souligné des auteurs tel que Touchet et Porter, qui notent un impact significatif sur la communication verbale en phase terminale.

De par mes expériences personnelles et professionnelles, j'ai souvent été confronté à des patients atteints d'Alzheimer en phase terminale. J'ai pu constater que la communication verbale était atteinte et que très peu s'exprimaient oralement. A ce stade, décrypter le non verbal afin de les comprendre s'avère

essentiel. Je partage donc l'avis des auteurs et de Romain. En début de pathologie, les patients s'expriment généralement beaucoup plus verbalement, la difficulté réside, d'après moi, dans le fait qu'il ne discerne plus le vrai du faux. Par exemple, de nombreux patients me demandaient « quand est-ce qu'il allait rentrer chez eux ? », « Ou était leur maman et quand allait-elle leur rendre visite ? ». Leurs troubles cognitifs me semblent la chose la plus difficile à gérer. Personnellement, je ne crois pas au mensonge thérapeutique comme solution, mais plutôt à la nécessité de recentrer les patients sans les heurter, même si cela peut être difficile. La patience, le tact et l'utilisation de stratégies de communication, telles que les attitudes de Porter, sont essentielles pour les soutenir et leur montrer notre compréhension.

En ce qui concerne le langage non verbal, Manon nous dit que « c'est le non verbal que j'utilise le plus, après [...] je peux utiliser le toucher aussi pour essayer de les rassurer [...] ». Dans le cadre théorique, des auteurs comme Duquenoy accordent également une importance significative à la communication non verbale avec les personnes atteintes d'Alzheimer, soulignant que le toucher devient crucial lorsque la parole est altérée et qu'un sens est défaillant.

Je suis d'avis que l'utilisation du langage non verbal est importante, mais que le recours au toucher ne convient pas à tous les patients. Certains peuvent être sensibles à la proximité et aux gestes tendres, tandis que d'autres peuvent ne pas apprécier d'être touchés. Cela dépend, je pense, de leurs expériences de vie, d'où l'importance de bien connaître les patients et leurs habitudes. Il est essentiel de s'adapter à chaque individu, toujours dans le respect et dans la bienveillance.

Selon Khosravi, afin de communiquer avec les personnes démentes, il faut utiliser les deux types de langage. A savoir le langage corporel, gestuel et tactile mais aussi le langage verbal.

D'après moi, les deux types de langage sont à utiliser et ont une place essentielle quelque soit le stade dans lequel se trouve le malade atteint d'Alzheimer. Il faut prendre plus de temps et être plus attentif avec les patients en stade avancé où la communication verbale est altérée. Pour comprendre leurs besoins il est important d'observer leurs regards, leurs positions mais aussi leurs gémissements (cela rejoint les propos de Levassort, Cluchet et Ogay dans la partie 2.2.3.2 du cadre théorique).

En tant que soignant, je pense qu'il est primordial de continuer à s'exprimer verbalement.

#### **5.4 Outils et méthodes pour communiquer et recueillir le consentement du patient atteint d'Alzheimer**

Manon et Romain évoquent plusieurs outils essentiels pour communiquer et avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et recueillir leur consentement, plaçant ainsi la communication au cœur du soin.

Ainsi Manon souligne l'importance de la manière dont nous nous exprimons et nous comportons, rejoignant ainsi les propos de Duquenoy et Khosravi qui mettent un accent sur l'importance de soigner

notre attitude corporelle et notre communication, qu'elle soit verbale ou non verbale. Manon précise également que l'adaptabilité est au cœur du soin, un aspect souligné dans mon cadre théorique ou communiquer de manière adaptée est essentielle pour faciliter la compréhension du malade.

Je suis en accord avec ses deux points, en tant que soignant, il est crucial de faire attention à son attitude et sa façon de s'exprimer. Chaque patient étant différent, faire preuve d'adaptation est essentiel. Cela est général et ne concerne pas uniquement les patients atteints d'Alzheimer.

Les deux professionnels interrogés se rejoignent sur plusieurs points, d'après-eux montrer chacun de nos gestes est essentiel. Je rejoins cela, montrer permet au patient de s'avoir à quoi s'attendre, de ne pas le brusquer ou lui faire peur. Un patient atteint d'Alzheimer étant plus sensible aux gestes brusques et à l'inconnu. L'utilisation d'ardoises, comme mentionné par Manon et Romain, peut être une solution lorsque le malade n'arrive plus à s'exprimer verbalement, cependant je pense que c'est encore une fois variable d'un patient à l'autre. Certains seront plus réceptifs que d'autres à cet outil.

Un autre point revient dans les deux entretiens réalisés, la notion de temps. Manon nous dit qu'il faut prendre son temps et faire preuve de patience tandis que Romain lui, estime qu'en vue des troubles cognitifs des patients il ne faut pas trainer, rester focus sur le sujet et que l'important réside plus dans l'adhésion aux soins au moment présent. Je suis d'accord avec les deux perspectives : il faut en effet être plus patient avec le malade atteint d'Alzheimer mais il faut également faire vite lorsque le soin est accepté car il faut s'attendre à des variations de comportements.

Manon indique également qu'il faut « toujours expliquer les choses », « tout expliquer ». Trop d'explications peuvent, à mon sens, égarer le patient dont les capacités de compréhension sont déjà altérées par la maladie. Je pense qu'il est préférable d'utiliser des phrases courtes et simples en veillant à ne pas infantiliser le patient. (cf cadre théorique 2.2.3.1)

De plus, en fonction des patients, je pense que les nommer par leur prénom et utiliser le tutoiement permet d'établir une relation, un contact avec le malade. C'est d'ailleurs l'un des conseils mentionnés par Yall.A. (cf annexe II)

Enfin en cas de refus de soins, les infirmiers recommandent de reporter le soin ou de déléguer à un collègue si nécessaire. Je suis d'accord avec cette approche, sachant que savoir déléguer est une compétence indispensable dans notre pratique professionnelle.

## **5.5 Consentement versus refus de soin**

Mon sujet de recherche porte aussi sur le consentement chez les personnes âgées atteintes d'Alzheimer. Bien que mon cadre théorique ne traite pas explicitement le refus de soins, j'ai jugé pertinent, lors des entretiens avec les soignants, d'explorer ce sujet. Je leur ai ainsi demandé s'ils faisaient une distinction entre le consentement et le refus de soin.

Romain et Manon ont tous deux exprimé la même opinion : pour les patients atteints d'Alzheimer, le non-consentement et le refus de soin sont similaires, car : « S'ils refusent c'est qu'ils ne sont pas d'accord ». Cependant, ces infirmiers font une distinction entre ces concepts pour les résidents non atteints de troubles cognitifs et non atteints de la maladie. Ils justifient cette différence en expliquant que ces patients sont « capables de comprendre tous les tenants et aboutissant du soin » et qu'ils refusent le soin en étant conscients des conséquences de ce refus. Ainsi, tout repose sur leur capacité de compréhension.

Manon va jusqu'à dire qu'un patient atteint d'Alzheimer n'est pas en capacité de tout comprendre. Elle ajoute « chez ces personnes-là, le consentement, on l'a ». On peut donc en déduire qu'elle considère chaque soin comme accepté par le malade.

A mon avis, ne pas consentir à un soin et refuser un soin c'est la même chose. Cependant, je ne suis pas d'accord avec les soignants lorsqu'ils font une différence entre les patients atteints d'Alzheimer et ceux qui ne le sont pas. Certes, un patient atteint d'Alzheimer ne comprendra peut-être pas tous les aspects du soin, mais je ne pense pas que cela affecte sa capacité à décider. Bien que les troubles cognitifs soient présents, le patient peut refuser le soin car il ne le comprend pas, qu'il ne sait plus ce que ce soin signifie... Mais s'il le refuse, c'est un refus, et le principe du consentement doit rester le même.

De plus, on ne peut pas affirmer catégoriquement qu'un patient atteint d'Alzheimer ne comprend pas le soin ; cela va dépendre du soin en lui-même, de l'évolution de la maladie du patient et de nombreux autres facteurs.

Je pense que c'est lorsque ses facultés de discernement sont altérées que la place du non verbal prend d'autant plus de sens. Il est donc important de prendre son temps pour établir une relation de confiance, rassurer le patient, éviter de le brusquer, en soignant le ton de sa voix, en montrant le matériel, en expliquant sans entrer dans les détails en utilisant des mots simples. C'est une approche totalement différente.

La principale difficulté réside sûrement plus dans le fait que le patient a souvent des troubles de mémoire, et que même s'il consent initialement à un soin, il peut le refuser quelques minutes plus tard si sa mémoire immédiate est affectée. Il ne faut pas voir ce refus comme un échec. Ainsi, je suis d'accord avec Manon et Romain lorsqu'ils disent qu'il faut parfois revenir plus tard ou laisser sa place à un collègue.

Qu'un patient soit atteint de troubles cognitifs ou non, consentir signifie donner ou non son approbation à un soin, et refuser un soin signifie retirer son consentement.

Cet avis rejoint mon cadre théorique où il est mentionné que « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Et que lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté,

refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences » (article R.4127-36 du code de la santé publique).

On peut également y lire : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, ou à la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »

D'après mon expérience personnelle et professionnelle, lorsque le patient, atteint de troubles cognitifs, d'Alzheimer, n'est pas en mesure de décider, la personne de confiance n'est pas toujours avisée et les équipes peuvent discuter de la situation lors des transmissions, des staffs et faire appel au Plan de Soins Personnalisé du patient si nécessaire. La personne de confiance et/ou la famille n'est souvent informée qu'un dernier recours. Dans tous les cas, la décision ne revient souvent pas au patient... lui qui n'a probablement pas consenti à se retrouver dans un établissement de soin dans une résidence la plupart du temps fermée.

C'est pour moi une entrave à la liberté de l'individu, d'expression de décision pour lui. La maladie ne doit en aucun cas être un frein à la recherche du consentement et on ne peut jamais considérer un soin comme accepté sans que le patient en soit avisé et qu'il ait réellement exprimé son choix. Cela rejoint le guide sur le Consentement de la personne âgée réalisé par le Réseau de Gériatrie et Soins Palliatifs de Champagne-Ardenne (REGACAP) en 2017, qui stipule que le consentement suppose une double compétence, l'attitude à comprendre et la capacité à se déterminer et donc à faire des choix et que même en présence d'une altération cognitive significative, la capacité de consentir existe toujours et son recueil reste essentiel.

« La personne malade peut souvent communiquer quelque chose si on apprend à être présent et attentif aux expressions non verbales, à décoder ses signaux émotifs et ses réactions. Elle peut nous donner des indications sur ses choix et ses préférences, surtout si les conséquences sont immédiates. »

A mon avis, quel que soit le stade de la maladie, le patient conserve une capacité d'expression. Il suffit juste de prendre plus de temps pour connaître le patient et discerner ses moyens d'expressions.

## 6 Question de recherche

Ce travail de recherche et en particulier la discussion m'a fait réfléchir à ma question de départ. L'ensemble des points abordés m'ont amenée à comprendre l'importance du non verbal dans la communication avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. J'ai également pris conscience que s'adapter était quelque chose d'essentiel car chaque malade se trouve à un stade différent. La prise en compte de la singularité de chacun m'a semblé être la chose la plus importante pour communiquer et comprendre le patient. La communication qu'elle soit verbale ou non verbale à un rôle majeur dans le recueil du consentement et l'établissement d'un lien patient-soignant. J'ai également été très inspirée par le lien entre consentement et refus de soin et ce sujet me pose beaucoup de questions.

Ainsi, une question de recherche définitive m'est venue à l'esprit :

**En quoi la prise en compte de la singularité des patients atteints de la maladie d'Alzheimer par les infirmières est-elle essentielle dans la communication et la compréhension du refus de soin ?**

## 7 Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche est l'aboutissement de trois années d'études riches et intenses. A travers celui-ci j'ai pu développer ma réflexion sur les stratégies de communication à utiliser avec des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ma situation de départ a fait émerger des questionnements autour de la compréhension du patient, du recueil du consentement et de la communication avec celui-ci. Autour de ses interrogations une question de départ s'est formée : « : « **En quoi la communication de l'infirmière avec un patient aphasique souffrant de la maladie d'Alzheimer influence-t-elle le recueil du consentement lors des soins ?** »

Dans un premier temps, j'ai réalisé mon cadre théorique afin de savoir ce que les auteurs expriment sur le sujet. Ces différentes recherches autour de la maladie d'Alzheimer, de l'aphasie, de la communication et du consentement m'ont permis d'enrichir mes connaissances sur le sujet et de m'apporter des premières réponses à ma question initiale. Par la suite, j'ai interrogé deux professionnels de santé afin de recueillir leur point de vue sur la question et d'élargir les éléments de mes recherches théoriques. J'ai ainsi pu, dans une troisième partie comparer les différents apports et mettre en lumière mon avis sur la question.

A travers cette dernière partie, j'ai pris conscience de l'importance de la communication dans la prise en soin des patients atteints d'Alzheimer. La communication non verbale ayant encore plus d'importance auprès de ces patients lorsque leur expression orale est altérée. Il est essentiel de connaître la complexité de la pathologie et toutes ses caractéristiques afin d'adapter sa communication et de réussir à comprendre le patient. Les professionnels comme les auteurs évoquent ainsi de nombreux outils facilitant cette communication. L'aphasie est un des symptômes de la maladie à un certain stade et est souvent un frein aux échanges.

Malgré cela, le recueil du consentement auprès de ces patients reste essentiel pour chaque action soignant car la capacité du patient à consentir existe toujours malgré la maladie. Pour faciliter cela l'importance de connaître chaque habitude de vie, chaque comportement de chaque patient s'avère essentiel. La prise en compte de la singularité de chaque patient est d'autant plus importante lorsqu'ils ont Alzheimer car ceci va permettre de mieux les appréhender et ainsi de les prendre en soin dans de meilleurs conditions.

Ce travail de recherche m'a apporté une grande richesse personnelle et professionnelle. J'accorde désormais beaucoup plus d'importance à ma façon d'être, de m'exprimer et est plus attentive au non verbal du patient. Je pense que ce travail sera donc utile dans l'exercice de ma future profession. Je serai probablement amenée à prendre soin de patients aphasiques et/ou porteurs de troubles cognitifs et j'aurai moins d'appréhension pour communiquer avec eux. De nombreuses réflexions existent toujours malgré tout. Les soignants exprimant des difficultés dans le recueil du consentement auprès des patients atteints

d'Alzheimer menant souvent à un refus de soin menant parfois à des oppositions verbales et/ou physique  
il me semblerait intéressant d'aborder ce sujet si l'occasion se présente.

## Bibliographie

### Livres :

- Abric, J. (2016). *Psychologie de la communication*. Armand Colin
- De Broca, A. (2014). *Le soin est une éthique*. Ed Seliarslan
- Delamarre, C. (2007) Démence et projet de vie. *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée*. Paris : Dunod.
- Delamarre, C. (2011). *Alzheimer et communication non verbale*. Paris : Dunod
- Duquenoy Spychala, K (2022) *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints d'Alzheimer*  
Pratiques gérontologiques
- Iandolo, C. (2001). *Guide pratique de la communication avec le patient : techniques, arts et erreurs de la communication*. Mmi.
- Khosravi, M. (2011) *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. 3<sup>e</sup> édition. Doin
- Ogay, S. (1996), *Alzheimer, communiquer grâce à la musicothérapie*.
- Paillaud, C. (2023). Dictionnaire des concepts en sciences infirmières : vocabulaire professionnel de la relation soignant-soigné.
- Ras, P. (2021). *La communication non-verbale. Interpréter gestes et attitudes pour mieux communiquer*. 4<sup>e</sup> édition.
- Singy, P. et Merminod, G. (2021). *La communication en milieu médical – Un labyrinthe*
- Touchon, J et Portet, F (2014). *La maladie d'Alzheimer*. 3<sup>e</sup> édition. Masson
- Watzlawick et al. (1979). *Une logique de la communication*. Paris : Seuil, Coll.

### Articles :

- Gilioli, C. (2022). *Le consentement, de quoi parle-t-on ?* Gestions hospitalières, (n°617), 341-346
- Hazif, C et Thomas, P (2017). *Les troubles du langage dans la maladie d'Alzheimer sont-ils une simple aphasie ?* Soins gérontologie, 22 (n°125), 41-43.
- Levassort, H. et Cluchet, M (2022). *Troubles phasiques et aphasie en gériatrie*. Soins gérontologie, 27 (n°155), 38-42.
- Ponte, C. (2008). *Le consentement et le refus de soin du patient*. Soins Aides-Soignantes, (n°25), 12.

### Dictionnaire :

- Larousse (2024). consentement. *Dans dictionnaire Larousse en ligne*. Consulté le 6 janvier 2024 sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentement/18359#:~:text=Action%20de%20donner%20son%20accord,a%20agi%20avec%20mon%20consentement>

## Site web :

Armanini, M. (2022) *Qu'est-ce que la communication verbale et comment l'améliorer ?* Hubspot.fr.  
<https://blog.hubspot.fr/service/communication-verbale>

Bathelot, B. (2019) *Communication verbale*.  
<https://www.definitions-marketing.com/definition/communication-verbale/>

Brunet, V. (2024). *La communication, de Shanon et Weaver à aujourd'hui*. Laboragora.com.  
[https://laboragora.com/index.php/2017/05/27/communication\\_shannon\\_et\\_weaver/](https://laboragora.com/index.php/2017/05/27/communication_shannon_et_weaver/)

(2015). *La maladie d'Alzheimer*. Santé.gouv.  
<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

Quignard, E. (2017) *Le consentement de la personne âgée*. Espace-ethique.org.  
<https://www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/brochure-le-consentement-de-la-personne-agee>

Yaël, A. (2024) *Toutes les stratégies pour bien communiquer avec le malade Alzheimer*.  
Capretraite.fr  
<https://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/alzheimer-toutes-strategies-communiquer-proche/>

(2024), Fondation Médecine Alzheimer.  
[https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-en-chiffres/?gad\\_source=1&gclid=Cj0KCQjwIzixBhCoARIsAIC745CJU5c4IRqGPr-9HcB1PIskQiQX2X5fFSkcatZRSnvEeQSO\\_Ytbn38aAlxIEALw\\_wcB](https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-en-chiffres/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwIzixBhCoARIsAIC745CJU5c4IRqGPr-9HcB1PIskQiQX2X5fFSkcatZRSnvEeQSO_Ytbn38aAlxIEALw_wcB)

## Loi et textes législatifs :

Code de déontologie médicale du 8 août 2004

Code de la Santé Publique de 1953 consulté sur Légifrance.gouv.fr

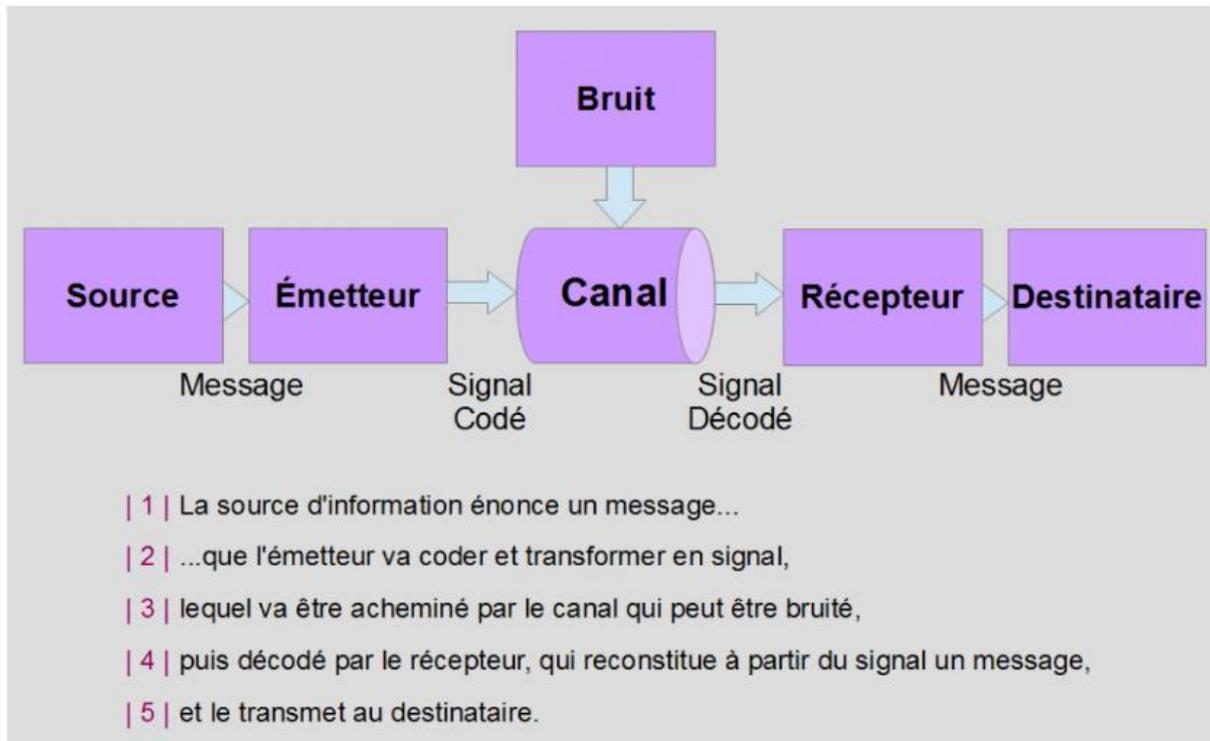
## Image page de garde :

(2017) *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?* tavier.fr  
<https://www.tavier.fr/2017/08/11/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer/>

## 9 Annexes

### Annexe I : Schéma de la théorie de la communication de Shannon et Weaver

#### Le modèle de Shannon et Weaver



Brunet, V. (2024). *La communication, de Shanon et Weaver à aujourd'hui*.

Laboragora.com. [https://laboragora.com/index.php/2017/05/27/communication\\_shannon\\_et\\_weaver/](https://laboragora.com/index.php/2017/05/27/communication_shannon_et_weaver/)

## Annexe II : Conseils pour communiquer avec un malade d'Alzheimer

# 10 CONSEILS POUR COMMUNIQUER AVEC UN MALADE D'ALZHEIMER



**01 Sachez à quoi vous attendre**  
Le malade aura peu à peu de plus en plus de difficultés à comprendre autrui et à communiquer.

**02 Évitez les distractions**  
Créez une **ambiance agréable** et évitez les stimuli risquant de déconcentrer votre proche et d'absorber toute son attention.

**03 Écoutez avec empathie**  
Hochez la tête et réagissez à ce que dit votre proche. Si vous ne comprenez pas, **n'hésitez pas à lui poser des questions.**

**04 Parlez d'une seule chose à la fois**  
Le malade ne peut plus entretenir une conversation nécessitant de « jongler » entre différents sujets.

**05 Ne critiquez pas**  
Faites preuve de **compassion** à l'égard de votre proche. N'essayez pas de le corriger, s'il fait quelques erreurs insignifiantes.

**06 Adoptez une voix calme et un ton chaleureux**  
Évitez le langage et le ton infantilisants. **Parlez clairement** et posément.

**07 Utilisez la deuxième personne et des noms**  
N'employez pas la troisième personne. Lorsque vous saluez votre proche, **appelez-le par son nom.**

**08 Utilisez le langage du corps**  
Établissez un contact visuel et souriez. La **communication non verbale** est importante.

**09 Soyez patient**  
Laissez au malade le temps de saisir ce que vous avez dit. Si vous posez une question, **attendez la réponse.**

**10 Attendez-vous à des hauts et des bas**  
Même dans les premiers stades, **votre proche peut avoir des hauts et des bas**, comme tout le monde.

cap retraite

### **Annexe III : Le guide d'entretien**

#### Questions :

1. Est-ce que tu peux te présenter ?
2. Peux-tu me parler de ton expérience professionnelle après l'obtention de ton diplôme ?
3. Pourquoi as-tu choisi de travailler en EHPAD ?
  
4. Quel est selon toi ce qui caractérise le plus la maladie d'Alzheimer ?
5. Si je te dis « maladie d'Alzheimer » quelles difficultés rencontres-tu le plus au quotidien ? ou quel est la chose la plus difficile dans la prise en soin de ses personnes ?
6. Comment définirais-tu l'aphasie ?
  
7. Comment communique-tu avec ses patients ? Quel type de communication est à privilégier selon toi ?
8. Peux-tu me décrire une situation ou la communication avec un patient a été difficile
9. D'après toi quels outils pourraient ont utiliser pour communiquer plus facilement avec ses patients ?
  
10. Comment recherches-tu le consentement / l'adhésion aux soins auprès de ses résidents ?
11. Est-ce systématique ou plus difficile avec ses résidents ?
12. Quels sont tes principales difficultés pour recueillir le consentement des patients atteint de cette maladie ?
13. Fais-tu une différence entre consentement et refus de soin ?
14. Peux-tu me décrire une situation qui t'as marqué dans laquelle tu as eu une difficulté dans le recueil du consentement
15. Penses-tu que la communication de l'infirmière auprès des patients aphasiques atteint de la maladie d'Alzheimer influence le recueil du consentement lors des soins ?
16. As-tu quelque chose à ajouter ?

## **Annexe IV : La retranscription des entretiens**

### Entretien n°1 avec Romain

ESI : Alors, pour commencer, est-ce que tu pourrais te présenter et me parler de ton expérience professionnelle ?

Romain : Je m'appelle Romain, je suis infirmier depuis 2017, avec une expérience exclusivement en EHPAD, dans deux EHPAD différents du coup...

ESI : Tu as fait cet EHPAD et une autre du coup ?

Romain : Oui, j'ai fait ici et Vezin le Coquet.

ESI : D'accord. Pourquoi tu as choisi de travailler en EHPAD plus particulièrement ?

Romain : Alors, ce n'était pas exactement mon projet professionnel à la toute base à la sortie de l'école, tout simplement, je voulais partir en psychiatrie. Malheureusement la chance ne m'a pas souri et il y avait des besoins à l'EHPAD de Vezin ou j'avais fait mon stage pré-professionnel et finalement, j'avais quand même retrouvé quelques similitudes de par les accueils spécifiques qu'il y avait et l'aspect un peu géronto-psy, donc je m'y retrouvais un petit peu dans ce que je voulais. A la base, c'était pour un temps et finalement le temps passe et...

ESI : Et tu y es toujours !

Romain : Et je suis, en effet, toujours en EHPAD.

ESI : Ce qui te plaît toujours autant c'est vraiment le public et...

Romain : Le public est toujours aussi intéressant et finalement en fait la partie administrative ne me déplait pas plus que ça non plus.

ESI : Ok, d'accord. Moi, du coup je vais désormais axer mes questions plus sur la pathologie d'Alzheimer. Quel est selon toi ce qui caractérise le plus cette maladie ?

Romain : Ce qui caractérise le plus la maladie d'Alzheimer ? Les troubles de la mémoire déjà, en premier lieu, les troubles cognitifs lié à la perte de mémoire et les histoires de déambulations.

ESI : Ok, et quelles difficultés tu rencontres le plus au quotidien auprès de ses résidents ?

Romain : Les difficultés majeures, j'aurais tendance à dire les moments où tu vois qu'ils sont en demande de quelque chose, mais qu'ils ne trouvent plus le mot ou la façon de l'exprimer et que malgré l'échange on n'arrive pas forcément à trouver leurs objectifs finaux. Tout simplement, je vais dire un truc tout bête, mais s'ils viennent vers toi au niveau de la tisanerie, ils peuvent avoir faim par exemple parce qu'il est 10 heures et qu'ils n'ont pas beaucoup mangé le matin même sauf qu'ils ne vont pas le

formuler et toi tu te retrouves un petit peu embêter à essayer de jauger ce qu'ils veulent parce que la réponse ne viendra pas d'eux-mêmes.

ESI : D'accord, donc d'après ce que tu me dis, c'est un peu l'aphasie en soi qui te pose un problème ?

Romain : Voilà.

ESI : Ok, et de ce fait la chose la plus difficile pour toi dans la prise en soin de ses résidents, c'est ça, c'est plutôt dans la compréhension des messages ?

Romain : C'est ça.

ESI : Très bien, ok. Du coup, maintenant, je vais axer mes questions davantage sur la communication avec les personnes aphasiques atteintes de la maladie d'Alzheimer. Comment tu communique avec eux ?

Romain : Principalement en reformulant mes questions si elles n'ont pas été comprises, en leur proposant des solutions en face d'eux directement, en leur montrant divers objets etc. Généralement, on finit par comprendre leur demande avec ça.

ESI : Donc plus avec la communication verbale ou plutôt la communication non verbale ?

Romain : Les deux en parallèle.

ESI : Et quel type de communication est plutôt à privilégier d'après toi ?

Romain : Disons que ça dépend de la phase de la pathologie aussi, ou en début de pathologie le discours verbal est toujours suffisant, là où plus on va avancer, plus c'est le non verbal qui va prendre le relai.

ESI : Ok, ça marche. Est-ce que tu peux me décrire une situation comme ça ou la communication avec un de ses patients a été difficile ?

Romain : Un peu l'exemple que j'ai pris tout à l'heure, la situation typiquement où j'ai une résidente qui va venir à la tisanerie et me faire une demande particulière mais qui ne va pas formuler sa demande, où on s'en bien qu'elle veuille quelque chose mais l'objectif c'est de trouver quoi.

ESI : Ok, merci. Est-ce qu'il existe des outils qu'on pourrait utiliser pour communiquer plus facilement avec ces patients tu penses ?

Romain : Oui, il y a les tableaux comportant plusieurs objets qu'on peut montrer pour faire le listing plus facilement au lieu d'aller chercher les objets s'il faut. En fonction de l'audition de la personne, parce qu'on sait aussi que l'âge avançant, les problèmes d'auditions vont se poser, donc l'utilisation d'une ardoise peut être une solution pour qu'ils puissent relire sur leur ardoise.

ESI : D'accord, très bien. Mon dernier point va plus s'orienter sur le consentement avec ses patients. Comment tu recherches le consentement et l'adhésion aux soins auprès de ses résidents ?

Romain : Déjà de prime abord, je vais essayer d'établir un contact, je m'imagine arriver en soin vers la personne, je vais m'assurer qu'on soit bien en contact visuel déjà pour qu'elle voie que je suis arrivé et qu'on soit bien tous les deux en contact. J'essaye de m'assurer au maximum qu'elle comprenne ce qui va se passer même si peut-être dans les prochaines secondes ça va être oublié, je vais m'assurer que sur l'instant, j'ai eu la réponse et l'adhésion aux soins tout en essayant de ne pas trainer ou alors en restant toujours sur ce sujet autour du soin prodigué pour justement maintenir ce fil d'adhésion aux soins et pas qu'elle se « perd » dans la durée du soin.

ESI : Ok, est-ce que tu as des difficultés particulières pour recueillir le consentement auprès de ces patients aphasiques atteints de la maladie par rapport aux autres résidents pris en soins ?

Romain : Alors, liée à la pathologie, j'aurai tendance à dire non, comme principal problème, c'est l'audition généralement ou la personne n'entendant plus, ça va altérer sa compréhension et du coup l'adhésion aux soins n'y est plus. On va faire face à de l'opposition qui peut être verbale ou physique, et parfois recommencer son discours ou de s'y prendre autrement pour chercher de l'adhésion sera suffisant, mais parfois les personnes n'entendent plus où ne sont plus en capacité de comprendre ce que je veux leur dire auquel cas, on essaye généralement s'il n'y a pas d'urgence de faire un report de soin. Il est parfois arrivé qu'on arrive au soin de force parce que l'adhésion au soin n'y était pas, que ce n'était juste pas possible et que la situation exigeait que les soins soient réalisés... Malgré tout, tout au long du soin, on va chercher une adhésion, peu importe ce que l'on fait : « Est-ce que je peux prendre votre bras ? Est-ce que je peux retirer le haut ? » En essayant d'aller chercher ce petit « oui » qui va trainer pour l'aider à la compréhension, mais voilà... ce n'est pas toujours simple.

ESI : Et quand la personne en face de toi ne parle plus du tout, est-ce que tu ressens plus de difficultés ou non ? Je ne sais pas s'il y en a ici des résidents qui ne s'expriment plus du tout par la parole...

Romain : On en a, après ils vont souvent de pair avec le fait qu'ils nous laissent faire « ce que l'on veut ». Ils ne vont pas avoir de réactions particulières, ni au niveau du regard, ni...

ESI : Ok, donc le consentement est beaucoup plus compliqué à prendre avec ses patients et tu ne le réalises pas forcément...

Romain : Voilà, disons qu'on le considère un peu comme étant acquis alors que... on n'aura pas la réponse effective de la personne. Mais en même temps, on n'a pas de signe en faveur d'un refus, sans opposition physique, on ne va pas avoir un regard suppliant d'arrêter ou un quelconque inconfort chez la personne.

ESI : Ok, et du coup est-ce que tu ferais une différence entre le refus de soin et le consentement dans ton approche ?

Romain : Non, je ne pense pas, pour moi c'est à peu près la même chose pour le public qu'ont accueilli. Par contre, chez une personne n'ayant pas de troubles cognitifs, le refus de soin pour moi serait plus lié à une personne qui a bien compris tous les tenants et aboutissants du soin et qui le refuse en toute connaissance de cause. Là où le consentement, l'adhésion aux soins, va se rechercher... Enfin, je vais me contenter d'un peu moins pour une adhésion aux soins chez une personne qui a des troubles cognitifs.

ESI : D'accord, et est-ce que tu peux aussi me décrire une situation où tu as eu des difficultés pour recueillir le consentement d'un/d'une patiente aphasique atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Romain : Oui, j'ai un exemple en tête d'une résidente qui est en accueil spécifique, chez qui on devait faire un sondage aller-retour à la recherche d'une infection urinaire parce qu'on savait que ses troubles du comportement étaient majorés ses derniers jours de par son discours altéré, c'est une dame qui s'exprime, mais pas dans un langage commun. Malgré toute la recherche du consentement, on n'avait pas d'adhésion aux soins, au contraire elle nous montrait une franche opposition physique. À la demande du médecin, on a dû forcer le soin pour que le sondage puisse être réalisé, auquel cas, nous avons clairement mis en place une contention physique chez la personne pour pouvoir faire le soin.

ESI : Ah oui, d'accord, merci. J'ai une dernière question, est-ce que la communication de l'infirmier avec ses patients aphasiques atteints de la maladie d'Alzheimer influence le recueil du consentement ?

Romain : Je pense que oui, mais pas par notre grade infirmier mais plutôt grâce nos connaissances en général. Je vais faire le distinguo entre une formation de 10 mois pour une aide-soignante, voir 0 mois pour une ASH faisant fonction aide-soignante, même un agent d'hôtellerie avec les 3 ans de formation qu'on a pu avoir notamment au niveau des stages et des enseignements théoriques sur la pathologie, la communication etc. Je pense que nous ne partons pas tous avec le même bagage, après à contrario entre un infirmier jeune diplômé et l'aide-soignante chez nous depuis 30 ans, elle aura là un bagage différent et s'en sortira très probablement mieux que nous sur la façon de communiquer.

ESI : Ça marche, est-ce que tu as quelque chose à rajouter ?

Romain : Non pas particulièrement.

ESI : D'accord, merci en tout cas pour le temps que tu as pu m'accorder.

## Entretien n°2 avec Manon

ESI : Alors, pour commencer, est-ce que tu pourrais te présenter et me parler de ton expérience professionnelle ?

Manon : Heu oui, Manon, infirmière depuis 2000, donc il y a 24 ans, à l'EHPAD depuis un an. Je viens du libéral que j'ai fait pendant 17 ans. J'ai également fait 4-5 ans de milieu hospitalier avant le libéral.

ESI : Ok d'accord et pourquoi tu as choisi de travailler en EHPAD ?

Manon : Pourquoi ? parce que j'aime bien travailler auprès des personnes âgées, c'est une population avec qui j'adore travailler, qui donne beaucoup, voilà.

ESI : Ok, c'était une reconversion que tu as donc souhaitée ?

Manon : Oui, à l'arrêt du libéral, je ne voulais pas retourner dans le milieu actif, enfin le milieu hospitalier. Mon premier choix, c'était éventuellement d'aller en EHPAD, travailler avec les anciens.

ESI : D'accord, du coup, je vais te parler moi plutôt de la pathologie d'Alzheimer, selon toi qu'est-ce qui caractérise le plus cette maladie ?

Manon : La maladie d'Alzheimer ?

ESI : Oui

Manon : Heu, pour moi, c'est la perte de mémoire.

ESI : Ok et si je te dis maladie d'Alzheimer, quelles difficultés rencontres-tu le plus au quotidien ?

Manon : Quand il y a des gros troubles du comportement, pour moi ce qui est le plus compliqué c'est de pouvoir communiquer avec eux, d'avoir la confiance et... ils ne nous connaissent pas, ils nous oublient et c'est vraiment d'avoir la confiance pour pouvoir les prendre en charge correctement. Qu'ils acceptent qu'on s'occupe d'eux.

ESI : Ok, et est-ce que tu pourrais me définir l'aphasie ? Je ne sais pas s'il y a des patients qui en sont atteints ici...

Manon : Heu, ici il n'y en a pas.

ESI : Il n'y en a pas ?

Manon : Non, je pense qu'il n'y en a pas.

ESI : Ils parlent... communiquent tous...

Manon : Ouais, non ici, je réfléchis... mais non.

ESI : Heu... d'accord, du coup, tu m'as dit que la chose la plus difficile pour toi, c'était la communication avec eux et ça tombe bien parce que je vais m'axer sur ce sujet-là à savoir comment tu communique avec ces patients ? Est-ce que tu as une communication que tu utilises plus qu'une autre ?

Manon : C'est le verbal que j'utilise le plus, après, dans la communication, il n'y a que le verbal enfin parfois je peux utiliser le toucher aussi pour essayer de les rassurer, mais c'est beaucoup le verbal et essayer de se présenter, de leur expliquer les choses et y aller tranquillement, ne pas arriver... de tout expliquer en fait. Tout ce qu'on fait, pourquoi on le fait ? C'est tout le temps du répétitif.

ESI : Beaucoup de verbal donc ?

Manon : Oui

ESI : Ok, tu utilises donc plus le toucher dans ta communication non verbale ?

Manon : Oui ça va être ça, plutôt oui, en dehors du verbal, le toucher pour rassurer.

ESI : Et tu l'utilises, tu penses plus avec ses résidents atteints de la pathologie ou ceux ne présentant pas la pathologie ?

Manon : Moi, je peux l'utiliser avec tous, mais je pense que je l'utilise plus avec les personnes ayant des troubles du comportement. Les résidents qui sont bien orientés, on peut les toucher, mais c'est vrai que j'ai plus tendance à prendre la main, à avoir une main sur l'épaule, adopter un geste rassurant avec les patients Alzheimer.

ESI : Pour la relation ?

Manon : Oui pour la relation de confiance.

ESI : D'accord, est-ce que tu aurais une situation à me décrire où la communication avec ces patients a été plus difficile pour toi ?

Manon : Non... je ne crois pas, franchement non. Quand ils refusent, ils refusent, quand ils sont dans le refus, on revient après, on les laisse se calmer et on revient...

ESI : Tu fais des reports de soin ?

Manon : Oui voilà mais...

ESI : Tu ne trouves pas que la communication est plus difficile avec eux qu'avec un patient n'ayant pas de troubles ?

Manon : Non, il faut juste s'adapter en fait. Je pense qu'il faut plus s'adapter. Après quand ils sont dans le refus et bah, il faut laisser couler et revenir plus tard, car sinon on les énerve, on les agasse et c'est fini, on n'y arrivera pas. Donc il faut mieux les laisser se calmer et essayer de revenir quelque temps

après. On finit toujours par y arriver. Ça peut arriver qu'ils soient dans le refus total de soin, mais ça ne dure jamais bien longtemps et on y arrive toujours. Mais il faut prendre son temps.

ESI : Oui, donc pour toi le temps c'est la clé ?

Manon : Oui, je pense. Moi, j'estime que pour ces personnes, pour les rassurer, il faut aussi tout expliquer, qui on est ? pourquoi on vient ?

ESI : Et d'après toi, quels outils pourrait-on utiliser pour communiquer plus facilement avec ses patients ? Après, si tu n'as pas de problème de communication comme tu dis, tu ne vas peut-être pas pouvoir me répondre.

Manon : Heu... bah si, on montre, quand j'ai besoin de faire une prise de sang par exemple. J'explique et je montre. Par exemple, s'il y a une plaie, je montre la plaie, voilà... Je peux prendre des photos s'ils ne peuvent pas voir, ou je les emmène devant la glace...

ESI : D'accord ok, et ça tombe bien, tout à l'heure, tu m'as parlé du refus de soin, moi, je vais te parler de consentement. Est-ce que tu fais une différence entre le consentement et le refus de soin ?

Manon : Heu... bah ces personnes-là, le consentement, on l'a, pour moi, chez cette population de patients, le refus de soin et le consentement, c'est à peu près la même chose. S'ils refusent, c'est qu'ils ne sont pas d'accord. Donc je pense que chez ces patients avec des troubles, c'est la même chose.

ESI : Ok, par contre chez une personne ne présentant pas de troubles cognitifs et n'ayant pas la pathologie, tu fais une différence entre les deux ?

Manon : Oui ! Pour moi, je fais une différence, car ils sont capables de comprendre voilà.

ESI : D'accord, car d'après toi, un patient atteint de la pathologie n'est pas en mesure de comprendre ?

Manon : Pas totalement, pas tout, ça dépend du stade aussi de la maladie.

ESI : Ok, et du coup comment tu recherches le consentement et l'adhésion au soin auprès de ces résidents ?

Manon : Bah, comme je t'ai dit... en discutant, en montrant, en expliquant, en prenant le temps et pourquoi pas si c'est possible faire participer.

ESI : Et tu trouves que c'est plus difficile de recueillir le consentement auprès des patients ayant la pathologie d'Alzheimer ?

Manon : Ça dépend en fait, déjà, ce n'est jamais pareil d'un jour à l'autre. Je pense qu'en fonction du soin ce n'est pas la même chose non plus, donc c'est un peu compliqué.

ESI : D'accord, mais tu essayes de le faire systématiquement tout de même ?

Manon : Oui, alors c'est vrai que je n'essaye pas trente-six fois si le patient refuse. J'essaye maximum deux fois et si la deuxième fois, le même jour, ce n'est pas possible, je reporte au lendemain si ce n'est pas urgent.

ESI : D'accord, ok.

Manon : Ou alors, je peux laisser mes collègues essayer, car parfois, c'est la personne... et avec ma/mon collègue, ça va peut-être mieux passer, alors que c'est la même journée et le même soin chez le même patient.

ESI : Ok, et quelles sont tes principales difficultés pour recueillir le consentement des patients atteints de cette maladie ?

Manon : La compréhension. Par exemple pour une prise de sang qu'il faut qu'ils mettent leur bras comme ça... donc parfois, c'est un peu compliqué, on a besoin d'aide, on est obligé d'être deux. Sur le coup, on a l'impression qu'ils comprennent, mais une fois installé c'est reparti...

ESI : C'est oublié ?

Manon : Oui, c'est oublié, il faut recommencer.

ESI : D'accord, et dans ses cas-là, est-ce que tu aurais une situation à me décrire dans laquelle tu aurais eu du mal à recueillir le consentement d'un résident atteint de la maladie ?

Manon : Heu oui, c'est un monsieur ayant Alzheimer et si on vient lui faire une prise de sang, c'est compliqué d'avoir son bras. Tout seul, c'est impossible, il ne veut pas donner son bras, donc il faut être deux pour maintenir le bras et même en étant deux ce n'est parfois pas possible. Ce n'est jamais violent, enfin ça peut arriver mais...

ESI : Tu arrives toujours en reportant le soin, en différant...

Manon : Oui voilà, en revenant plus tard...

ESI : Et il t'est déjà arrivé que malgré tout, tu aies besoin d'avoir recours à la contention ?

Manon : Non, la contention, jamais ! Mais d'être seule et de ne pas pouvoir, oui.

ESI : La dernière question, c'est est-ce que la communication de l'infirmière auprès des patients aphasique atteint de la maladie d'Alzheimer influence le recueil du consentement lors des soins ?

Manon : Bah carrément, bah oui carrément, en fonction de comment tu vas arriver devant la personne, ton comportement, ta façon de t'exprimer, d'être et la façon dont tu amorces les choses... Ah bah oui carrément !

ESI : C'est la base pour toi ?

Manon : Ah oui, j'estime que pour ces gens-là, il faut communiquer c'est la base, il faut toujours leur expliquer les choses. Tu peux faire les soins sans leur expliquer ce que tu fais, mais le verbal et l'explication, c'est la base. Verbal, patience et communication.

ESI : Et quand ils ne communiquent pas, c'est plus compliqué de recueillir ce consentement ?

Manon : Bah, quand ils comprennent malgré tout, on peut utiliser des ardoises par exemple. Ou par des hochements de tête, le regard, on le voit sur leur visage, on arrive toujours à se comprendre.

ESI : D'accord, est-ce que tu as quelque chose à rajouter ?

Manon : Non

ESI : Ok, et bien, merci beaucoup pour le temps que tu as pu m'accorder.

## Annexe V : Tableaux d'analyse des entretiens

Afin de faciliter la lecture vous trouverez :

IDE 1 : Police italique

IDE 2 : Police gras

### I. La maladie d'Alzheimer

#### Les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer

Question	Thème	Sous-thème	Items
Quel est selon toi ce qui caractérise le plus la maladie d'Alzheimer ?	Les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer :	Caractéristiques liées aux pertes de mémoire	- « Les troubles de la mémoire » - « Les troubles cognitifs liés à la perte de mémoire »  - « <b>La perte de mémoire</b> »
		Caractéristiques liées au comportement	- « Les histoires de déambulations »

#### Les difficultés rencontrées auprès des patients atteints d'Alzheimer

Question	Thème	Sous-thème	Items
Quelles difficultés rencontres-tu le plus au quotidien ?	Les difficultés rencontrées auprès des patients atteints d'Alzheimer :	Difficultés liées à la perte de mémoire	- « Ils ne trouvent plus le mot ou la façon de l'exprimer »  - « <b>Ils ne nous connaissent pas</b> » - « <b>Ils nous oublient</b> »
		Difficultés liées à la communication	- « Malgré l'échange on n'arrive pas à trouver leurs objectifs finaux » - « Essayer de jauger ce qu'ils veulent » - « La réponse ne viendra pas d'eux-mêmes »  - « <b>Pouvoir communiquer avec eux</b> »
		Difficultés liées à la relation de confiance	- « <b>D'avoir la confiance</b> » - « <b>Qu'ils acceptent qu'on s'occupe d'eux</b> »

## II. La communication avec les patients atteints d'Alzheimer

### Les outils de communications utilisés

Question	Thème	Sous-thème	Items
Comment communique-tu avec eux ?	Les outils de communications utilisés :	Montrer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « En leur montrant »</li> <li>- « En leur proposant des solutions en face d'eux directement »</li> <li>- « On peut montrer »</li> <li>- « Utilisation d'une ardoise »</li>   <li>- « <b>On montre</b> »</li> <li>- « <b>Je montre</b> »</li> </ul>
		Communiquer	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « En reformulant mes questions »</li>   <li>- « <b>Essayer de se présenter</b> »</li> <li>- « <b>Expliquer les choses</b> »</li> <li>- « <b>De tout expliquer en fait</b> »</li> <li>- « <b>Il faut tout expliquer</b> »</li> <li>- « <b>J'explique</b> »</li> </ul>
		Faire preuve de patience	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « <b>Y aller tranquillement</b> »</li> <li>- « <b>C'est tout le temps du répétitif</b> »</li> <li>- « <b>Il faut prendre son temps</b> »</li> </ul>
		Faire preuve d'adaptabilité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « <b>Il faut juste s'adapter en fait</b> »</li> <li>- « <b>Je pense qu'il faut plus s'adapter</b> »</li> </ul>

Question	Thème	Sous-thème	Items
Quel type de communication est à privilégier ?	La façon de communiquer avec les patients atteints d'Alzheimer :	Utilisation du langage verbal	- « <i>Au début de la pathologie le verbal est toujours suffisant</i> »  - « <b>C'est le verbal que j'utilise le plus</b> » - « <b>Il n'y a que le verbal</b> » - « <b>C'est beaucoup le verbal</b> »
		Utilisation du langage non verbal	- « <i>On va avancer, c'est le non verbal qui va prendre le relai</i> »  - « <b>Je peux utiliser le toucher</b> » - « <b>Le toucher pour rassurer</b> »
		Utilisation des deux langages	- « <i>Les deux en parallèle</i> »

### III. La recherche du consentement auprès des patients atteints d'Alzheimer

#### Les méthodes de recherche du consentement

Question	Thème	Sous-thème	Items
Comment recherches-tu le consentement auprès de ces résidents ?	Les méthodes pour rechercher le consentement auprès des patients atteints d'Alzheimer :	Entrer en interaction soignant-soigné	- « <i>Je vais essayer d'établir un contact</i> » - « <i>Je vais m'assurer qu'on soit bien en contact visuel</i> » - « <i>Qu'on soit bien tous les deux en contact</i> »  - « <b>En discutant</b> » - « <b>En montrant</b> » - « <b>En prenant le temps</b> » - « <b>Si c'est possible faire participer</b> »
		S'assurer de l'adhésion aux soins	- « <i>Je vais m'assurer que j'ai eu la réponse et l'adhésion aux soins</i> » - « <i>En restant toujours sur ce sujet autour du soin prodigué</i> » - « <i>Maintenir ce fil d'adhésion au soin</i> »
		S'assurer de la compréhension du patient	- « <i>J'essaye de m'assurer au maximum qu'elle comprenne</i> »

Les difficultés dans le recueil du consentement auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Question	Thème	Sous-thème	Items
Quelles sont les principales difficultés pour recueillir le consentement des atteints de cette maladie ?	Les difficultés des soignants dans le recueil du consentement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	Problème auditif	- « Comme principal problème, c'est l'audition généralement »
		Opposition aux soins	- « Opposition qui peut être verbale ou physique » - « Elle nous montrait une franche opposition physique » - « Il ne veut pas donner son bras » - « Troubles du comportement »
		Difficultés dans les échanges	- « Altérer sa compréhension » - « Ne sont plus en capacité de comprendre » - « On n'aura pas la réponse effective de la personne » - « Discours altéré »  - « La compréhension » - « Sur le coup on a l'impression qu'ils comprennent »
		Temporalité	- « Ce n'est jamais pareil d'un jour à l'autre » - « En fonction du soin ce n'est pas la même chose »

Les stratégies utilisées face aux refus de soin

Thème	Sous-thème	Items
Les stratégies utilisées face aux refus de soin du patient	Changer son approche	- « Recommencer son discours » - « S'y prendre autrement pour chercher de l'adhésion » - « Essayer d'aller chercher ce petit « oui » qui va trainer »
	Reporter le soin	- « S'il n'y a pas d'urgence de faire un report de soin »  - « J'essaye au maximum deux fois » - « Je reporte au lendemain si ce n'est pas urgent » - « En revenant plus tard »
	Passer la main	- « Je peux laisser mes collègues essayer »

Le consentement et le refus de soin : similitudes et différences

Question	Thème	Sous-thème	Items
Fais-tu une différence entre consentement et refus de soin ?	Le consentement et le refus de soin : similitudes et différences	Pas de différence notable chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer	<p>- « Pour moi c'est à peu près la même chose pour le public qu'on accueille »</p> <p>- « Je vais me contenter d'un peu moins pour une adhésion aux soins chez une personne qui a des troubles cognitifs »</p> <p>- « Ces personnes-là, le consentement, on l'a, pour moi, chez cette population de patients, le refus de soin et le consentement, c'est à peu près la même chose »</p> <p>- « Chez ces patients avec des troubles, c'est la même chose »</p>
		Différence notable chez les patients n'ayant pas la maladie d'Alzheimer	<p>- « Chez une personne n'ayant pas de troubles cognitifs, le refus de soin pour moi serait plus lié à une personne qui a bien compris tous les tenants et aboutissant du soin et qui le refuse en toute connaissance de cause »</p> <p>- « Pour moi je fais une différence, car ils sont capables de comprendre »</p>

**IV. Consentement et communication**

Question	Thème	Sous-thème	Items
Est-ce que la communication de l'infirmier avec ses patients aphasiques atteints de la maladie d'Alzheimer influence le recueil du consentement ?	L'impact de la communication infirmier sur le recueil du consentement	Il existe un véritable impact de la communication sur le recueil du consentement	<p>- « Je pense que oui »</p> <p>- « <b>Oui carrément</b> »</p> <p>- « <b>Pour ces gens-là, il faut communiquer c'est la base, il faut toujours expliquer les choses</b> »</p> <p>- « <b>Verbal, patience et communication</b> »</p>
		<input type="checkbox"/> Cela dépend de notre expérience professionnelle	<p>- « Pas par notre grade infirmier mais plutôt grâce à nos connaissances »</p> <p>- « Nous partons tous avec le même bagage »</p> <p>- « Un infirmier jeune diplômé et l'aide-soignante chez nous depuis 30 ans, elle aura là un bagage différent et s'en sortira probablement mieux que nous sur la façon de communiquer »</p>

## 10 Abstract

**NOM** : DENAIS

**PRENOM** : Romane

**TITRE DU MEMOIRE** : La communication et le recueil du consentement auprès du patient aphasique atteint de la maladie d'Alzheimer.

Through this research, I have chosen to work on Alzheimer's disease and its impact on caregiving. I began by describing an initial situation that caught my attention, in which I encountered communication barriers with a patient suffering from this disease. In this case I had difficulty communicating with the patient, who had trouble expressing himself verbally. I also observed that consent was not systematically obtained from the nursing staff. Therefore, I formulated my initial question as follows : "In what way does a nurse's communication with an aphasic patient suffering from Alzheimer's disease influence the consent during care?" Then, I explored different concepts such as the characteristics of Alzheimer's disease, aphasia, communication and consent, drawing on various scientific readings to nurture my study. Afterward, I interviewed a nurse working in an EHPAD with an Alzheimer's unit, which helped enrich my research and led me to new questions, particularly around the issue of refusal of care. After analyzing these interviews, I compared them with theoretical elements previously collected. I observed that Alzheimer's disease is complex and ongoing. Communication with these patients is crucial, especially non-verbal communication. Indeed, many aphasic patients express themselves through this communication, so it is essential for caregivers to try to understand them. This research work appears to me to be highly relevant to my future profession, in which I will probably often be called upon to care for elderly patients and/or those with speech difficulties. I have now acquired tools and knowledge that will enable me to approach these situations with less apprehension.

À travers ce mémoire de fin d'études, j'ai choisi de travailler sur la maladie d'Alzheimer et son impact sur le prendre soin. J'ai d'abord décrit une situation de départ qui m'a interpellé, où j'ai rencontré des obstacles dans la communication avec un patient atteint de cette maladie. Dans celle-ci, j'ai eu du mal à pour communiquer avec le patient, celui-ci rencontrant des difficultés pour s'exprimer verbalement. J'ai également observé que le recueil du consentement n'était pas systématique de la part du personnel soignant. J'ai ainsi formulé ma question de départ : « En quoi la communication de l'infirmière avec un patient aphasique souffrant de la maladie d'Alzheimer influence-t-elle le recueil du consentement lors des soins ? » Ensuite, j'ai exploré différents concepts tel que les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, l'aphasie, la communication et le consentement, en me basant sur diverses lectures pour enrichir mon étude. Puis, j'ai interrogé un infirmier et une infirmière travaillant dans un EHPAD disposant d'une unité Alzheimer, ce qui a permis d'enrichir mes recherches et m'a amenée à de nouveaux questionnements, notamment autour du refus de soin. Après avoir analysé ces entretiens, je les ai comparés aux éléments théoriques trouvés. J'ai ainsi constaté que la maladie d'Alzheimer est complexe et évolutive. La communication avec ces patients est primordiale, en particulier la communication non verbale. À travers celle-ci, de nombreux patients aphasiques s'expriment, il est donc essentiel pour les soignants d'essayer de les comprendre. Ce travail de recherche me semble très pertinent dans l'exercice de ma future profession, dans laquelle je serai probablement amenée à prendre soin de patients âgés et/ou ayant des difficultés d'expression. J'ai désormais acquis des outils et des connaissances me permettant d'appréhender ces situations avec moins d'appréhension.

**KEY WORDS** : Alzheimer's disease, Aphasia, Communication, Consent, Care

**MOTS CLES** : Maladie d'Alzheimer, Aphasie, Communication, Consentement, Soins.

**INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS** :

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

2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

**TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES** – Année de formation : 2021 – 2024