



HAL
open science

La communication dans l'accompagnement en massokinésithérapie de la personne âgée atteinte de démence. Exemple d'un EHPAD en Bretagne

Marie Hernault

► **To cite this version:**

Marie Hernault. La communication dans l'accompagnement en massokinésithérapie de la personne âgée atteinte de démence. Exemple d'un EHPAD en Bretagne. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02270736

HAL Id: dumas-02270736

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02270736>

Submitted on 18 Nov 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE

22 avenue Camille Desmoulins
29 238 Brest CEDEX 3

La communication dans l'accompagnement en masso- kinésithérapie de la personne âgée atteinte de démence

- Exemple d'un EHPAD en Bretagne -

Marie HERNAULT

Sous la direction de Ronan LESTIDEAU

Travail écrit de fin d'études

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Masseur-Kinésithérapeute

Promotion 2015 – 2019

Juin 2019

REMERCIEMENTS

Ce mémoire de fin d'étude est la concrétisation de plusieurs mois de réflexion et de travail. Il n'aurait pu voir le jour sans l'aide précieuse de toutes les personnes qui m'ont soutenue et qui m'ont permis d'avancer.

Je tiens à remercier mon directeur de mémoire Ronan Lestideau qui a su m'accompagner dans ma réflexion, comprendre le sens de ma pensée et me guider à travers ses suggestions pertinentes.

Je remercie tous les masseurs-kinésithérapeutes qui ont accepté de participer aux entretiens et qui ont nourri mon travail par la richesse de leurs expériences.

Je remercie également la cadre de l'EHPAD dans lequel j'ai pu intervenir ainsi que les soignants qui ont participé aux entretiens. Je les remercie pour leur soutien durant toutes ces années, pour leur confiance et leur accompagnement dans mon expérience de soignante. Je les remercie d'avoir pris le temps de me former et de m'avoir fait grandir aussi bien professionnellement que personnellement.

Ma reconnaissance va également à toutes les personnes atteintes de démence dont j'ai pu m'occuper et qui m'ont apporté un regard nouveau sur la maladie. Je les remercie pour les moments (parfois durs) mais riches de sens et d'expérience. Ils m'ont permis de créer mon identité professionnelle d'aujourd'hui, de faire naître ma réflexion et ont suscité mon intérêt pour la relation de confiance qui unit un soignant et un soigné.

Je remercie Juliette Quentin et Jocelyn Conan pour le temps qu'ils m'ont consacré, ainsi que l'ensemble de mes relecteurs, qui ont su m'encourager, me rassurer, et faire vivre ce travail.

Je remercie également Thierry Quideau, tuteur de stage qui a fait naître en moi un fort intérêt pour la communication thérapeutique.

TABLE DES MATIÈRES

I. Introduction.....	1
I.1 Situation d'appel.....	1
I.2 Contexte.....	2
I.3 Définitions des concepts.....	3
I.4 Recommandations de bonnes pratiques.....	15
II. Méthode.....	19
III. Résultats.....	23
III.1 Les particularités de l'accompagnement de la personne âgée atteinte de démence.....	23
III.2 Le soin de qualité selon les professionnels de santé.....	31
III.3 Les stratégies de communication développées par les professionnels	36
IV. Discussion.....	49
IV.1 La communication au cœur de l'accompagnement de la personne âgée atteinte de démence.....	49
IV.2 Limites.....	58
V. Conclusion.....	60

TABLE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AS : Aide Soignant(e)

ASHQ : Agent de Soin Hospitalier Qualifié

BDK : Bilan Diagnostique Kinésithérapique

CANTOU : Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles

CAP : Comportement d'Agitation Pathologique

DCL (ou MCL) : démence à corps de Lewy (ou Maladie à corps de Lewy)

EHPAD : Établissement d'Hébergement de Personnes Âgées Dépendantes

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'État

INRS : Institut National de Recherche et de Sécurité

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

MA : Maladie d'Alzheimer

MK / MKDE : Masseur-Kinésithérapeute / Masseur-Kinésithérapeute Diplômé d'État

NGAP : Nomenclature Générale des Actes Professionnels

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASA : Pôle d'Activité de Soins Adaptés

RBP : Recommandations de Bonnes Pratiques

I. INTRODUCTION

Pour des raisons rédactionnelles, il a été choisi d'utiliser le terme « soignant(s) » dans les prochaines lignes pour désigner l'équipe salariée de l'EHPAD.

I.1 Situation d'appel

Durant mes études supérieures, j'ai eu l'occasion de travailler six années en tant qu'Agent de Soin Hospitalier Qualifié (ASHQ) dans un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) disposant d'un CANTOU (Centres d'Activités Naturelles Tirées d'Occupations Utiles).

Mon rôle consistait, au même titre que les aides-soignantes (AS), à aider et accompagner les personnes âgées dans tous les actes de la vie quotidienne. J'ai ainsi pu développer certaines habiletés telles que la manutention et la gestion des risques associés au(x) soin(s).

J'ai également été confrontée à des résidents atteints de maladie neuro-dégénératives (maladie d'Alzheimer, démence d'origine vasculaire, troubles cognitifs...). Ces pathologies, en affectant les capacités de communication du patient, pouvaient constituer un frein à l'accomplissement du soin. En effet, cela représentait une barrière dans la construction de la relation soignant/soigné et limitait la collaboration du patient au soin.

L'expérience de terrain et le travail d'équipe m'ont permis d'apprendre à mieux connaître les résidents atteints de ces pathologies, d'appréhender leurs besoins et de développer ainsi des compétences relationnelles.

Le recueil d'informations sur leur histoire de vie, leur entourage familial, leurs préférences et habitudes quotidiennes m'a été essentiel pour pouvoir bâtir avec eux une forte relation de confiance, répondre précisément à leurs attentes, personnaliser mon soin.

Au sein de l'EHPAD, j'ai pu également observer que deux types de professionnels intervenaient auprès des résidents : des professionnels salariés, internes à la structure, et des professionnels libéraux, externes à la structure, tels que les masseurs-kinésithérapeutes (MK).

Je me suis alors demandé comment, en tant que future masseur-kinésithérapeute et donc professionnelle externe, intervenant de façon ponctuelle au sein d'une structure et sur des temps courts, je pourrai développer une relation de confiance et réaliser des soins de qualité auprès des personnes âgées atteintes de démence.

I.2 Contexte

Le taux d'incidence de la démence est aujourd'hui en forte augmentation. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le taux de personnes atteintes de démence va être multiplié par trois au cours des trente prochaines années. Alors qu'en 2017, seuls 50 millions de personnes dans le monde étaient touchés par la démence, on estime que d'ici 2030, 82 millions personnes en seront atteintes, et 152 millions en 2050 (1).

L'augmentation importante de l'incidence de cette maladie, causée par le vieillissement de la population mondiale, la place alors en tant que priorité de santé publique. En effet, elle représente aujourd'hui un coût économique et social important. Depuis mai 2017, l'OMS a donc développé un *Plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017 – 2025* (2). Ce dernier a pour but d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de démence et de diminuer l'impact de la pathologie sur les aidants (familles, soignants...) mais également sur le pays (3). D'après le directeur général de l'Organisation Mondiale de la Santé : « *Nous devons réagir: il faut prêter davantage d'attention à ce problème croissant et veiller à ce que toutes les personnes atteintes de démence, où qu'elles vivent, bénéficient des soins dont elles ont besoin* »¹. En effet, avec 10 millions de nouveaux cas diagnostiqués chaque année, il semble évident que les professionnels de santé devront être préparés et formés à accueillir ces personnes et à répondre à leurs besoins (3). Cela concerne alors également les masseurs-kinésithérapeutes qui vont probablement voir leur demande de rééducation pour des personnes atteintes de démence augmenter.

1 <https://www.who.int/fr/news-room/detail/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>

L'OMS définit la démence comme un ensemble de symptômes dans lequel on retrouve des troubles de la mémoire, des difficultés dans les activités de la vie quotidienne, une désorientation temporelle et spatiale, une modification du comportement, ainsi qu'une perturbation de la fonction de communication (2).

La question de recherche choisie pour ce travail est la suivante :

En quoi les troubles de la communication chez les personnes âgées atteintes de démence influencent-ils la prise en charge en masso-kinésithérapie ?

A travers ces réflexions naissent alors trois hypothèses :

- Hypothèse 1 : Pour qu'un soin soit de qualité, il faut qu'il y ait nécessairement une communication entre le soignant et le soigné.
- Hypothèse 2 : Les personnes qui interviennent auprès des personnes atteintes de démence doivent mettre en place des stratégies pour faire face aux difficultés de communication que présentent les patients.
- Hypothèse 3 : Ces stratégies varient d'un professionnel à l'autre et sont influencées par leurs conditions d'intervention.

I.3 Définitions des concepts

I.3.1 Notion de vieillissement

Le vieillissement biologique ou physiologique

Selon Ladislas Robert, chercheur en immunologie vieillissement, le vieillissement est « *un ensemble de mécanismes qui diminuent progressivement la capacité de l'organisme à faire face aux exigences variables de l'environnement et à maintenir l'intégration des organes assurant les fonctions vitales essentielles* » (4).

Ce processus physiologique programmé dans nos cellules s'étend du moment de la conception jusqu'à notre mort et affecte nos ressources internes, ne permettant plus de s'adapter de façon optimale à l'environnement.

Le vieillissement concerne les différents systèmes du corps humain : le système nerveux dont le cerveau, le système cardiovasculaire, pulmonaire, le système locomoteur, le système digestif, les organes sensoriels et les différents tissus.

Le vieillissement est un phénomène complexe et multifactoriel. C'est un processus propre à chacun. Les variations que l'on peut constater entre les individus s'expliquent par l'interférence de **processus extrinsèques** : hygiène de vie, environnement social, et de **processus intrinsèques** comme le patrimoine génétique (5), les hormones, les neuro-transmetteurs...(6).

Le vieillissement social

Le vieillissement n'est pas qu'un processus biologique, c'est également une modification de tout l'environnement de la personne. Cela concerne des changements **sociaux** : c'est l'âge de la retraite, la personne n'occupe plus la même place dans la société (7). On constate aussi des changements **culturels** : la personne n'a plus les mêmes activités ou loisirs, ses centres d'intérêts changent. Et enfin, on peut observer une modification de l'**état psychologique** de la personne.

Le vieillissement cérébral ou cognitif

Le vieillissement touche tous les organes, y compris le cerveau. Ce processus induit des changements morphologiques sur le cerveau. On constate une diminution du volume global, mais également du volume de la matière grise et de la matière blanche, le cortex frontal serait le plus touché. Une diminution du nombre de neurones et des synapses est également marquée, ainsi qu'une diminution de la vascularisation cérébrale.

L'ensemble de ces changements induit une modification des processus cognitifs (8).

Le vieillissement pathologique

Le vieillissement pathologique peut être défini par un vieillissement associé au développement de pathologies pouvant à terme, entraîner une dépendance (8).

1.3.2 La démence

Étymologiquement, la démence est composée du préfixe « de- » qui signifie « privé de » : « hors de » et du mot « mens » signifiant esprit ou intelligence. Historiquement on retrouvait également beaucoup le terme d' « aliénation mentale ». ²

La démence touche 50 millions de personnes dans le monde. Ce processus anormal du vieillissement augmente chaque année avec 10 millions de nouveaux cas recensés par an, dont 200 000 en France (9). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la démence représente « *un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. La conscience n'est pas touchée.* » (2).

C'est un trouble majeur, d'apparition lente et d'aggravation progressive, avec de nombreuses répercussions physiques, psychologiques, sociales, économiques. Celles-ci impactent la vie de la personne et de son entourage. La démence est la principale cause de dépendance et de handicap chez les personnes âgées.

L'endommagement progressif et irréversible de différentes zones du cerveau comme l'hippocampe induit un défaut de communication entre les neurones, alors responsable de l'apparition d'une démence et de troubles associés (9).

L'OMS décrit plusieurs facteurs responsables de l'apparition de ce phénomène de détérioration des cellules cérébrales. Le premier facteur est l'avancée en âge, bien que la démence reste un processus anormal du vieillissement. Les facteurs génétiques mais également l'alimentation déséquilibrée, la sédentarité, l'obésité, le diabète, l'hypertension, le tabac et l'alcool sont des éléments favorisant l'apparition d'une démence (2). D'autres facteurs de risques ont été identifiés. Parmi eux, on trouve l'isolement social, l'absence d'activités cognitives et le fait d'avoir un faible niveau d'instruction (2).

² <http://www.cnrtl.fr/etymologie/d%C3%A9mence>

La dépression est également définie comme un facteur de risque de développer une démence. Si aujourd'hui il semble évident que démence et dépression sont fortement liées, il est encore difficile de définir la nature de ce lien et d'affirmer que la dépression est une cause et non pas une conséquence ou un facteur annonciateur de démence (10).

La démence s'exprime différemment d'une personne à une autre et en fonction de la zone du cerveau atteinte. Les symptômes principaux sont : les troubles de la mémoire, notamment de la mémoire à court terme, les troubles de l'humeur et du comportement, les troubles du langage et de la communication avec une difficulté à utiliser les mots et les chiffres, et la désorientation spatiale (notamment dans des endroits familiers). Les capacités de raisonnement et de jugement sont également altérées, tout comme les capacités de concentration et d'attention, se répercutant sur l'accomplissement des tâches quotidiennes (2).

L'OMS classe les signes et symptômes en 3 stades différents :

- **Le stade initial** : la personne oublie fréquemment, perd progressivement la notion du temps et peut s'égarer, même dans des endroits familiers.
- **Le stade intermédiaire** : les manifestations de la pathologie sont plus apparents. La personne oublie de plus en plus de choses, notamment des événements récents ou les noms de son entourage, la communication devient compliquée, la personne s'égare maintenant dans sa maison, et devient de plus en plus dépendante, son comportement se trouve également changé.
- **Le « dernier » stade** : La personne devient totalement dépendante. Les troubles de la mémoire sont de plus en plus importants, la reconnaissance de personnes ou de lieux est de plus en plus difficile, et la marche se trouve altérée. Les troubles du comportement peuvent aller jusqu'à de l'agressivité.

Il n'existe actuellement aucun traitement permettant de guérir ou de ralentir l'évolution de la démence. La recherche est particulièrement active au niveau mondial (2).

Les frontières sont minces entre les différents types de démence. A cela s'ajoute une variabilité des symptômes importante, ce qui rend le diagnostic difficile. La distinction n'est donc pas toujours aisée à faire.

La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est la forme de démence la plus commune dans le monde. Elle représente 60-70 % des cas (2), dont 900 000 personnes en France (11). Ce nombre de personnes atteintes est croissant, du fait de l'augmentation de l'espérance de vie. Ainsi, on estime qu'en 2020, en France, 1,3 millions de personnes seront touchées par la MA (11).

Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), la maladie d'Alzheimer se caractérise par « *une lente dégénérescence des neurones, qui débute au niveau de l'hippocampe puis s'étend au reste du cerveau* » (11).

L'hippocampe est la première structure touchée dans la MA, causant des troubles de la mémoire et une désorientation temporo-spatiale.

Décrite pour la première fois par le médecin Alois Alzheimer en 1906, elle est définie comme une maladie de la vieillesse, et se manifeste dans la majorité des cas après 65 ans. Elle touche 15 % de la population de 80 ans ou plus (11). Cependant, il existe des formes d'apparition précoce qui concernent entre 2% (11) et 5% (9) – des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en France.

Cette maladie évolutive est diagnostiquée par la présence de plaques amyloïdes et la dégénérescence neuro-fibrillaire (11).

La MA se caractérise par des troubles de la mémoire à court terme et donc une difficulté à se souvenir des informations récentes, des troubles des fonctions exécutives et des problèmes d'orientation temporelle et spatiale (11).

La démence à corps de Lewy (DCL) ou Maladie à corps de Lewy (MLC)

La démence à corps de Lewy est une démence qui se rapproche de la MA et de la maladie de Parkinson. C'est une maladie neurodégénérative fréquente, qui représenterait 20 % des démences, et qui toucherait environ 200 000 personnes en France (12)

La DCL affecte principalement le cortex, mais toutes les zones du cerveau peuvent être touchées.

De même que pour les autres démences, les signes cliniques de cette pathologie varient en fonction de la localisation des lésions.

Les premiers symptômes sont des **troubles cognitifs**, avec des troubles de l'attention, de la double tâche, de raisonnement, des troubles comportementaux etc. Des **symptômes moteurs** peuvent apparaître par la suite, très proches de ceux de la maladie de Parkinson, comme l'akinésie, des problèmes d'équilibre, une expression figée, une micrographie etc.

Les troubles du sommeil, la modification de l'humeur, avec apparition d'angoisses, d'états de paranoïa ou de délires font également partie intégrante de la DCL (12).

Ce qui différencie cette maladie des autres démences est : l'apparition plus tardive des troubles de la mémoire, la présence d'hallucinations et la fluctuation importante des symptômes qui rend le diagnostic d'autant plus difficile (12).

Devant la difficulté du diagnostic, des critères ont été proposés par Mc Keith en 2005, (Annexe I) et sont recommandés par la HAS (13).

La démence vasculaire

Le cerveau est l'un des organes du corps humain le plus riche en vaisseaux sanguins. Il accapare 20 à 25 % du sang.

Lorsque des lésions surviennent à ce niveau, l'irrigation sanguine est réduite voire arrêtée, ce qui implique la mort de la zone cérébrale concernée, provoquant des troubles en lien avec la fonction de cette zone.

Ces lésions peuvent être dues à l'**occlusion** d'un vaisseau sanguin par un caillot de façon transitoire : Accident Ischémique Transitoire (AIT) ou bien prolongée : Accident Vasculaire Cérébral ischémique (AVC), à une **hémorragie** : Accident Vasculaire Cérébral hémorragique, traumatisme crânien, ou à une **inflammation**.

La démence vasculaire peut survenir après un seul de ces événements types, si la lésion a été importante et prolongée. Mais elle peut également être due à une accumulation de ces défauts d'irrigation répétés. Les lésions causées induisent à chaque fois une nouvelle perte de tissu cérébral, aboutissant, à force, à une détérioration des fonctions cognitives et au développement d'une démence (14).

Ce type de démence représente environ 20 % des cas, elle est considérée comme étant la seconde cause de démence la plus fréquente, probablement du fait de l'augmentation du taux d'AVC et d'AIT ces dernières années (9).

La démence vasculaire est associée à une maladie athéromateuse des artères cérébrales. Ce type de démence peut être prévenu par l'acquisition d'un mode de vie sain, la pratique d'une activité physique et sportive régulière, la prise en charge des facteurs de risques comme l'hypertension artérielle, le diabète, le cholestérol, le tabagisme ou la consommation excessive d'alcool (14).

Cependant, d'après certaines études, il semblerait que les démences ischémiques pures soient rares, mais plutôt associées à des lésions neurodégénératives, aggravant les symptômes. On parle alors de **démence mixte** (14).

Les lésions vasculaires abaisseraient alors le seuil d'expression clinique de la pathologie neuro-dégénérative (14).

La démence mixte

La démence mixte se définit par la présence de lésions cérébrales d'origine vasculaire et dégénérative (13).

L'association de ces deux types de lésions est fréquente, mais il est difficile de déterminer la part respective de chaque.

Dans la démence mixte, les symptômes sont fonction de la zone touchée.

1.3.3 Notion de dépendance

La démence est une pathologie qui, à terme, rend la personne dépendante. Elle peut se définir comme « *l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement* » (15).

La grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources) permet d'évaluer le degré de dépendance et la perte d'autonomie (16).

GROUPE	NIVEAU DE DÉPENDANCE
GIR 1	Personne en fin de vie, ou confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées, et qui nécessite de ce fait une aide en permanence.
GIR 2	Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées, et qui exige une prise en charge pour la plupart des activités.
GIR 3	Personne ayant conservé une autonomie mentale, et partiellement sa capacité à se déplacer, mais qui a besoin, plusieurs fois par jour, d'une aide pour les soins corporels.
GIR 4	Personne qu'il faut aider à se coucher et à se lever, et qui peut ensuite se déplacer seule dans son logement. Doit être aidée pour la toilette et l'habillage, voire les repas.
GIR 5	Personne pouvant se déplacer seule dans son logement, et qui a seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.
GIR 6	Personne qui est encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante (toilette, habillage, préparation et prise des repas, déplacements dans son logement).

Figure 1 : Grille AGGIR

La personne dépendante nécessite de l'aide dans ses activités de la vie quotidienne. Cette aide sera définie en fonction de la grille AGGIR (Figure 1) et donnera notamment droit à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) qui permettra de financer une partie des aides (17).

1.3.4 La communication

La communication est un mode d'interaction entre deux personnes ou plus. C'est un moyen d'expression qui peut être utilisé à but informatif ou bien de forme plus usuelle, distractive.

Dans le domaine publicitaire, la communication est souvent définie par quatre éléments fondamentaux (18)

- Un émetteur : celui qui envoie le message
- Un récepteur : celui qui reçoit le message via les organes sensoriels
- Un canal : ce qui permet de diffuser le message
- Le message lui-même.

Ce modèle est également valable pour la communication dans le soin.

Il est important de prendre en compte ces quatre éléments, notamment pour comprendre les problèmes de communication qui peuvent avoir lieu. Ce modèle permet d'identifier la ou les sources du problème. En effet, le message envoyé ne correspond pas toujours au message reçu car il est fonction du canal utilisé et des particularités de celui-ci. Par exemple, le canal principal utilisé est la parole, associant **verbal** (mots, intonation) et le **non-verbal** (regard, expression du visage, gestes, mimiques, attitudes corporelles, le contact). Le message transmis varie en fonction de l'intonation, des gestes associés ou de l'attitude corporelle adoptée.

Dans la communication la forme est aussi importante que le message, le fond (théorie de MacLuhan 1964) (19).

La Haute Autorité de Santé (HAS) définit la communication comme « *un élément clé dans la construction de la relation soignant soigné* ». En tant que soignant, il est donc nécessaire de s'y attarder. La communication est un outil capable d'influencer notre soin, que l'on se doit de maîtriser, afin de développer une relation de confiance avec le patient, de fournir un soin de qualité, et permettant aussi de limiter tout évènement indésirable associé au soin (EIAS) (20).

1.3.5 Le soin

Médicalement parlant, le soin est défini comme un ensemble de savoirs et de savoirs-faire, dans le but de répondre à un besoin de santé.

D'après les articles L. 4011-1 à L. 4011-3 du code de la santé publique, un acte de soins est « *un ensemble cohérent d'actions et de pratiques mises en œuvre pour participer au rétablissement ou à l'entretien de la santé d'une personne. Un acte de soins peut se décomposer en tâches définies et limitées, qui peuvent être indépendantes dans leur réalisation. Dans un même acte de soin, certaines tâches peuvent être réalisées par des professionnels différents.* » (21).

Philippe SVANDRA, docteur en philosophie et cadre supérieur de santé définit le soin comme « *une forme essentielle de responsabilité pour l'autre, se révélant ainsi comme une manière de se conduire vis à vis d'autrui, un engagement actif et concret qui*

atteste de l'humanité de celui qui prodigue le soin tout autant que celui qui le reçoit. » (22). Cette définition met en avant le caractère « humain » du soin, rappelant que celui-ci ne peut se résumer à un simple geste technique de par l'implication de deux êtres humains, aux caractères, à la psychologique et aux histoires différentes.

Le soin est un acte nécessitant donc des connaissances, une maîtrise de gestes techniques mais également la création d'une relation de confiance entre le soignant et le soigné, aussi appelée alliance thérapeutique.

1.3.6 La relation de soin

La relation de soin peut se définir par une interaction entre deux individus :

- **Le soignant** : celui qui répond à un besoin de soins
- **Le soigné** : celui qui reçoit les soins en réponse à sa demande ou son besoin de santé

De façon plus complexe, la relation de soin implique différents types de relations présentées ci-dessous (19) :

La relation de civilité, considérée comme le fondement de la communication, se base sur des codes culturels et sociaux et se situe en dehors du soin et peut donc être impersonnelle.

La relation fonctionnelle ou de soin : exprimée par le soignant lors du soin, et uniquement à visée informative sur l'acte technique en cours de réalisation.

La relation d'empathie : le soignant est en état de disponibilité affective et d'écoute du soigné. Il adopte une attitude compréhensive sans porter de jugement. Il a une attention soutenue, et partage l'état du soigné, tout en maintenant une distance professionnelle, pour lui permettre d'apporter une réponse adaptée. Cette relation facilite la création d'une relation de confiance et la réalisation du soin : « *Non seulement l'empathie favorise le traitement thérapeutique, mais elle facilite la relation thérapeutique* » (19).

La relation aidante : le soignant s'inscrit dans ce type de relation en réponse à un besoin particulier de la personne, autre que le besoin de santé, dans laquelle la personne doit faire face à un événement difficile de sa vie et se sent démunie (décès, éloignement familial...). Ce type de relation nécessite un apprentissage en dehors de

la théorie. Elle est très importante à mettre en place dans le cadre de la démence. En effet, selon le principe de la Validation de Naomi Feil, la personne atteinte de démence peut revivre quotidiennement des événements difficiles de sa vie passée (par exemple : décès d'un proche, parent gravement malade, conflit familial...). Elle aura alors besoin qu'on l'aide et qu'on l'accompagne dans ces moments qui peuvent paraître insensés pour les aidants mais qui sont pourtant bien réels dans l'esprit du malade.

La relation aidante concerne les soignés, en dehors des pathologies mentales (troubles bipolaires, schizophrénie, autisme...), pour lesquelles on parlera plutôt d'une **relation dite « thérapeutique »**.

La relation de soutien social : elle concerne la relation entre le soigné et son propre entourage, le soignant est alors assimilé à une « interface ». Le soignant est un soutien pour le soigné mais également pour l'entourage parfois épuisé par l'accompagnement de la personne malade. Cette relation est également très présente dans le cadre de la démence. En effet, les troubles qu'induisent cette pathologie peuvent rompre le lien entre le soigné et son entourage. Démuni et dans la recherche de soutien, l'entourage se tourne vers les soignants. Ceux-ci tentent alors de rétablir ce lien grâce au temps qu'ils passent avec le patient, aux informations dont ils disposent et aux compétences qu'ils ont alors développées.

1.3.7 Les méthodes actuelles

La validation

Développée par Naomi Feil, professeure en Sciences Sociales, la Validation est une méthode spécifique née aux États-Unis en 1963. Aussi appelée « thérapie par l'empathie », cette méthode vise à maintenir la communication avec les personnes âgées atteintes de démence.

Il s'agit d'une théorie selon laquelle la personne âgée atteinte de démence revit ses conflits antérieurs refoulés, tente de reconstruire son passé et d'« *achever les batailles de sa vie avant de disparaître* » (24). Selon Naomi Feil, la démence est le moment où ces tâches inaccomplies refont surface, et se présente comme une seconde chance pour les résoudre : « *Si nous persistons à nier son existence (le conflit), si nous refusons de lui faire face, elle trouve le moment pour se placer au centre de la scène.*

Elle attend jusqu'à notre âge le plus avancé, elle attend jusqu'à ce que nous perdions nos repères et au moment où nos contrôles s'affaiblissent, elle se manifeste. » (23)

La résolution de conflits passe alors par quatre étapes : la mal-orientation, la confusion temporelle, les mouvements répétitifs, l'état végétatif, auxquelles les familles, les professionnels de santé se verront confrontés.

Cette méthode utilise la communication verbale et non verbale. Elle se veut respectueuse de l'identité de la personne et analyse le comportement du dément comme une manifestation de son besoin d'exister. Les objectifs sont alors de diminuer l'anxiété de la personne, le repli sur soi, tout en améliorant son bien-être et en conservant son « *sentiment de valeur personnelle* ».

Pour cela, le soignant doit créer du lien, une relation de confiance dans lequel chacun se sent en sécurité. Il doit faire un effort pour entrer dans le monde de la personne et tenter de le rejoindre là où elle est, dans sa « *réalité subjective* », afin de comprendre ses émotions.

L'Humanitude ou la « Méthodologie de soin Gineste-Marescotti »

La philosophie de l'Humanitude naît en 1998 de deux professeurs d'éducation physique et sportive : Rosette Marescotti et Yves Gineste. C'est une approche émotionnelle, axée sur les liens entre les personnes, et basée sur le principe de la bientraitance et du respect des droits de l'homme : « *Comprendre la vieillesse, découvrir et affirmer la capacité des hommes vieux, malgré les difficultés qu'ils éprouvent, à vivre leur vie dignement jusqu'au bout* » (24).

Cette méthode humaine qui vise à entretenir un climat émotionnel positif utilise quatre outils principaux :

- Les piliers relationnels : le regard, la parole et le toucher
- Un pilier identitaire : la verticalité

Le concept Montessori

Né d'une médecin pédagogue Italienne, Maria Montessori, le concept Montessori a d'abord été développé pour les enfants, dans le but de les éveiller au lien avec les autres et de contribuer à leur épanouissement personnel dans le respect de leur propre

rythme. Cette méthode a par la suite été adaptée aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

Basée sur les principes de respect, de dignité humaine, d'égalité mais également de plaisir, cette méthode se concentre sur les habiletés préservées de la personne, ses capacités émotionnelles et la conservation de sa mémoire procédurale.

L'objectif est de permettre à la personne atteinte de démence de retrouver une forme d'autonomie : « *Aide-moi à faire seul* » (26), mais également de contrôle sur sa vie en lui permettant de « faire des choix ». Cela peut passer, par exemple, par lui permettre de choisir ses vêtements, de décider de ce qu'elle veut boire ou manger, de l'activité qu'elle souhaite faire (marcher, lire, jouer, se reposer...), de la façon dont on l'appelle (par son prénom ou son nom) etc.

La méthode Montessori vise à mettre la personne dans un environnement stimulant, au sein duquel elle peut retrouver une notion de participation sociale afin de lutter contre le déclin et l'aggravation de la maladie. Ce concept nécessite de s'adapter à ce qu'est la personne et à ce qu'elle affectionne (25). Il est donc important de bien connaître la personne et son histoire de vie.

I.4 Recommandations de bonnes pratiques

En décembre 2011, la HAS a établi des recommandations de bonne pratique (RBP) pour le diagnostic et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (13). Ces recommandations concernent tous les professionnels de santé intervenant auprès de la personne atteinte de démence.

La personne âgée atteinte de démence peut également présenter de multiples comorbidités (pathologie cardiaque et vasculaire, respiratoire, rhumatologique etc.), tout cela l'amène à devenir dépendante. Elle nécessite alors la mise en place d'aides.

Ainsi, la HAS a défini un plan de soins et d'aides selon 6 axes :

- La mise en place de l'**ALD 15³** (26)

3 Affection de Longue Durée 15 Maladie d'Alzheimer et autres démences (Haute Autorité de Santé)

- Des **interventions non médicamenteuses** (qualité de vie, prise en charge psychologique et psychiatrique, prise en charge orthophonique, intervention portant sur la cognition, intervention portant sur l'activité motrice, intervention portant sur le comportement) et les éventuels **traitements médicamenteux**
- La prise en charge des **comorbidités et des facteurs de risque**
- La **surveillance nutritionnelle**
- **L'orientation vers les services sociaux** (mise en place des aides et des financements)
- Une **information sur les associations** de malades et de familles de malades et **les structures de répit**

On s'intéressera essentiellement à la démarche d'intervention non médicamenteuses dans laquelle s'inscrit le MK.

1.4.1 La pluridisciplinarité au cœur des recommandations

Ces recommandations sont fondées essentiellement sur une « collaboration multidisciplinaire » (13) dans le but d'évaluer et de mettre en place d'un plan de soins et d'aide adaptés. Chaque professionnel de santé participe et s'intègre dans le cadre de ce plan de soin qui est coordonné par le médecin, « *pivot de l'organisation des soins centrée sur le patient* » (13).

La collaboration est un élément riche et essentiel de l'accompagnement. Ainsi, le MK semble avoir un grand intérêt à se nourrir des compétences des autres professionnels pour améliorer son soin.

Par exemple, les orthophonistes ont un rôle essentiel dans le maintien des fonctions de communication ce qui permet de « *prévenir l'apparition d'éventuels troubles du comportement réactionnels* » (13). Ainsi il semble intéressant de mettre en place une collaboration entre les orthophonistes et les MK pour que ces derniers développent des stratégies de communication adaptées à leur soin.

De la même manière, il pourrait être intéressant de mettre en place une collaboration avec les psychologues ou psychiatres pour aider les MK à comprendre et à prévenir la progression des troubles cognitifs, ainsi que de troubles du comportements.

I.4.2 L'importance de la formation des professionnels

La HAS recommande que les professionnels de santé qui interviennent auprès des personnes atteintes de démences soient formés à ce type d'accompagnement. Cette même recommandation est évoquée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans son plan mondial d'action de santé publique contre la démence d'avril 2017 (3).

I.4.3 Le rôle du MK

Le masseur-kinésithérapeute peut être appelé à intervenir lorsque de l'état de santé du patient le nécessite (encombrement bronchique, risque de chute, post-chute...). Il intervient dans le cadre d'un accompagnement non médicamenteux et contribue au « *confort physique et psychique ainsi qu'à un environnement adapté* » (13). Le MK prend part à la création du projet de vie de la personne âgée atteinte de démence et à l'amélioration de sa qualité de vie. Il a un rôle important dans la proposition et l'ajustement d'aides, dans la prise en charge des comorbidités et des facteurs de risque ainsi que dans le maintien des activités de la vie quotidienne comme la toilette, les transferts ou les déplacements.

Grâce à ses compétences, il peut aussi intervenir sur la gestion du comportement de la personne comme le recommande la HAS (13), à travers différentes techniques comme le massage, la thérapie assistée d'animaux, la stimulation multi-sensorielle etc. Enfin, il permet également de maintenir une activité motrice essentielle au bien-être de la personne : « *L'exercice physique (et notamment la marche) pourrait avoir un effet positif non seulement sur les capacités physiques et la prévention du risque de chutes, mais aussi sur certaines mesures cognitives, d'aptitudes fonctionnelles et certains aspects du comportement* » (13).

I.4.4 Communiquer avec la personne atteinte de démence

Le MK est appelé à intervenir non pas pour les troubles liés à la démence (troubles de la mémoire, altération de la fonction de communication, désorientation...), mais pour les problèmes associés et le maintien des capacités physiques et fonctionnelles (s'habiller, marcher, changer de position...). Cependant lorsqu'il intervient il sera

nécessairement confrontés à ces troubles cognitifs et notamment aux difficultés de communication. Pour cela, la HAS a établi une fiche pour aider les professionnels à « communiquer malgré les troubles de la mémoire et du langage » (27).

Ainsi, d'après ces recommandations il est important d'encourager la personne à s'exprimer pour éviter le « repli langagier » et « ralentir le déclin » (27). Il faut s'adapter à la personne et prendre le temps de l'écouter et de la comprendre.

Des astuces simples sont proposées pour adapter son discours et entrer en communication avec le patient comme se mettre à la hauteur de la personne, capter son attention à travers le regard et faire en sorte qu'elle nous entende. Il semble également important de faire des phrases simples et de parler lentement, et de ne pas « manifester d'agacement devant des questions répétitives » (27).

Il est également essentiel de s'adapter à la réalité de l'autre, de le valoriser et de lui manifester de l'attention à travers notre écoute. L'utilisation du toucher et de l'humour sont également recommandés (27).

II. MÉTHODE

Pour répondre à la question de recherche, des entretiens individuels et semi-directifs ont été menés auprès de professionnels de santé (médicaux et auxiliaires médicaux) intervenant dans un Pôle d'Activités de Soins Adaptés (PASA) d'un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Ce PASA accueille des personnes âgées atteintes de démence.

Le choix de cette méthodologie s'explique par la recherche de données subjectives, nombreuses et détaillées sur un sujet particulièrement vaste : les stratégies de communication. On recherche « *les raisons subjectives que se donnent les individus pour agir* » (28). Dans ce cadre, ce sont des données qualitatives qui nous intéressent. On souhaite « comprendre » les méthodes de communication.

La prise de rendez-vous s'est faite essentiellement en communication directe sur le lieu de travail pour les soignants de l'EHPAD et par téléphone avec les masseurs-kinésithérapeutes.

Quatorze intervenants ont répondu à ces entretiens (Tableau 1). Parmi eux, des intervenants « internes » à la structure : aides soignant(e)s, agents de service hospitalier qualifiés, infirmier(e)s (IDE), psychologue, ergothérapeute et des soignants « externes » à la structure : masseurs-kinésithérapeutes libéraux.

Tableau 1 : Présentation des personnels interrogés

Entretien	Statut	Sexe
1	Aide-soignante	F
2	Aide-soignante	F
3	Aide-soignante	F
4	Aide-soignante	F
5	Animateur	H
6	Ergothérapeute	F
7	Infirmière	F
8	Infirmière	F
9	Kinésithérapeute	F
10	Psychologue	F
11	Kinésithérapeute	H
12	Kinésithérapeute	F
13	Kinésithérapeute	F
14	Kinésithérapeute	F

En accord avec la cadre de l'EHPAD, certains entretiens ont pu se dérouler sur le temps de travail des soignants. Ils ont eu lieu dans le service accueillant des personnes âgées atteintes de démence, ce qui a pu induire des interruptions et a nécessité une surveillance des patients lors de l'entretien. Ces derniers n'ont donc pas pu être enregistrés. Les entretiens avec les IDE, l'ergothérapeute et la psychologue ont eu lieu dans une salle de réunion.

Pour les masseurs-kinésithérapeutes libéraux, un créneau a été réservé dans leur planning, en fonction de leur disponibilité. Tous les entretiens se sont déroulés dans leur cabinet, en dehors d'un temps de soin.

Pour mener à bien ces entretiens et les guider de façon organisée, une grille a été développée (Annexe II et III). Celle-ci a évolué au cours des entretiens, des modifications ont été apportées pour l'adapter au mieux aux travaux de recherche.

Après avoir abordé le métier et les compétences de chaque professionnel ainsi que leurs conditions d'intervention, six thèmes sont définis : particularités de l'accompagnement de la personne âgée atteinte de démence, stratégies pour faciliter le soin et l'entrée en communication, besoins pour améliorer l'accompagnement, la

communication thérapeutique, le ressenti du soignant, et la notion de « soin de qualité ».

Les entretiens ont duré en moyenne trente minutes. Ils ont tous été réalisés entre le 22 août 2018 et le 28 septembre 2018. Dix de ces entretiens sont enregistrés et retranscrits avec l'accord des professionnels. Les autres sont basés sur une prise de note. Les trois premiers entretiens sont considérés comme tests.

L'analyse inclut ces trois entretiens tests car les éléments de réponse étaient pertinents et liés à la question de recherche. Celle-ci se fait selon un tableau regroupant trois catégories : Thème / Citation / Analyse. L'analyse est d'abord réalisée sous forme de grille, de façon individuelle pour chaque entretien. Chaque thème a été alors analysé et illustré par les propos parlant du professionnel. Par la suite, les entretiens ont été analysés en 3 groupes (Tableau 2) :

- Groupe 1 : les masseurs-kinésithérapeutes libéraux, intervenant de façon ponctuelle et sur un temps court (en moyenne vingt à trente minutes)
- Groupe 2 : les soignants intervenants de façon quotidienne et prolongée (jusqu'à sept heures d'affilé pour les AS) auprès des personnes âgées atteintes de démence
- Groupe 3 : les professionnels intervenants de façon ponctuelle mais faisant partie intégrante de la structure.

Pour chaque thème, les données des professionnels du même groupe ont été rassemblées pour être comparées et analysées.

Tableau 2 : Groupe constitués pour l'analyse des entretiens

Groupe 1	n°	Groupe 2	n°	Groupe 3	n°
Kinésithérapeutes	9	Aide-soignante	1	Animateur	5
Kinésithérapeutes	11	Aide-soignante	2	Ergothérapeute	6
Kinésithérapeutes	12	Aide-soignante	3	Psychologue	10
Kinésithérapeutes	13	Aide-soignante	4		
Kinésithérapeutes	14	Infirmière	7		
		Infirmière	8		

Pour illustrer les propos à venir, des citations sont utilisées. Elles sont identifiées par le titre du diplôme du professionnel (par exemple : MKDE, IDE, AS, ASHQ...) et le numéro précisant l'ordre dans lequel l'entretien a été réalisé.

Enfin, pour des raisons rédactionnelles et par choix d'approfondir les résultats qui vont suivre, l'analyse des thèmes « besoins pour améliorer l'accompagnement », « ressenti » et « communication thérapeutique » ainsi que celle du groupe 3 n'apparaîtront pas dans ce travail.

III. RÉSULTATS

III.1 Les particularités de l'accompagnement de la personne âgée atteinte de démence

« Les soignants dans ce secteur ont une prise en charge un peu différente que dans les autres secteurs je pense. Parce qu'elles sont obligées de s'adapter tout le temps, au jour le jour. » (IDE, entretien n°8)

L'accompagnement de la personne âgée atteinte de démence est fait de particularités qui ont un impact sur la relation de soin. Nous allons essayer de comprendre par ces entretiens les spécificités de cette prise en charge qui amènent les professionnels à mettre en place des stratégies pour faciliter leur soin et l'entrée en communication.

III.1.1 Les masseurs-kinésithérapeutes

La démence, des capacités de communication altérées

Les masseurs-kinésithérapeutes sont unanimes. A la question «Quelles sont les particularités dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence?», tous ont répondu : *«des capacités de communications altérées»*. Cette communication que les masseurs-kinésithérapeutes qualifient de *«compliquée»*, *«particulière»*, *«personnelle»*, *«limitée»*, *«difficile»* ou de *«complexe»* a des répercussions sur la rééducation et sur la relation de soin.

Les troubles de l'expression

Un patient atteint de démence éprouve des difficultés à s'exprimer, à « trouver » ses mots. Il peut également avoir perdu l'usage du français, n'utilisant plus que sa langue natale (comme l'anglais, l'espagnol etc.), et parfois, perdre totalement l'usage de la parole.

Le masseur-kinésithérapeute fait donc face à des situations complexes lors de la rééducation. Il peut difficilement réaliser un interrogatoire et obtenir les informations

dont il a besoin pour son Bilan-Diagnostic-Kinésithérapique (BDK) : « Généralement quand j'interviens sur une personne avec qui on peut communiquer, j'arrive, on me raconte ce qui lui arrive, on parle et puis on fait un petit bilan et on démarre. Ce qui n'est pas possible avec les personnes démentes » (MKDE, entretien n° 11).

De plus, la personne âgée représente un patient poly-pathologique aux comorbidités parfois nombreuses, associant troubles cardio-vasculaires, respiratoires, endocriniens, ostéoarticulaires etc. : « Ce qui est compliqué aussi c'est le côté poly-pathologies. [...] C'est tellement « poly », il y a du diabète, de l'apnée du sommeil, tous les problèmes cardio, troubles cognitifs et après là dedans on nous dit « Allez ! ». C'est rare que tu aies un patient avec fracture de fémur, et que tu doives faire de l'orthopédie point. C'est tout le temps compliqué. » (MKDE, entretien n°14). En effet : « Nous ne traitons pas « la maladie d'Alzheimer », mais un patient atteint de pathologies diverses compliquées d'une démence [...] » (29). Bien que le MK ne soit pas appelé à intervenir pour les troubles cognitifs du patient, il y sera confronté. Ainsi, ces données concernant l'état de santé général du patient sont essentielles au MK pour assurer la rééducation en toute sécurité, établir un plan de traitement, et adapter les objectifs. Le patient atteint de démence ne peut être la source de ces informations à cause de ses troubles de l'expression, le MK doit alors trouver un autre moyen pour se les procurer.

Cette altération de la fonction d'expression empêche également le MK d'obtenir un retour sur ce qu'il fait et pouvoir par la suite juger de l'efficacité de son traitement et adapter sa rééducation : « Comme il n'y a pas toujours de signes, surtout chez des personnes que je ne connais pas, je ne sais pas si elle me comprend, si elle m'entend, si elle est capable de me répondre » (MKDE, entretien n° 11). Le MK a alors la sensation que son travail n'est pas reconnu et n'a pas d'intérêt, ce qui peut l'amener à se démotiver et se désengager de la relation de soin.

Les troubles de la compréhension et de l'intégration des informations

En plus de ces troubles de l'expression, le patient atteint de démence éprouve des difficultés à comprendre les informations qui lui sont transmises. Ces troubles de la compréhension ont une incidence sur la rééducation : ils limitent la participation du patient, l'assimilation des données et par là, l'apprentissage nécessaire en

rééducation : *«Les consignes que l'on peut donner, elles ne sont pas intégrées, enfin pas toujours, donc c'est compliqué» (MKDE, entretien n°13).* Les objectifs de rééducation sont alors restreints : *« On ne va pas pouvoir faire grand-chose. La séance sera très limitée. Et puis si c'est pour une marche, du coup l'effet voulu de remettre en route un petit peu une marche... on ne va pas y arriver. Ça limite vraiment la séance, la rééducation et puis l'effet escompté du passage quoi. » (MKDE, entretien n°13).* De la même manière que pour les troubles de l'expression, les troubles de la compréhension sont un facteur de stress chez le professionnel car il est dans l'obligation de répéter régulièrement les consignes sans pour autant être sûr qu'elles seront assimilées. On peut donc craindre qu'à terme le professionnel n'essaie plus d'entrer en communication avec le patient et rompe le lien thérapeutique qui les unit et qui constitue un facteur de réussite du soin.

L'engagement du patient dans la rééducation et l'opposition au soin

Un second point évoqué par les masseurs-kinésithérapeutes est le manque de participation du patient atteint de démence dans la rééducation. Cet engagement, essentiel à l'efficacité du traitement est très fortement limité par les difficultés de compréhension et d'intégration des consignes du patient.

Ces troubles de la compréhension peuvent également mener le patient à se sentir agressé et donc à s'opposer au soin (30), la rééducation ne pourra donc pas se faire : *« Tu y vas une fois ou deux et puis ça ne donne rien parce qu'il n'y a aucune participation, ils ne sont pas forcément très coopérants, donc ils sont un petit peu réticents, ils ne veulent pas trop qu'on les touche. » (MKDE, entretien n°12).*

L'état du patient et son engagement dans la rééducation sont particulièrement variables et peuvent fluctuer au cours des semaines voire de la journée : *«Il y a des jours où ils sont très réceptifs et puis par exemple, la semaine d'après, ce sera moins bien» (MKDE, entretien n°12), «Ça dépend des patients et ça dépend des jours aussi».* (MKDE, entretien n°12). Les conditions et les possibilités de rééducation y sont donc soumises. Le masseur-kinésithérapeute dispose d'un faible contrôle sur ces paramètres, il doit donc constamment s'adapter à ces contraintes imprévisibles.

La collaboration

Les troubles du patient atteint de démence impliquent que les masseurs-kinésithérapeutes ont besoin des soignants pour intervenir et mettre en place un soin de qualité : « *La différence elle est là quoi, on a besoin souvent d'avoir une tierce personne.* » (MKDE, Entretien n°11). Les soignants les aident à gérer les troubles du comportement, à obtenir les informations dont ils ont besoin, et les aident parfois à entrer en communication avec le patient.

Comme l'énonce la HAS, on comprend donc bien que la démence est une pathologie qui nécessite un accompagnement pluridisciplinaire (13). Le travail collectif est alors essentiel pour permettre aux thérapeutes d'être plus performants et d'atteindre leurs objectifs.

III.1.2 Les soignants internes

« *La différence ici c'est la communication. C'est parfois difficile de les comprendre* »

(ASHQ, entretien n°2)

Les troubles de la communication

Comme pour les masseurs-kinésithérapeutes, les troubles de la communication sont l'un des premiers éléments évoqués concernant les particularités de la prise en charge d'une personne âgée atteinte de démence : « *La communication verbale n'est pas claire, elle n'est pas exacte [...] ils ont des problèmes de paroles et de mots.* » (AS, entretien n°3). A nouveau, on comprend que ces troubles de la compréhension ont un impact majeur sur le soin. Les informations transmises au patient sont difficilement assimilées, les soignants sont alors contraints de répéter plusieurs fois les consignes et de prendre plus de temps pour expliquer au patient ce qu'ils vont faire afin d'obtenir son consentement. Le soin d'une personne âgée atteinte de démence requiert plus de temps et peut parfois mener les soignants à prendre du retard dans l'organisation de leur travail : « *Les filles du secteur sont plus aptes à avoir des problèmes au niveau de la prise en charge, des décalages horaires* » (IDE, entretien n°8). Ces contraintes temporelles et l'incapacité des soignants à y répondre à chaque fois peuvent être source de pression pour les soignants : « *Ce qui est embêtant c'est qu'on est plutôt stressé parce qu'on n'a pas forcément le temps, on a les toilettes à faire, l'horaire des petits déjeuner... Donc c'est un peu une appréhension de savoir si tu vas gérer ton*

temps. Et forcément, si tu as du stress, la personne le ressent. » (AS, entretien n°3). On comprend alors que cette pression que ressentent les soignants impacte leur propre bien-être, mais qu'elle peut également impacter la relation de soin et donc la qualité du soin.

Ces troubles de la communication peuvent également avoir un impact négatif sur l'identification des besoins de la personne : *« on ne sait jamais vraiment ce que veut la personne, on ne sait jamais vraiment la vérité » (AS, entretien n°3).* Lorsque le patient cherche à s'exprimer, cela peut concerner une demande d'attention, de recherche de contact et de besoin d'expression, mais sa demande peut également concerner ses besoins vitaux. Alors, si les soignants sont en difficulté pour comprendre les demandes du patient, il est alors être fastidieux pour eux d'y répondre.

De la même manière, ces difficultés que rencontre le patient à s'exprimer peuvent impacter sa santé et retarder un diagnostic : *« Ce qui est difficile, c'est qu'on ne peut pas deviner ce qu'ils ont. On ne va pas le savoir et du coup il faut plus de temps pour déterminer quand il y a des problèmes. » (IDE, entretien n°8).* En effet, le patient atteint de démence n'est pas toujours en capacité de communiquer sa douleur ou ses gênes. Les soignants doivent alors être très attentifs à toutes les modifications du comportement et de l'état général. Ces difficultés vécues par le patient peuvent se manifester par des troubles du comportement : déambulation accrue, agressivité, apathie.... (31). Tout ceci peut alors avoir un impact direct sur l'état physique et psychique du patient en fonction de sa demande initiale. Cela se répercute sur la relation de soin, mais aussi sur le sentiment de compétence des professionnels qui peuvent alors se sentir impuissants face à la demande du patient.

Les troubles du comportement ou Comportement d'Agitation Pathologique (CAP) (30)

La seconde particularité évoquée par les soignants concerne les troubles du comportement : *« Ce qui est différent aussi c'est les troubles du comportement. Leur besoin de déambulation accru, et la prise en charge alimentaire aussi... Avec la maladie, ils perdent la notion de manger, trop manger... » (AS, entretien n°1).*

Les troubles du comportement, aussi appelés Comportement d'Agitation Pathologique (CAP), peuvent être de type verbaux (cris, insulte...) ou physiques (déambulation, coups...). Ils peuvent être l'expression d'un besoin non assouvi, d'une pathologie sous-jacente, d'une angoisse ou d'un mal-être, mais leur origine reste très complexe, et particulièrement influencée par le caractère de la personne, son histoire de vie et son environnement... (32).

Les soignants doivent donc faire face à cette particularité : « *C'est la gestion des angoisses qui est compliquée... les angoisses vespérales⁴* » (AS, entretien n°1). Ils doivent apprendre à canaliser ces troubles, à prévenir leur apparition et empêcher qu'ils aient un impact délétère sur les autres patients comme l'agressivité. On comprend que ces particularités nécessitent d'y être formé pour pouvoir gérer les situations difficiles. Ces CAP et les répercussions associées peuvent avoir un impact sur la charge émotionnelle de leur travail et créer alors du stress chez les soignants.

De plus, selon les soignants, ces CAP sont amplifiés par le fait que les résidents de l'EHPAD atteints de démence sont « rassemblés » dans un « lieu de vie fermé » (AS, entretien n°4) : « *Quand tu es au Cantou, c'est démultiplié, parce que les signes sont plus visibles en fait. C'est une autre atmosphère, et c'est un secteur fermé.* » (IDE, entretien n°8). Ce lieu de vie est construit de manière à limiter les risques de fugue et à permettre aux soignants d'avoir une surveillance accrue des patients. Cependant, les soignants qualifient les personnes atteintes de démence d' « *éponge émotionnelle* », qui « *absorbent toutes les émotions* ». Ainsi, les CAP d'un patient pourraient alors se répercuter sur un autre patient, créant alors des conflits entre les résidents et engendrant une atmosphère négative dans le groupe. Ce dernier point soumet d'autant plus les soignants à du stress et à un risque d'épuisement professionnel.

La négociation et le refus de soin

La démence et les troubles du comportement associés peuvent également amener les patients à s'opposer au soin. En effet, la démence altère les capacités de raisonnement et de discernement. Les personnes qui en sont atteintes peuvent se sentir agressées par des gestes qui paraissent anodins aux soignants (toilette intime,

4 *Angoisses vespérales*: amplification des symptômes tels que la désorientation, les angoisses, l'agressivité et l'agitation en fin de journée (en fin d'après-midi / début de soirée). Fréquentes dans la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. (Société Alzheimer du Canada)

« prise en pince » du poignet du patient, être debout alors que la personne est assise...) (30). Ainsi, ces personnes atteintes de démence ne comprennent pas toujours l'objectif du soin et peuvent alors s'y opposer, les soignants doivent donc négocier : « *Pour les personnes qui ont une démence, ça va être plus compliqué, des fois il faut négocier longtemps pour faire un soin...* » (IDE, entretien n°7). Ils sont parfois dans l'obligation de reporter leur soin, ou de le fractionner : « *Tu ne fais pas une toilette comme chez les autres. [...] Et elles sont plus aptes à avoir des problèmes au niveau de la prise en charge, des décalages horaires etc. Une toilette si elle se fait en trois fois, elle se fait en trois fois.* » (IDE, entretien n°8). On comprend par là qu'il est « normal » chez les soignants de reporter un soin ou de le fractionner pour respecter le rythme du patient. Ils sont alors très à l'écoute du patient, et choisissent de reporter leur soin pour conserver la relation de confiance qui les unit. Cela est facilité par le fait qu'ils travaillent en structure : les soignants sont présents sur un temps long, ce qui leur permet d'aller s'occuper d'autres personnes en attendant, mais également de solliciter l'aide de collègues pour obtenir le consentement du patient et réaliser le soin dans un climat apaisé.

III.1.3 Analyse

« Je sais que là-bas c'est compliqué. Tu ne fais pas une toilette comme chez les autres. Tu ne donnes pas un petit déjeuner pareil. »
(IDE, entretien n°8)

A travers les différents entretiens, on comprend bien que la démence est une pathologie présentant des particularités auxquelles l'ensemble des professionnels doit être formé, comme le préconise la Haute Autorité de Santé dans ses recommandations de 2009 sur le diagnostic et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (31).

L'altération des capacités de communication est le principal élément évoqué par les professionnels de santé parmi les éléments qui perturbent le soin et la relation thérapeutique.

C'est la raison majeure pour laquelle les soignants comme les masseurs-kinésithérapeutes ont besoin de plus de temps pour réaliser leur soin. Ils ont besoin de « prendre le temps » d'établir un contact avec la personne, de reformuler leurs consignes, ou de communiquer entre professionnels pour comprendre la situation. Comme le dit la médecin Elisabeth Zucman, c'est « *un nécessaire accord de temps pour se comprendre et communiquer* » (33) et ce temps est nécessaire pour apporter au patient un soin de qualité ainsi qu'un sentiment d'humanité : « *consacrer beaucoup de temps aux aides à la vie quotidienne (toilette, repas...), c'est donner à la personne handicapée la preuve de sa propre valeur* » (33).

Au cours des entretiens, on remarque que les soignants semblent mieux maîtriser la pathologie et les particularités qui y sont liées. En effet, les soignants y sont plus habitués car ils passent beaucoup de temps auprès des malades et les accompagnent au quotidien. Les soignants sont alors plus susceptibles de faire face aux particularités de la pathologie. De plus, ils reçoivent des formations en interne de leur structure, ce qui leur permet de se familiariser plus facilement avec la pathologie et de gagner en expérience. A l'inverse des soignants, les masseurs-kinésithérapeutes n'ont pas reçu de formation spécifique sur cette maladie, ils sont alors parfois face à des difficultés auxquelles ils ne peuvent répondre seuls.

Dans l'ensemble, on comprend que ces particularités peuvent être source de stress et d'épuisement pour les professionnels. Le travail auprès des personnes âgées atteintes de démence demande un investissement important et a un impact sur la charge émotionnelle de leur travail. On peut alors penser que les soignants sont plus susceptibles de souffrir de ce stress car ils passent davantage de temps avec les patients. En effet, l'un des soignants affirme avoir besoin de plus de temps pour se ressourcer (en comparaison avec les autres services où il a travaillé) lorsqu'il accompagne des personnes âgées atteintes de démence. Les masseurs-kinésithérapeutes sont quant à eux « protégés » de ce risque car les personnes âgées atteintes de démence représentent une faible part de leur activité professionnelle. Ils rencontrent d'autres patients, non atteints de troubles cognitifs, ce qui leur permet de ne pas être constamment confrontés à des difficultés de communication comme dans le cas de la démence. Ils n'en sont cependant pas épargnés, et peuvent eux aussi souffrir des difficultés d'accompagnement de la personne atteinte de démence.

Ces particularités sont importantes à prendre en compte dans l'ensemble des professions car elles peuvent avoir un impact sur le bien-être du soignant, mais également sur celui du patient et sur la relation de soin qui les unit.

Les troubles de la démence amènent les professionnels à communiquer entre eux et à s'entraider. Cependant, on remarque que la demande d'aide, mais également le fait de reporter un soin ou de le fractionner est beaucoup plus aisé pour les soignants que pour les MK. En effet, le fait qu'ils fassent partie d'une structure facilite le travail en équipe. Pour les MK cela est plus compliqué car ce sont des travailleurs indépendants, non intégrés à l'équipe, donc ils ne connaissent pas l'ensemble des soignants et ne savent pas nécessairement à qui faire appel. De plus, leurs contraintes professionnelles ne leur permettent pas de reporter un soin ou de le fractionner.

Pour terminer, on comprend que les professionnels ont conscience de ces particularités, et ils tentent alors à travers des stratégies de s'adapter à la personne et de mener à bien leur soin.

III.2 Le soin de qualité selon les professionnels de santé

Comme décrit précédemment, le soin est une combinaison entre un acte technique et la naissance d'un lien relationnel avec le patient. Il alors a paru intéressant d'interroger au cours des entretiens la définition du soin de qualité selon chaque professionnel. Nous cherchons à comprendre quelles conditions doivent être remplies pour que ce dernier se sente satisfait et estime avoir fourni un soin de qualité. Cela permet alors de contextualiser et de comprendre les stratégies mises en place pour communiquer avec le patient et faciliter son soin.

III.2.1 Les masseurs-kinésithérapeutes

Dans la définition des MK, on retrouve ces deux facettes du soin : la technique et le relationnel. Le soin est pour eux la réalisation de l'acte technique : « *Quand le patient a pu marcher, faire quelques exercices.* » (MKDE, entretien n°12), « *Quand on a réussi à mettre la personne debout, la faire marcher un peu.* » (MKDE, entretien n°11).

On peut cependant apporter une nuance à cette définition technique du soin : un des thérapeutes estime que son soin est de qualité quand il a pu réaliser son acte technique mais surtout qu'il s'est adapté le plus possible au patient dans le but que celui « se dépasse », prenne confiance et se sente valorisé par le soin. Ici, le soin de masso-kinésithérapie n'est pas uniquement considéré comme un moyen d'améliorer ou d'entretenir des capacités physiques, mais aussi comme un moyen de valoriser le patient et d'avoir un effet positif sur son état mental : *« Moi je suis fière de moi quand je ressors d'une séance et qu'on a fait ce qu'on a pu, en tout cas on s'est adapté, on a essayé de mettre des choses en place, [...] et qu'au final la patiente elle a un petit peu réussi à faire ce que je voulais. Déjà c'est bien. Et quand elle sort de sa zone de confort, sa zone de routine ! Quand c'est dans un but thérapeutique bien sur ! Et bien c'est quand on a réussi à se dépasser un peu. C'est aussi faire une bonne distance avec des exercices un peu plus compliqués, sans que ce soit trop difficile pour le patient. Je suis contente, je suis fière de lui, et quelque part je suis fière de moi parce que je me dis qu'on a réussi ensemble à faire quelque chose. Je me dis que ça le valorise, il va ressortir avec un sentiment je pense de gratitude. Tous les petits plus, qu'ils peuvent accumuler, ça leur donne raison de vivre. »* (MKDE, entretien n°13)

Puis un soin de qualité se définit pour les MK par la naissance d'une relation positive avec le patient, liée à l'apaisement et qui ne déclenche pas de troubles chez la personne (énervement, apathie...). Pour cela, le MK évalue son soin de qualité à travers les feed-back qu'il peut recueillir :

- **L'état direct du patient** : *« Quand le soin a pu se réaliser dans une ambiance paisible : Sans crises, sans rien. Là c'est bon. Ce qui n'est pas le cas à chaque fois mais ça arrive de temps en temps ! »* (MKDE, entretien n°12)

Les MK ont réalisé un soin de qualité lorsqu'ils ont pu le réaliser dans des conditions sereines et lorsqu'il a eu un impact positif sur la condition physique du patient.

- **La communication avec l'équipe soignante** : *« Elles me disent si à la toilette la personne grimace moins quand elles le mobilisent, ou s'il prend moins d'anti-douleurs »* (MKDE, entretien n°14), *« C'est beaucoup les filles. Elles me disent « Si si continue, on voit bien que c'est plus simple pour nous quand on fait ci ou ça », moi toute seule pour objectiver... c'est pas simple. »* (MKDE, entretien n°14)

Les MK sont alors à la recherche de feed-back pour évaluer leur soin, et notamment de données directement objectivables. Ces données, ils les recherchent essentiellement auprès des soignants de la structure. En effet, les soignants sont considérés comme experts du patient. Ils passent beaucoup de temps avec la personne et sont les premiers « évaluateurs » des effets de la séance de masso-kinésithérapie à distance, dans leurs propres soins (nursing, changement de position, déplacement...).

- **La communication verbale avec le patient** : *« Par les mots des patients » (MKDE, entretien n°14), « Quand ils me disent : « ah bah c'est déjà fini ? Hein vous revenez hein ! », voilà ça déjà ! Quand ils ont rigolé, quand ils ont réussi à marcher et qu'ils sont un peu présents dans le moment. » (MKDE, entretien n°9).*
- **La communication para-verbale avec le patient** : *« C'est vrai que parfois dans le regard, on a la chance parfois d'avoir un petit regard de reconnaissance, ça c'est une petite victoire. » (MKDE, entretien n°11), « Une personne qui est alitée qui ne bouge pas du tout et que je vois qu'elle a le visage un peu décontracté, je suis contente. » (MKDE, entretien n°9).*

Les MK accordent de l'importance à la relation avec le patient. Ils tentent alors d'évaluer la qualité de leur soin à travers le ressenti du patient qu'il peut exprimer de façon verbale ou para-verbale.

- **L'amélioration de l'état général de la personne** (état respiratoire, physique, diminution de la douleur...), **et de sa qualité de vie** (meilleur sommeil, moins d'agitation, mobilisation lors de la toilette plus facile...) : *« Je reviens sur la kiné respiratoire, si on arrive à être efficace, quand on ressent que derrière la personne respire un peu mieux. Si on a réussi à la faire tousser, à la faire cracher un petit peu ou parfois à l'aspirer. Quand elle se sent un petit peu mieux... » (MKDE, entretien n°11), « Pour certains si, par exemple une épaule, elle a été mobilisée, tu arrives à la lever, ça c'est objectif. Mais c'est rarement une communication directe. C'est indirect : le sommeil est mieux, moins d'agitation... donc c'est à nous d'interpréter. » (MKDE, entretien n°14).*

Ainsi pour le MK, un soin de qualité apporte du confort au patient et améliore sa qualité de vie.

Pour terminer, les MK sont satisfaits de leur soin lorsqu'ils ont réussi à établir un contact avec le patient. Cela passe pour eux notamment par la notion de « présence » ou de « lucidité » du patient : « *Quand ils ont réussi à marcher et qu'ils sont un peu présents dans le moment.* » (MKDE, entretien n°9). En effet la démence est une pathologie qui peut engendrer des hallucinations et des délires chez la personne, ce qui peut limiter la relation à « l'autre », freiner l'entrée en communication et la création d'une alliance thérapeutique. Ceci peut alors mettre mal à l'aise et faire peur à travers des processus inconscients d'identification qui se mettent en place (34). Ainsi, ces moments de lucidité « rassurent » le MK, ils le rapprochent d'une situation plus « normale » au cours de laquelle ils peuvent facilement établir un lien avec la personne et communiquer.

III.2.2 Les soignants internes

Chez les soignants internes de l'EHPAD, on retrouve les mêmes notions. En effet, ils considèrent que leur soin est de bonne qualité lorsque l'acte technique en lui-même est réussi : « *Déjà quand j'ai réussi le soin tout court. Tu te dis que c'est bien [...].* » (IDE, entretien n°8).

Le soin est également considéré de qualité lorsqu'il a pu procurer de l'apaisement au patient ou du moins, se dérouler dans des conditions favorables, sans déclencher des troubles du comportement comme de l'agressivité : « *Quand la personne est bien ! Pour moi quand la personne est paisible et bien, c'est que ça s'est bien passé.* » (IDE, entretien n°7).

Les soignants sont eux aussi à la recherche de feed-back pour considérer leur soin comme étant de qualité. Ils recherchent des feed-back « positifs » venant du patient (regard apaisé, sourire) : « *Quand tu as une marque de la personne, un sourire, c'est que le soin s'est bien passé. Et nous on le sent aussi, quand on se sent bien en sortant de la chambre, c'est que c'était un bon soin* » (AS, entretien n°4). On remarque alors que la définition d'un soin de qualité ne se construit pas uniquement sur les critères et le ressenti du soignant mais aussi sur ceux du patient. Les soignants ont réalisé un soin de qualité lorsque le patient le considère aussi comme tel.

Un soin de qualité semble donc se définir, chez les soignants de l'EHPAD, par la bonne réalisation de l'acte technique en lui-même, et par la procuration d'un sentiment de

bien-être physique et psychologique à la personne. On remarque qu'ils sont à la recherche de signes subjectifs pouvant valider leur impression. Ils s'attachent à leur ressenti personnel, leur conscience professionnelle mais également à ce que va exprimer le patient pour pouvoir affirmer que le soin s'est bien passé.

III.2.3 Analyse

On observe bien dans les deux groupes une définition d'un soin de qualité à travers ces deux aspects essentiels : la technicité et la relation avec le patient. Dans les deux cas, les professionnels de santé se sentent satisfaits lorsqu'ils ont répondu à la prescription médicale, ou au soin qui leur est demandé, mais surtout à la demande du patient, et cela, dans un contexte favorable à la création d'une relation thérapeutique de confiance.

L'ensemble des professionnels accordent une importance au feed-back qu'ils peuvent recueillir pour affirmer que leur soin était de qualité et ne se basent pas uniquement sur ce qu'ils croient.

Les masseurs-kinésithérapeutes sont dans une recherche accrue de feed-back. A travers **leurs propres évaluations** (amplitudes, désencombrement, périmètre de marche...), **les évaluations des soignants** (facilité de mobilisation, déroulement de la toilette, amélioration de l'autonomie de la personne...) et **l'expression du patient** (paroles, expression du visage, du corps...) ils tentent d'évaluer leur soin. On remarque alors qu'ils accordent une grande importance à des **données objectives et mesurables**.

A l'inverse, les soignants n'évoquent pas la recherche d'éléments objectifs pour évaluer la qualité de leur soin. Ils accordent de l'importance à leur ressenti et à celui du patient pendant le soin. Ce sont des **données subjectives**.

Cette différence peut s'expliquer par le fait que les MK interviennent sous prescription médicale et sont rémunérés à l'acte. Ils interviennent généralement en cas de problèmes (post-chute, encombrement bronchique...). Leur intervention, régie par le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et un Bilan Diagnostique Kinésithérapique (BDK), leur demande de définir des objectifs mesurables et des moyens pour y répondre. Ils sont dans une recherche

de résultats : d'amélioration, de prévention et d'entretien des capacités physiques de la personne. Ils ont donc besoin de ces données objectives pour justifier leur intervention et affirmer la qualité de leur soin .

A l'inverse, les soignants ne semblent pas avoir besoin de justifier de leur intervention. Leur présence est évidente et essentielle. Ils sont responsables du bien-être du patient. Ils ont un rôle d'accompagnant social et d'accompagnant dans la réalisation des activités de la vie quotidienne. Les feed-back qu'ils recherchent sont donc axés sur le confort général du patient. Cela semble plus difficilement mesurable, notamment lorsque le patient ne peut communiquer son ressenti. C'est donc à travers des signes subjectifs et indirects que les soignants affirment la qualité de leur soin (par exemple avec l'apparition de signes négatifs tels que des infections, des troubles cutanés et trophiques lorsque la toilette n'a pas pu être réalisée correctement).

Il apparaît ici que les conditions d'intervention différentes des professionnels font en sorte qu'ils ne recherchent pas les mêmes éléments d'évaluation et de « feed-back ». Cependant, leur objectif final est semblable : fournir un soin de qualité pour le bien-être du patient.

L'ensemble de ces éléments est également un moyen pour les professionnels d'affirmer leurs compétences, leur sentiment d'efficacité et par là, de maintenir leur motivation et leur engagement professionnel dans la relation de soin. En effet, ces « feed-back » sont importants dans toute relation humaine, ils nous confirment que nous avons bien été entendus, que notre présence est perçue par « l'autre » et donc que nous existons bien. Ils nous incitent alors à continuer et comme le soulignent Yves Gineste et Rosette Marescotti : *« Lorsqu'il n'y a pas de feed-back, cette énergie s'épuise vite et l'émetteur arrête d'émettre son message. Naturellement, nous devenons donc rapidement silencieux quand nous sommes avec une personne qui ne nous renvoie pas de feed-back. »*(30).

III.3 Les stratégies de communication développées par les professionnels

Selon le processus de raisonnement clinique, le professionnel de santé mobilise des ressources internes (savoirs, savoir-faire, expérience...) et des ressources

externes (recherche scientifique, demande d'avis d'expert, collaboration...) face à une situation de soin (35). Lors des entretiens nous avons donc cherché à identifier les différents types de stratégies auxquelles font appel les soignants internes et les masseurs-kinésithérapeutes pour communiquer avec une personne âgée atteinte de démence.

III.3.1 Les masseurs-kinésithérapeutes

Les stratégies faisant appel aux **ressources internes** utilisées par les masseurs-kinésithérapeutes pour faciliter le soin et l'entrée en communication sont les suivantes :

L'approche relationnelle et l'entrée en communication

Les masseurs-kinésithérapeutes mettent en place des stratégies **d'attitude et de posture** pour mettre le patient en confiance. Les principes qu'ils énoncent sont les suivants : s'asseoir auprès de la personne, se mettre à sa hauteur, se présenter, dire bonjour et expliquer pourquoi ils sont là, adopter un ton doux ou parfois, l'humour : *« J'essaie de les mettre en confiance, leur parler gentiment, les toucher tout doucement, et après je vois si j'arrive à avoir une accroche avec eux, s'ils sont attentifs à ce que je dis »* (MKDE, entretien n°9).

« Généralement sur des personnes que je ne connais pas, j'essaie d'attirer l'attention, je dis bonjour, je me présente, j'essaie d'expliquer un petit peu ce que je vais faire, pourquoi je viens et puis après je vois si je peux avoir une participation.. ce qui est assez rare. Du coup ça passe beaucoup par le contact, donc c'est vrai que je vais attraper la main de la personne pour la rassurer, pour faire connaissance. [...] j'essaie beaucoup de voir, si la personne est résistante, si elle est relâchée, si elle se laisse faire. Au premier abord c'est beaucoup comme ça. » (MKDE, entretien n°11).

Ces stratégies d'attitude et de posture se rapprochent des principes de communication thérapeutique et des recommandations de la HAS (27). Elles ont pour but d'apporter plus de confort au patient et de confiance afin de développer une alliance thérapeutique.

On remarque que les masseurs-kinésithérapeutes accordent une certaine importance à **l'utilisation du toucher** pour prendre contact avec la personne et attirer son

attention. Premièrement, ils considèrent le toucher comme un élément central de la masso-kinésithérapie. De plus, ils ont conscience que la communication verbale est limitée, ils essaient alors de trouver un autre mode de communication pour entrer en relation avec le patient : *« Comme il n'y a pas toujours de signes, surtout chez des personnes que je ne connais pas, je ne sais pas si elle me comprend, si elle m'entend, si elle est capable de me répondre, donc ça se passe beaucoup dans le regard mais aussi le toucher. C'est notre travail le toucher » (MKDE, entretien n°11).*

Le toucher est un élément pertinent dans le soin. Il permet de réduire l'anxiété et la douleur liées au soin (36). Ceci est important dans la cadre d'un patient qui présente des troubles de la compréhension, car ils sont potentiellement anxiogènes. En effet le patient ne comprend pas ce qui se passe autour de lui ni ce que souhaite le professionnel de santé. Ainsi, grâce au toucher, le MK témoigne de son intention de réaliser un soin de qualité en douceur. Le patient est alors rassuré et en confiance, et donc plus disponible pour participer au soin.

Les MK cherchent **une « accroche » avec la personne** pour faciliter la mise en place d'un exercice ou la compréhension des consignes. Ils se servent d'abord d'éléments dont ils disposent au sujet du patient : *« Il y a quelques personnes qu'on connaît parfois d'avance. Et c'est plus facile, ça c'est sûr. On la connaît, on est allé chez elle avant qu'elle arrive en EHPAD. On peut lui dire « Vous vous souvenez de moi ? On s'est déjà rencontrés, je m'occupais de vous quand vous étiez... » on cite le nom du village et hop tout de suite, l'attention est là quoi. Ça c'est quelque chose qui aide. » (MKDE, entretien n°11),* ou bien d'informations qu'ils ont à proximité comme l'environnement direct de la personne : *« J'essaie de leur parler de leur vie, de leur poser des questions, parce que souvent ils se rappellent des vieux trucs donc j'essaie de trouver une accroche. » (MKDE, entretien n°9).*

« S'ils sont dans leur chambre et qu'ils ont du mal à m'écouter, je prends une photo ou un truc comme ça, je leur dis : « tiens c'était votre maison ça ? », ou « vous habitez où ? ». J'essaie de trouver vraiment un truc d'accroche. » (MKDE, entretien n°9).

La recherche « d'accroche » avec le patient permet de créer un lien relationnel à travers une personnalisation de la relation de soin. Le professionnel s'intéresse à la personne dont il s'occupe, il recherche des éléments qui lui font écho afin de développer une alliance thérapeutique. Cela est également très efficace car ces accroches font appel aux émotions du patient, à son système limbique qui permettra

d'activer alors une autre voie neuronale facilitant l'attention et l'adhésion du patient au soin (29).

Le choix des exercices en masso-kinésithérapie

Dans le but de favoriser l'engagement du patient dans le soin, les MK font appel à des **exercices fonctionnels et des méthodes ludiques** comme le jeu : « *J'essaie de faire en sorte que ce soit ludique. De jouer à la balle etc pour qu'ils ne s'en rendent pas compte en fait. Je fais des petites blagues, pas forcément drôles, mais ça marche. Par exemple quand on joue à la balle ils disent : Ah le retour en enfance ! Des petits trucs comme ça...* » (MKDE, entretien n°9). Cette méthode est particulièrement intéressante d'autant plus que le jeu est un moyen de limiter l'apparition de troubles du comportement et améliorerait la qualité de vie du patient (37).

L'utilisation de « tâches orientées » (comme les exercices fonctionnels) est à privilégier dans la rééducation de la personne âgée atteinte de démence (29). En effet, elle ne nécessite pas de nouvel apprentissage ou d'investissement cognitif important (compréhension des consignes, réflexion etc). Les exercices font appel à la motricité automatique du patient comme la marche ou le lever de chaise, limitant alors le risque de chute. De plus, ce choix d'exercices permet de détourner l'attention de la personne en la faisant travailler et favorise sa participation.

En parallèle, les masseurs-kinésithérapeutes font également appel à leurs **ressources externes** :

La demande de collaboration : le besoin d'informations et d'aide dans la rééducation

Les masseurs-kinésithérapeutes sont à la **recherche d'informations techniques** qui leur sont essentielles pour réaliser leur BDK (antécédents, capacités de marche, communication, état général du patient etc). Pour cela, la première stratégie de recours à laquelle ils font appel est **la demande de collaboration** avec les soignants.

En effet, les masseurs-kinésithérapeutes considèrent les soignants comme des experts du patient, ils sont une source essentielle de renseignements pour eux. Bien qu'ils aient accès aux transmissions et au dossier du patient par le logiciel de l'EHPAD, les MK préfèrent s'adresser aux soignants, par manque de temps, d'accessibilité aux

informations écrites et trouvent que la collaboration est plus pertinente que l'utilisation du logiciel.

Les MK font appel aux soignants car ces derniers savent identifier rapidement les situations à risque, qui pourraient déclencher des troubles du comportement. Ils savent également gérer les angoisses du patient et connaissent des éléments facilitateurs du soin : *« Je demande aux filles, elles savent bien. Il y en a qu'il ne faut pas déshabiller, d'autres il ne faut pas les toucher... il faut se mettre d'une façon. Les filles savent me dire. Il y a des jours ce n'est même pas la peine d'essayer, elles me disent « si tu vois que tu arrives dans la chambre et qu'il y a ça, tu peux y aller », elles me donnent des codes en fait ! »* (MKDE, entretien n°14).

« Si vraiment je vois que c'est compliqué, je vais voir les filles et puis on discute. Souvent elles, elles connaissent très bien leur patient, et elles vont bien nous indiquer les points faibles ou les points forts du patient et puis ce qui est mieux à faire ou à éviter. Et elles vont même nous aider. » (MKDE, entretien n°12).

Grâce aux savoirs des soignants, les MK apprennent ces « codes » et peuvent plus facilement identifier les besoins du patient et les comprendre pour mettre en place les stratégies utiles à la réalisation de leur soin.

Il semblerait alors que les soignants de la structure aient développé des compétences spécifiques qui leurs permettent de répondre directement aux besoins de la personne et d'interagir seuls avec le patient. Ces compétences spécifiques concernent essentiellement le **domaine de la communication** : les soignants connaissent le « langage » du patient, ses capacités d'interaction, le mode préférentiel d'entrée en communication (toucher, verbal...) et la posture à adopter pour faciliter la relation. Grâce au temps passé auprès des patients atteints de démence, les soignants ont une meilleure connaissance de la pathologie, mais également du patient et de son comportement, ce qui permet une meilleure interaction.

Ainsi, d'après les MK, cette stratégie de recours facilite réellement leur rééducation et l'entrée en communication avec la personne atteinte de démence : *« Heureusement qu'il y a du personnel qui est là pour nous aider, pour répondre à nos questions. Heureusement que les aides soignantes sont toujours présentes, ou les autres*

personnes parce que c'est vrai que du coup avec certains c'est compliqué.» (MKDE, entretien n°12).

Cette stratégie de collaboration permet également de mettre le patient en confiance. Les soignants sont un repère pour le patient car ce sont des personnes qu'il côtoie quotidiennement, mais également avec qui il entretient un lien relationnel très fort. Ces deux éléments (la répétition et l'association à des émotions) favorisent la mémorisation du soignant par le patient atteint de démence. Ainsi si les patients ont un point de repère, ils se sentent en sécurité et peuvent se consacrer plus facilement à la séance de rééducation.

La littérature a montré un positionnement fort en faveur de la prise en charge interprofessionnelle. C'est une stratégie naturellement mise en place par les professionnels, qui en soulignent les bénéfices au quotidien. En effet cette stratégie semble particulièrement intéressante. Dans le travail d'équipe, chaque professionnel a son rôle à jouer et apporte sa contribution, c'est ce qui fait la richesse de l'intervention et la performance de la prise en charge.

III.3.2 Les soignants internes

Pour réaliser leur soin, les soignants font eux aussi appel à leurs **ressources internes** :

L'observation

En premier lieu, les soignants mettent un accent sur l'intérêt de l'observation : « *La personne démente, il faut savoir la regarder avant d'aller lui parler, physiquement* » (IDE, entretien n°8). L'observation est importante pour adapter son approche, pour choisir les stratégies adéquates en essayant de comprendre dans quel état d'esprit le patient pourrait être, et pour « *essayer de comprendre ce qu'il y a en face* » (AS, entretien N°1). L'observation apporte de nombreuses informations sur le patient, sur son état général et donc sur les stratégies à adopter en fonction de ce qui est observé : agitation, agressivité, état apathique, endormi... tout cela amène le soignant à adapter son approche.

L'observation permet également de détecter un changement de comportement. Ceci peut parfois cacher un problème sous-jacent comme de la fièvre, des douleurs etc : « *On cherche à savoir s'il y a eu de la famille qui est passée par là et du coup elle est agressive, est-ce qu'elle n'a pas mangé, est-ce qu'elle a un problème physique à ce moment-là, urinaire ou fécal ou autre. Tu essaies de savoir, mais tu ne sais pas toujours.* » (IDE, entretien n°8).

Enfin, observer la personne est aussi un très bon moyen d'avoir du retour sur le soin si la personne ne communique plus : « *Suivant le comportement on peut penser qu'on est dans le juste* » (AS, entretien n°3). L'expression du visage ou du corps sont des éléments pertinents en tant que feed-back pour le soignant pour évaluer son soin et l'adapter en cas de besoin.

Stratégie d'attitude et de posture

Dans un second temps, les soignants mettent eux aussi en place des **stratégies d'attitude et de posture** : saluer la personne, se présenter afin d'être identifié par le patient, s'asseoir près de lui pour se mettre à sa hauteur, dialoguer afin d'établir un premier contact... : « *La première chose, c'est leur dire bonjour ! Après j'essaie de parler calmement, d'expliquer les choses, il faut beaucoup prendre le temps* » (ASH, entretien n°2).

«*Je m'assois avec eux, je parle, je cherche à discuter d'autres choses quand je vois qu'ils sont angoissés, et je leur souris toujours, je leur dis bonjour et je fais comme si je les connaissais...* » (AS, entretien n°1).

Ces éléments sont nécessaires dans tous types de relations pour entrer en communication avec une personne. Ils sont définis selon des codes sociaux et culturels et peuvent varier d'une personne à l'autre (par exemple : serrer la main, saluer d'une main etc.). Ainsi, chaque soignant a ses propres codes et les adapte à ceux des patients dont il s'occupe pour le mettre en confiance et personnaliser la relation. Cette stratégie d'attitude et de posture est également un témoignage de respect vis-à-vis de la personne. En effet, même si la personne ne communique plus, le soignant continue de l'humaniser en maintenant ces codes sociaux qui régissent chaque relation sociale (30).

De plus, cette stratégie permet aux soignants d'entrer en relation progressivement avec le patient, de créer un cadre, un contexte pour la personne parfois désorientée, et de la mettre en confiance pour favoriser sa collaboration au soin. Elle permet également de limiter l'apparition de troubles du comportement.

Les soignants cherchent également à capter l'attention du patient avant de réaliser leur soin : « *Je leur pose toujours la question de s'ils ont passé une bonne nuit, comment ils se sentent aujourd'hui, je fais une première approche en discutant* » (IDE, entretien n°7).

« *Quand c'est une personne qui a tendance à tourner la tête je vais chercher son regard, je vais lui parler face à face, de façon à capter son regard, son attention.* » (IDE, entretien n°7).

Recherche de consentement

Puis, après avoir observé le patient et avoir établi un premier contact avec lui, les soignants **recherchent son consentement** : « *Je leur dis que j'ai un soin à faire. Par exemple si c'est une prise de sang, je leur dis j'ai une prise de sang à vous faire est-ce que vous êtes d'accord ? Je leur demande toujours* » (IDE, entretien n°7).

Cette recherche de consentement du patient est importante car elle permet non seulement de faciliter l'adhésion du patient au soin, mais représente également une preuve de respect et d'intérêt envers le patient (30).

Au delà de cet aspect, informer et rechercher le consentement du patient permet également de préparer le patient au soin, de favoriser son adhésion et donc de limiter l'apparition de troubles du comportement comme de l'agressivité dans le cas où le patient serait « surpris » par le soin (30).

Cependant, dans certains cas, il est compliqué d'obtenir un consentement, par exemple dans le cas où la personne ne communique plus ou ne comprend plus les consignes. Les soignants **négoient** avec le patient et parfois décident de **reporter le soin** : « *Si elle ne me donne pas l'accord, ce qui arrive par exemple auprès de Monsieur C, j'essaie de négocier en leur expliquant l'intérêt du soin. Et s'il refuse toujours parce que ce n'est pas le bon moment, je prends rendez-vous avec lui. généralement ça marche.* » (IDE, entretien n°7)

« Il y a des jours où il va falloir s'asseoir et discuter longtemps avec la personne avant de pouvoir faire son soin, il y en a d'autres, tu vas t'asseoir, tu vas discuter longtemps et tu n'auras rien, il va falloir repousser ton soin au lendemain. [...] quand c'est possible. Une prise de sang ce n'est jamais urgent, si tu n'y arrives pas tu la remets au lendemain. » (IDE, entretien n°8).

Il est fréquent de discréditer la parole du dément et de ne pas accorder d'importance à ses demandes sous prétexte que la maladie altère ses capacités de discernement et que le soin doit être fait « pour son bien ». Cependant, selon le code de déontologie, le consentement est un élément indispensable à la réalisation du soin, quand la personne est en capacité de le donner. De plus, il semble important de continuer de donner de l'importance au discours et aux choix de la personne comme le prônent certaines méthodes comme la méthode Montessori (38) ou l'Humanitude (30), bien qu'ils puissent sembler insensés. De cette manière, on redonne au patient le droit de s'exprimer, et le « pouvoir » de dire non. On respecte ses droits en tant qu'Homme, ce que mettent en avant les fondateurs de l'Humanitude⁵, témoignant alors d'une prise en charge de qualité.

Le soin

Enfin, quand arrive le moment du soin, les soignants cherchent à occuper le patient, à « **détourner** » son attention du soin, notamment dans le cadre de soins invasifs (prise de sang, mesure de glycémie, prise de tension, toilette...) : *« Je n'arrête pas, je parle, je parle, je parle beaucoup en fait, pour les détourner du soin que je suis en train de faire et les orienter plus parce que je suis en train de dire. Comme ça ils ne se fixent pas sur ce que je suis en train de faire, et en général ils ne bougent pas. Et à la fin du soin je leur dis toujours merci, de m'avoir aidée. » (IDE, entretien n°7).* Cette stratégie vise à faciliter le soin en occupant l'esprit du patient. Selon l'ANAES, c'est un moyen non pharmacologique de soulager la douleur associée au soin (39).

De la même manière, les soignants cherchent à **créer un contexte positif** et valorisant autour du patient en l'encourageant : *« Pendant le soin, si par exemple j'ai une prise de sang à faire, je les encourage beaucoup, je les encourage dans le sens où je dis souvent à vous êtes génial, vous êtes formidables, vous m'aidez beaucoup, merci beaucoup. » (IDE, entretien n°7).*

5 <http://www.humanitude.fr/lhumanitude/>

Ces stratégies permettent de faciliter le soin et d'ancrer chez le patient une émotion positive liée au soin. Elle prévient l'opposition du patient à l'acte thérapeutique et facilite sa réalisation dans le temps. A l'inverse, si le patient a associé une émotion négative au soin, il sera plus susceptible de s'y opposer et d'adopter une attitude agressive envers les soignants.

Pour terminer, les soignants font eux aussi appel à **leurs ressources externes** pour réaliser leur soin et entrer en communication avec le patient :

La recherche d'informations et de collaboration

Les soignants sont à la recherche d'informations sur le patient, afin d'entrer plus facilement en communication avec lui. Les informations qu'ils recueillent leur permettent également de mieux comprendre les réactions du patient, et d'avoir une « porte de sortie » lorsque la personne est angoissée : *« Je pense que c'est très important de lire leur histoire de vie. Ça nous aide à comprendre leurs réactions en fonction de ce qu'ils ont vécu, et d'avoir une porte de sortie. » (AS, entretien n°1)*

Ces informations concernent essentiellement l'histoire de vie de la personne : *« Son histoire de vie peut être importante, quand tu sais le nom des enfants, tout ça, c'est rassurant pour eux de savoir qu'on les connaît. Ça permet d'avoir un lien avec eux » (AS, entretien n°3).* Ce sont des éléments de personnalisation du soin, qui leur permettent d'adhérer plus facilement au soin : *« J'avais une personne, tous les jours j'allais lui mettre la musique ou la messe dix minutes avant le soin, et ça l'apaisait, tout de suite le soin se passait mieux, ou avec certains je chantent, ça les calme ! » (ASHQ, entretien n°2).*

Ces informations personnelles, les soignants se les procurent grâce aux familles, à l'entourage de la personne qui dès l'entrée du patient en EHPAD fournit des éléments d'histoire de vie. C'est aussi la famille qui, au fur et à mesure des rencontres et des discussions apporte d'autres éléments aux soignants, nécessaires à la personnalisation de la relation.

Enfin, les soignants travaillent en équipe, au moins à deux, ce qui leur permet d'échanger, de partager leurs connaissances et d'apprendre des plus expérimentés : *« On apprend beaucoup avec les plus anciennes dans le métier, elles ont beaucoup*

de choses à nous apporter, j'apprends beaucoup avec elles» (ASHQ, entretien n°2). Le fait d'être entourés d'une équipe leur permet de s'entraider face à des difficultés, de passer le relais lorsqu'une situation pose problème. Ils disposent de réunions pluridisciplinaires hebdomadaires avec la cadre, le médecin coordinateur, la psychologue, l'ergothérapeute. Certains font également des recherches personnelles concernant la démence pour améliorer leur accompagnement.

Les soignants sont intégrés directement à une structure ; ils font partie d'une équipe pluridisciplinaire. Ils sont entourés de divers professionnels : cadre de santé, infirmier(e)s, ergothérapeute, psychologue, médecin coordinateur... Cette diversité apporte une grande richesse à leur soin, leur permet d'échanger, de partager sur les problèmes rencontrés et de trouver d'autres axes d'approche lorsque leurs propres stratégies ne suffisent plus. L'ensemble de ces professionnels est regroupé autour d'un même objectif : le bien-être du patient. Ils accompagnent, ensemble, la personne atteinte de démence, dans la progression de sa pathologie, dans les angoisses et les difficultés qu'elle provoque. Ils tentent, à travers leur accompagnement de maintenir jusqu'à la fin, la dignité humaine de la personne en lui procurant des soins de qualité, personnalisés et adaptés.

Alors, dans cette optique, les soignants recherchent des informations sur l'histoire de vie de la personne atteinte de démence, dans le dossier informatique mais aussi auprès des familles de la personne. Ils créent une alliance avec l'entourage du patient, ce qui facilite les échanges, notamment lors de prise de décision vis à vis du patient (exemple : modification du traitement, hospitalisation...) et permet d'améliorer la qualité du soin.

III.3.3 Analyse

L'ensemble des professionnels se rejoint pour affirmer que sans communication il ne peut y avoir de soin de qualité. **Tous font appel à leurs ressources internes et externes** pour mettre en place des stratégies qui facilitent la prise de contact avec le patient atteint de démence et la réalisation de ses soins.

Les professionnels interrogés utilisent des stratégies similaires comme l'adoption **d'une attitude et d'une posture** adaptée au patient et à son état émotionnel du moment. Les professionnels se présentent afin de se faire identifier par le patient, ils

essaient de capter son attention, et de contextualiser l'instant en donnant des repères spatio-temporels essentiels. Cette stratégie a pour but de créer un premier contact, d'entrer en relation, d'avoir une première approche qui permet de mettre le patient en confiance et par la suite de faciliter le soin.

L'ensemble des professionnels interrogés est à la **recherche d'informations** sur le patient. Cependant, **ils ne recherchent pas le même type d'informations**. Les MK recherchent des informations essentiellement techniques (capacités du patient, antécédents...), afin d'améliorer la qualité de l'aspect « technique » de leur soin. A l'inverse, les soignants recherchent davantage des **informations sur l'histoire de vie** de la personne, dans le but de personnaliser leur relation de soin. On remarque alors que les soignants accordent davantage d'**importance à l'aspect relationnel du soin**. On peut expliquer cela par le temps passé avec le patient. Les soignants sont des accompagnants de longue durée, et ce, dans toutes les activités de la vie quotidienne. Ils passent presque sept heures par jour avec le patient et sont très susceptibles de faire face à des troubles du comportement, à des angoisses, ou à des refus de soin. Cette connaissance experte de la personne et de certains détails de sa vie permet au soignant de mieux gérer ces situations difficiles. Elle permet de mieux analyser les situations conflictuelles, et de comprendre ce qui a pu engendrer une angoisse ou des troubles du comportement chez la personne en reflet à son histoire de vie. Ces éléments que recherchent les soignants leur permet de créer un lien fort avec la personne atteinte de démence, d'humaniser et de personnaliser la relation de soin, chose qui est essentielle pour l'efficacité et la qualité du soin.

A l'inverse, les MK interviennent de façon plus restreinte, sur une durée et un temps plus court, ils ciblent alors leur recherche d'informations sur les éléments qui vont leur être le plus utiles directement pour leur soin de façon à intervenir de façon adaptée et en toute sécurité. Le lien relationnel qu'ils entretiennent avec le patient est certes moins fort que celui des soignants, cependant on remarque que les masseurs-kinésithérapeutes cherchent tout de même à investir la relation et à personnaliser et adapter la rééducation à la personne pour favoriser son engagement dans la séance.

La HAS (à l'époque ANESM) a établi des recommandations de bonnes pratiques en 2009 (40). Ces recommandations mettent en avant l'intérêt de recueillir des informations sur l'histoire de vie de la personne et d'en faire un support pour les

professionnels intervenant auprès du malade (40). Cela permet de créer un projet de vie et d'activité individualisé pour le patient. C'est également un élément sur lequel les professionnels peuvent s'appuyer pour adapter et faciliter leur soin. Par exemple, il peut être indiqué dans l'histoire de vie du patient que ce dernier aime la musique. Cet élément qui peut paraître anodin, peut en fait être une solution pour les professionnels afin d'apaiser les angoisses du patient et de faciliter sa participation à la rééducation. Dès lors, il semble important de permettre aux soignants comme aux MK de disposer d'un accès facile à l'histoire de vie du patient.

Pour terminer, **l'ensemble des professionnels collabore** afin faciliter le soin et améliorer le confort du patient. On comprend bien que la collaboration pour les soignants est rendue plus facile et plus « naturelle » par le fait qu'ils travaillent en structure, qu'ils sont directement intégrés à une équipe de professionnels de santé et que du temps de travail y est consacré à travers des réunions comme le STAFF ou des transmissions sectorisées.

A l'inverse les MK sont confrontés à des difficultés lors de la recherche de collaboration. Ils sont extérieurs à la structure et leurs contraintes de profession libérale les amènent à intervenir seuls et sur un temps court. Les MK ne peuvent pas toujours être aidés des soignants. En effet, les soignants sont eux-mêmes soumis aux contraintes organisationnelles et temporelles de leur structure (fiche de poste à respecter, réunions, soins, urgence...), ils n'ont pas de temps défini dans leur organisation (selon leur fiche de poste) pour aider les MK. Ces derniers doivent alors intervenir seuls bien qu'il semble intéressant d'apporter une tierce personne pour faciliter et améliorer la qualité du soin.

IV. DISCUSSION

IV.1 La communication au cœur de l'accompagnement de la personne âgée atteinte de démence

« Je pense que le nerf de la guerre c'est la communication. » (MKDE, entretien n°14)

Cette citation issue d'un entretien avec un MK est parlante : la communication est au cœur du soin. C'est un élément essentiel à son bon déroulement. La communication est le pilier d'une relation de confiance, la base d'un acte thérapeutique. Selon la HAS, la communication est : « *Un élément clé dans la construction de la relation soignant-soigné* »⁶. Cette relation soignant-soigné qu'énonce la HAS est un lieu d'écoute et d'échanges entre le malade et le professionnel de santé. La confiance qui les unit est propice à la mise en place d'actes thérapeutiques pertinents et visant à améliorer la santé ou la qualité de vie de la personne. Le malade fait confiance au professionnel et s'adonne aux exercices qui lui sont conseillés. Le professionnel lui, écoute le patient, répond à ses interrogations, le rassure et l'accompagne dans l'évolution de sa maladie, sa rémission et parfois, sa guérison. Cet échange bienveillant démontre que le soin va bien au delà d'un acte thérapeutique froid et impersonnel. Le soin est un acte thérapeutique au cœur d'une relation. Il naît grâce à la communication : le toucher, le choix des mots, l'intonation, l'attitude personnelle, la proximité.

Cependant, il arrive que certaines pathologies, telle que la démence, se heurtent à cette communication soignant-soigné et à la création d'un lien relationnel. En effet, la maladie induit des troubles de la communication parfois sévères, ce qui gêne alors les thérapeutes dans la création de ce lien relationnel.

Les soignants qui interviennent de façon quotidienne ont développé des compétences spécifiques : ils savent créer du lien, développer une relation de confiance par leur présence constante et leur expérience. Ils ont appris à connaître le patient à travers son histoire de vie, son entourage familial... Cette bonne connaissance du patient leur permet d'identifier de façon plus aisée les troubles du comportement, de les interpréter et de fournir une réponse adaptée. Chez les professionnels qui interviennent plus

6 https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient

rarement, comme les MK, cela est plus compliqué. Le temps passé avec la personne est restreint, et ne leur permet pas de développer une relation de soin aussi forte. Ils ne développent pas les mêmes capacités de communication ni de gestion des troubles du comportement. Ils sont alors en proie à des situations complexes.

Le ressenti du masseur-kinésithérapeute libéral dans son accompagnement

Dans un stade très avancé de la maladie, la personne atteinte de démence est en grande difficulté pour interagir avec son environnement⁷. Il arrive qu'elle perde totalement l'usage des mots et qu'elle ne réponde plus à la majorité des stimuli. Les MK sont alors face à un problème. Ils ne reçoivent pas d'informations pertinentes pour adapter leur soin, réaliser leur bilan, et créer une relation de confiance.

Ces difficultés de communication amènent alors les professionnels à penser que leur soin n'est pas efficace, voire de moins bonne qualité : *« Je pense très honnêtement, que les soins sont moins bons chez ces personnes là, que chez quelqu'un qui communique, parce qu'on a beaucoup moins d'infos à recevoir, ils nous en donnent moins, et nous ce qu'on donne ce n'est pas intégré. »* (MKDE, entretien n°13).

Ce constat pousse alors les MK à questionner l'intérêt de leur soin : *« Pour certaines personnes, la maladie ou le problème est tellement avancé, que je me demande si un quart d'heure de soin va vraiment être utile et changer les choses... »* (MKDE, entretien n°9), *« Tu te demandes si tu apportes vraiment quelque chose... »* (MKDE, entretien n°14). En effet, les MK sont face à des obstacles qu'ils ne peuvent surmonter seuls. Bien qu'ils tentent de mettre en place des stratégies, de faire appel à leurs ressources externes en sollicitant les soignants de la structure, cela ne semble pas suffire. Le manque de temps, les contraintes organisationnelles et leurs modalités de fonctionnement sont un frein à la qualité de leur soin.

Cette remise en question de leur intervention vient également du fait que les MK ont une faible reconnaissance de leur soin. En effet, en temps normal, quand les MK interviennent auprès de personnes non atteintes de troubles de la communication, la reconnaissance peut venir directement des patients. Ces derniers témoignent oralement du bienfait du traitement sur leurs capacités physiques, sur la diminution de leur handicap, l'amélioration de leur qualité de vie... Or dans le cadre de la démence,

7 <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp#cognitive>

cela n'est pas toujours possible. Les patients n'ont pas toujours conscience du soin, et ne sont pas en capacité de dire de façon concise que le soin leur a fait du bien. Les MK n'ont alors aucun retour sur leur acte, ils doutent de leur efficacité. La reconnaissance d'un travail effectué est pourtant un élément essentiel de motivation et un facteur d'investissement du professionnel dans les tâches qui lui sont demandées.

D'autres éléments s'ajoutent aux précédents. En effet, face à ce constat, les MK se sentent frustrés, démunis voire seuls : « *Des fois c'est compliqué, des fois on se sent vraiment seul. Quand l'équipe t'a expliqué ce qu'il y avait mais que le patient n'a pas envie de coopérer...* » (MKDE, entretien n°13). Ils n'ont pas les réponses aux problèmes auxquels ils sont confrontés, et cela semble les affecter : « *T'es pas fière de toi quand tu n'as pas réussi à faire ce que tu voulais...* » (MKDE, entretien n°13), « *Ça me fait de la peine. J'ai du mal. En fait je veux tellement qu'ils soient bien les gens, parce que je pense tout le temps à mes proches, je me dis, les pauvres, et je n'ai pas réussi à leur apporter de l'aide.* » (MKDE, Entretien n°9).

Tout ceci positionne les MK en situation de stress. Bien qu'ils tentent avec différentes stratégies d'aider le patient, les résultats ne sont pas à la hauteur de leur investissement. De plus, le métier de MK s'inscrit dans une relation d'aide tout comme les soignants, les médecins etc. Selon l'INRS, ces professions présentent par nature une charge émotionnelle importante⁸, on peut donc penser que cette charge émotionnelle est augmentée par les difficultés que rencontrent les MK : sensation de procurer un soin de moins bonne qualité, remise en question de leur soin, sentiment de solitude, de frustration...

Il semble dès lors intéressant de rapprocher ces éléments du modèle de Siegrist. Ce modèle définit une situation de travail comme un équilibre entre les efforts fournis, et les récompenses perçues, c'est la balance « efforts/récompense » (41). Si cet équilibre est rompu, que les efforts sont plus importants que les récompenses, cela peut alors avoir un impact physiologique et mental sur le professionnel.

8 <http://www.inrs.fr/risques/epuisement-burnout/ce-qu-il-faut-retenir.html>

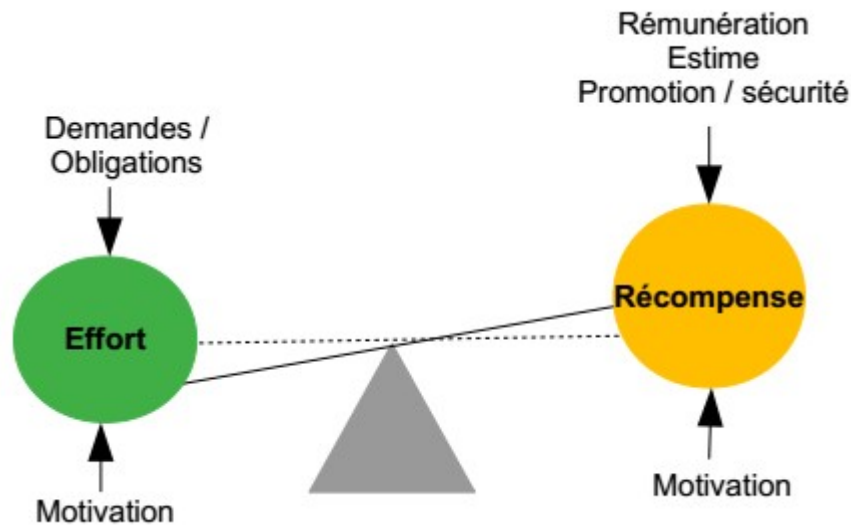


Figure 2: Balance effort-récompense selon le modèle de Siegrist

En reprenant ce modèle de Siegrist et en l'appliquant aux conditions de travail des MK, on peut alors penser que la balance est en déséquilibre.

La charge émotionnelle de leur métier est forte, la reconnaissance qu'ils ont de leur travail est mince. Enfin, il y a un écart important entre « *la représentation qu'ils ont de leur métier (portée par des valeurs et des règles) et la réalité du travail* »⁹, comme l'affirment les MK : « *Ce n'est pas toujours facile, entre nos cours, la théorie et la pratique... et puis chaque personne démente est une personne différente de l'autre* » (MKDE, entretien n°14). Ils se retrouvent parfois face à des situations pour lesquelles ils n'ont pas d'issues, et ont la sensation de ne pas répondre aux attentes : « *On ne nous a pas appris à dire « je ne sais pas, je n'y arrive pas » tu vois, des fois les familles viennent nous voir, et en fait c'est juste avouer qu'on n'a pas réussi ou que la personne ne veut pas. En fait c'est le mental qui prend trop de place. Il faudrait juste dire « J'ai voulu faire ça, il n'a pas voulu » et voilà, point. Ce n'est ni bien, ni mal. Peut être que demain il voudra bien.* » (MKDE, entretien n°14).

Tout ceci nous amène alors à craindre une chose : le désengagement du MK dans la relation de soin, engendrant alors un effondrement de la qualité de la prise en charge. Avec autant de doutes, de remises en question et ce sentiment d'être démunis, les MK peuvent alors se démotiver et perdre de vue l'objectif de soin.

9 <http://www.inrs.fr/risques/epuisement-burnout/ce-qu-il-faut-retenir.html>

De nombreuses questions peuvent alors émerger : Existe-il un intérêt à continuer la prise en charge en masso-kinésithérapie même si celle-ci ne peut être de bonne qualité ?

La HAS inscrit la prise en charge en masso-kinésithérapie dans ses recommandations de décembre 2011 (13) : « *L'intervention de kinésithérapeutes [...] peut être sollicitée* », cependant les conditions d'intervention ne semblent pas définies. En parallèle, les études sont parlantes : l'intervention d'un masseur-kinésithérapeute a fait ses preuves dans l'amélioration des capacités fonctionnelles et cognitives du patient atteint de démence (42). Il semble alors évident que la prise en charge des masseurs-kinésithérapeutes doit continuer.

Mais celle-ci doit être modifiée et doit permettre de favoriser la reconnaissance et l'investissement du MK pour un soin de meilleure qualité. Alors comment repenser la prise en charge pour que celle-ci soit de qualité ?

La place du MK repensée au sein de l'établissement de soin

Les entretiens de recherche ont démontré que pour palier cela, les MK s'appuient sur la pluridisciplinarité. En effet, cet élément essentiel à une prise en charge de qualité est aujourd'hui au centre des recommandations. De plus, on comprend que la communication dans le soin ne concerne pas que la communication soignant-soigné mais également la communication entre professionnels de santé. Ainsi, en faisant appel à leurs ressources externes et en mettant en place des stratégies de recours, les MK réduisent leurs difficultés. Ils ont conscience de l'importance de la communication (collaboration) avec les soignants internes de la structure pour obtenir les informations que le patient ne peut pas transmettre lui-même : « *Il faut entrer en communication avec l'équipe. Il faut oser les interpeller, aller voir les infirmières, et c'est vrai qu'au départ on nous apprend pas ça. Tu arrives là en te disant je vais savoir faire. Ça prend du temps, et notre plus gros problème c'est ça le temps... Il faut se donner le temps.* » (MKDE, entretien n°14). Or, on comprend de nouveau que les conditions d'intervention des MK gênent la mise en place de cette communication. Les MK manquent de temps. Leur pratique libérale les contraint à aller vite, ils ne disposent pas de temps pour s'entretenir avec l'équipe soignante interne. Il est vrai que dans le cadre d'une pratique libérale, les MK ne participent pas aux réunions telles que le STAFF ou les transmissions sectorisées. Ceci leur demanderait beaucoup de temps et

d'investissement au regard du peu de patients dont ils s'occupent. De plus, cet investissement ne serait pas rémunéré car dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) aucune cotation ne pourrait correspondre à ces temps de réunions pluridisciplinaires.

Les difficultés que rencontre le masseur-kinésithérapeute nous amènent alors à repenser sa place et son rôle au sein de l'établissement de soin où il intervient. La collaboration multidisciplinaire qu'il cherche à mettre en place semble parfois limitée par manque de temps et de disponibilité des soignants. Or cette stratégie est particulièrement intéressante, car elle permettrait d'améliorer la performance et la qualité du soin. Plusieurs pistes de réflexions sont alors intéressantes à étudier.

En premier lieu, on pourrait imaginer une revalorisation de l'acte en masso-kinésithérapie. Ceci permettrait aux MK de disposer de plus de temps auprès de patients, afin d'apprendre à les connaître et de développer des compétences relationnelles. C'est également un moyen d'appuyer la reconnaissance des professionnels et leur intérêt dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes de démence. En effet, selon le modèle de Siegrist (41) cette revalorisation de l'acte pourrait permettre un ré-équilibre la balance « effort-récompense » et donc de favoriser l'investissement des MK dans leur soin.

Cependant, cette revalorisation de l'acte n'est peut-être pas une solution pour favoriser la collaboration pluridisciplinaire. En effet, les contraintes organisationnelles des MK libéraux ainsi que ceux des soignants internes à la structure ne permettent pas toujours aux professionnels d'être disponibles en même temps, et d'intervenir ensemble auprès du patient.

Une seconde solution semble alors intéressante à étudier. Au même titre que la psychologue ou l'ergothérapeute de l'EHPAD, on peut réfléchir à l'intérêt d'un MK salarié à mi-temps dans la structure. Cette intégration plus « directe » faciliterait la prise en charge pluridisciplinaire. Elle permettrait au MK d'avoir une meilleure connaissance de la structure et de l'équipe de soin. Ceci faciliterait les échanges pluridisciplinaires et permettrait au MK de disposer de plus de temps pour participer aux réunions d'équipe. En effet, à l'heure où la pluridisciplinarité est au cœur des recommandations, cette idée d'intégrer un MK à mi-temps à la structure semble alors pertinente. On peut alors imaginer que le MK conserverait des temps individuels pour

les résidents, mais qu'il pourrait également mettre en place des séances de groupe, en co-animation avec d'autres professionnels (soignants, ergothérapeute, éducateur sportif, animateur...). La création d'une relation de soin serait alors plus aisée pour le MK, il développerait lui-même des compétences relationnelles et une forte connaissance de ses patients, et enfin cela permettrait d'avoir un suivi dans le temps plus rigoureux.

La communication au cœur du sentiment de reconnaissance et d'existence

Les MK sont en souffrance lorsqu'ils n'arrivent pas à entrer en communication avec leur patient car cela fragilise leur processus existentiel . En effet, c'est dans le regard de notre interlocuteur, dans sa reconnaissance, que naît notre certitude d'exister. Comme le dit la psychologue Simone Korff-Sausse : « *il n'y a de soi que par rapport à un autre* » ou « *l'autre est ce qui nous permet de nous construire* » (34). Nous existons parce que nous sommes reconnus par la société et par les personnes qui la composent. Comme le dit François Flahault dans son œuvre « Le sentiment d'exister » : « *Pour que l'individu s'accomplisse, il faut et il suffit que la société lui permette de s'exprimer et d'être reconnu.* » (43). Or dans l'accompagnement des patients souffrant de démence, ce sentiment d'exister est mis à rude épreuve. Les patients ne témoignent pas nécessairement de signes de reconnaissance ni de conscience de l'autre. Ainsi, les MK sont affectés, ils ne se sentent pas reconnus ni entendus par leurs patients.

De plus, ce « processus existentiel » est nourri par le sentiment d'utilité. Les professionnels de santé se sentent utiles car ils soulagent les douleurs, aident les patients à remarcher, à retrouver l'usage d'un membre. Ils les accompagnent dans leur handicap et tentent de le réduire. Or à travers les entretiens, on comprend bien que ce sentiment d'utilité est fortement remis en doute. Les patients atteints de démence ne communiquent pas sur leurs sensations et le MK ne voit pas d'amélioration objective, il doute alors de son propre traitement. Ainsi, il recherche de la reconnaissance dans le regard des soignants internes : « *C'est beaucoup les filles. Elles me disent « Si si continue, on voit bien que c'est plus simple pour nous quand on fait ci ou ça », moi toute seule pour objectiver... c'est pas simple.* » (MKDE, entretien n°14). Ceci lui permet de combler son sentiment d'existence et d'utilité. Il perçoit alors à nouveau de l'intérêt dans son intervention.

Cependant, selon Simone Korff-Sausse, ce mal-être que ressentent les MK pourrait provenir également du fort processus d'identification qui s'effectue lorsque les professionnels (nous?) s'occupent de la personne malade : « *La question de la subjectivité engage donc celle de l'identification. On dit souvent que le handicap met en échec les identifications. Comment s'identifier à une personne qui paraît si différente ? Si loin de notre expérience quotidienne et de nos certitudes perceptives, de nos éprouvés corporels ? [...] Qu'avons-nous en commun ? Pourtant, ne pourrait-on penser que, bien au contraire, le problème n'est pas qu'on ne s'identifie pas, mais plutôt qu'on s'identifie trop. Que la relation avec la personne handicapée mobilise des identifications primitives, massives, qui sollicitent des niveaux de fonctionnement psychique très archaïques, qui peuvent être vécues comme déshumanisantes, et que nous préférons ignorer.* » (34).

La démence est alors une maladie déshumanisante pour le patient mais également pour l'aidant. C'est une maladie source de souffrance, pour laquelle la définition de Philippe Svandra, docteur en philosophie, résonne juste : « *La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même pas la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi (...). C'est peut être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange.* » (3). La démence affecte l'intégrité des malades comme celle des aidants, elle leur ôte toute capacité d'interaction et de communication, les attaque au plus profond de leur « Être ».

Ainsi, selon l'hypothèse de Simone Korff-Sausse, on peut supposer que par un processus d'identification les MK souffrent de l'image que leur projettent les déments : une potentielle image de leur futur être. Cela les pousserait alors à fuir la situation et à se désengager : « *Il (le sujet handicapé) suscite un tel sentiment d'inquiétante étrangeté que nous préférons détourner le regard et fermer nos oreilles.* » (34).

Mais alors comment lutter contre ce sentiment « déshumanisant » que suscite ce processus d'identification et qui pousse les personnes à éviter tout contact avec la personne âgée atteinte de démence ?

Il semblerait que les soignants proches se familiarisent avec ce processus d'identification à la personne atteinte de démence, et ne le perçoivent plus comme déshumanisant. Ils l'appriivoisent avec le temps et s'en servent comme leçon de vie : « *Travailler avec les personnes démentes ça nous donne une toute autre vision de la vie* » (ASHQ, entretien n°2). Et plutôt que de « *détourner le regard* », on remarque que les soignants s'investissent. Ils s'engagent à procurer aux patients les meilleurs soins possibles, comme s'ils se les procuraient à eux-mêmes et comme si cela allait leur être rendu leur jour où eux aussi seront malades.

De la même manière, on remarque que les MK tentent de lutter contre ce désengagement, de cette ignorance du malade qui fait peur : « *Ce sont des gens, même s'ils ne parlent pas, je leur parle tout le temps. Je raconte n'importe quoi mais j'essaie de toujours leur parler. [...] Après, je me dis je suis remplaçante, je ne les vois que trois ou quatre semaines. Si je les voyais 6 mois, est-ce que je continuerai ? Je me souviens avoir suivi une dame en stage, qui faisait des comas à répétition, les soignants ne lui parlaient plus du tout parce qu'elle la voyait tous les jours. Il ne lui mettait même plus les attelles, plus rien... je me suis dit : « Quelle horreur ». Mais après qu'est-ce qu'on peut raconter pendant des années ?* » (MKDE, entretien n°9). On perçoit alors une volonté du MK de maintenir un contact avec la personne atteinte de démence, tout comme les soignants.

Effectivement, cette volonté de continuer à faire vivre la personne en lui parlant, en agissant avec elle comme avec tout autre individu semble être une solution à privilégier selon la psychologue Anne-Marie Asencio (44). En effet, c'est dans notre capacité à croire que les patients atteints de démence sont encore capables de communiquer que nous leur offrons la possibilité de s'exprimer (44). Les professionnels leur offrent la possibilité de continuer à exister et empêchent que les patients s'enferment dans un mutisme alors source de souffrance pour eux-mêmes et pour les aidants.

En agissant de cette manière, les aidants conservent la dignité de la personne, ils se sentent alors eux-mêmes rassurés (dans ce processus d'identification) quant à leur propre vieillissement.

IV.2 Limites

Cette première étude a permis de mettre en lumière les particularités de la prise en charge de la personne âgée atteinte de démence et les stratégies mises en place par les professionnels pour y faire face. Cependant, les éléments qui ressortent de ce travail ont leurs limites et doivent être relativisés.

IV.2.1 Méthodologie

Ce travail de recherche est développé uniquement sur une méthodologie qualitative : des entretiens semi-directifs. L'analyse des résultats est personnelle et probablement influencée par la propre expérience du chercheur au sein de l'établissement. Son interprétation est donc subjective et nécessiterait d'être alimentée par d'autres points de vue.

Ensuite, la grille utilisée pour guider les entretiens traite de nombreux sujets. Bien qu'ils soient tous en lien, la question de recherche a été trop peu ciblée et aurait mérité d'être retravaillée. Les informations étaient nombreuses et parfois redondantes.

IV.2.2 L'environnement social du patient atteint de démence

Cette étude est principalement axée sur la relation Soignant / Soigné et la relation entre professionnels. Dans le cadre de la démence, il est important de prendre en compte la relation avec la famille, l'entourage de la personne malade (40). En effet, le patient est un individu au cœur d'un environnement social qui lui est propre. Son entourage fait partie intégrante de son histoire de vie. Bien que les relations famille/malade puissent parfois être compliquées et mêlées à des sentiments de déni, de peine, de colère et de culpabilité, il est important que les professionnels construisent ce lien relationnel avec les familles pour le bien-être de la personne. Ainsi, bien qu'évoqué à plusieurs reprises par les soignants comme étant une stratégie pertinente, ce travail n'évoque que très peu l'importance de la relation entre les professionnels et la famille.

IV.2.3 Perspectives

Des recherches complémentaires pourraient être menées pour proposer d'autres alternatives et solutions d'amélioration de cet accompagnement. Mener une étude auprès d'une structure ayant déjà salarié un MK semble intéressante. Cela permettrait d'interroger les professionnels de la structure et de voir si les problématiques rencontrées par les MK libéraux de cette étude sont également retrouvées dans le cas d'une pratique salariale.

Ensuite il serait intéressant de compléter cette méthodologie d'entretiens par une observation du fonctionnement. Il est parfois difficile de mettre des mots sur des actes automatiques, comme communiquer. Les professionnels n'ont pas nécessairement conscience de toutes les stratégies qu'ils mettent en place, l'observation serait alors l'occasion de compléter ces données.

Enfin, il semble intéressant de compléter cette étude qualitative par une méthode quantitative tel qu'un questionnaire. Cela permettrait de voir, à plus grande échelle, si les stratégies sont communes aux autres masseurs-kinésithérapeutes libéraux.

V. CONCLUSION

L'accompagnement de la personne âgée atteinte de démence en masso-kinésithérapie est fait de particularités auxquelles les professionnels doivent s'adapter. En effet, la démence induit des troubles de la communication qui freinent le développement d'une relation de confiance soignant-soigné et l'engagement du patient dans sa rééducation. Ainsi, avec l'augmentation croissante de la prévalence de la démence dans les années à venir on peut penser les MK seront davantage sollicités et donc plus souvent confrontés à ces problématiques.

L'objectif de ce travail était alors de comprendre l'impact de ces particularités sur le soin et les stratégies mises en place pour y faire face. Pour cela, l'avis des soignants internes d'un EHPAD et celui des MK libéraux intervenant de façon moins régulière dans cette même structure ont été recueillis. Ainsi, cette étude cherche à faire un rapprochement entre le temps passé avec la personne atteinte de démence et la capacité à établir une communication avec elle. Elle vise également à mettre en lien les spécificités de l'intervention d'un professionnel libéral en structure salariale et le choix de ses stratégies.

L'ensemble des professionnels mobilise des ressources internes et externes pour réaliser les soins auprès des personnes âgées atteintes de démence. Les difficultés que rencontrent les MK les poussent également à faire appel à une stratégie de recours : la recherche de collaboration. Ainsi, à l'heure où l'accompagnement pluridisciplinaire est au centre des recommandations, cette stratégie, qui paraît pourtant pertinente, reste encore difficile à mettre en place entre professionnels libéraux et salariés.

Les MK sont alors soumis à un sentiment d'échec ou de frustration, ils se sentent démunis. La difficulté d'entrée en relation avec leur patient touche leur processus existentiel et leur besoin de reconnaissance, ce qui crée chez eux un mal-être. Ceci nous amène alors à réfléchir à l'intérêt d'une revalorisation de l'acte en masso-kinésithérapie ainsi qu'à une intégration salariale d'un MK dans un EHPAD pour améliorer l'accompagnement de la personne âgée atteinte de démence.

Ce travail de recherche présente des limites notamment dans la méthodologie utilisée et de par le faible nombre de sujets inclus. Le lecteur doit alors être prudent lors de sa lecture et peut lui-même présenter des divergences dans sa façon d'interpréter les résultats.

Bibliographie

1. Quizzes P. La population mondiale - INSEE. 2014;1–5.
2. Organisation mondiale de la santé. La démence [Internet]. WHO. 2017 [cited 2018 Apr 1]. Available from: <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
3. Organisation mondiale de la santé. Projet de plan mondial d' action de santé publique de l' OMS contre la démence. 2017;1–27.
4. Henrad J-C. Vieillissement et âge : âge et représentation de la vieillesse. Actual Doss en santé publique. 1997;(21).
5. Steves CJ, Spector TD, Jackson SHD. Ageing, genes, environment and epigenetics: What twin studies tell us now, and in the future. Age Ageing. 2012;41(5):581–6.
6. Peters R. Ageing and the brain. Postgrad Med J. 2006;82(964):84–8.
7. Dagleish T, Williams JMG., Golden A-MJ, Perkins N, Barrett LF, Barnard PJ, et al. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé - OMS. J Exp Psychol Gen. 2007;136(1):23–42.
8. Jean-Philippe RIVIERE. Vieillissement pathologique : comment diminuer les risques de dépendance ? Interview du Dr Trivalle, gériatre [Internet]. VIDAL. 2014 [cited 2018 Oct 12]. Available from: https://www.vidal.fr/actualites/13706/vieillissement_pathologique_comment_diminuer_les_risques_de_dependance_interview_du_dr_trivalle_geriatre/
9. Alzheimer's Association. Aide pour Alzheimer et la démence | France | Alzheimer's Association [Internet]. alz.org France. [cited 2018 Oct 12]. Available from: <https://www.alz.org/fr/demence-alzheimer-france.asp>
10. Bazin N, Bratu L. Dépression du sujet âgé : prodrome ou facteur de risque de démence ? Revue critique de la littérature. Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil [Internet]. 2014 [cited 2018 Mar 5];12(3):289–97. Available from: http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/depression_du_sujet_age_prodrome_ou_facteur_de_risque_de_demence_revue_critique_de_la_litterature_302370/article.phtml?tab=texte

11. INSERM PPA. Maladie d'Alzheimer [Internet]. Inserm. [cited 2018 Sep 23]. Available from: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
12. AlzheimerFrance.org. La maladie à corps de Lewy - Brochure. 2017;
13. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: diagnostic et prise en charge. Recomm bonne Prat [Internet]. 2011;1–49. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Maladie+d'Alzheimer+et+maladies+apparentees:+diagnostic+et+prise+en+charge#0>
14. Bacchetta J-P. Critères diagnostiques de la démence vasculaire : une étude de validité dans une population de nonagénaires et centenaires [Internet]. University of Geneva; 2005 [cited 2018 Aug 21]. Available from: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:374?gathStatIcon=true>
15. Commission Nationale Permanente 2010-2011, Dr Piernick CRESSARD DPB et coll. Dépendances Enjeux déontologiques. 2011;
16. Direction de l'information légale et administrative (premier ministre) C nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Qu'est-ce que la grille Aggir ? | service-public.fr [Internet]. 2018 [cited 2018 Oct 12]. Available from: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>
17. Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre) C nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) [Internet]. [cited 2019 May 6]. Available from: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>
18. Cazeneuve J. Qu'est-ce que la communication ? 2015;11–4. Available from: https://www.persee.fr/doc/colan_1268-7251_1963_num_5_1_4794
19. Formarier M. La relation de soin, concepts et finalités. Rech Soins Infirm [Internet]. 2007;89(2):33. Available from: <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-33.htm>
20. Haute Autorité de Santé. Communiquer - Impliquer le patient [Internet]. HAS, outils, guides et méthodes. 2017 [cited 2018 Oct 12]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient
21. Haute autorité de santé. Vocabulaire de base, coopération entre professionnels de santé. 2007;4011. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-09/vocabulaire_coop_01092010_2010-09-03_14-05-56_834.pdf

22. Svandra P. Un regard sur le soin. *Rech Soins Infirm.* 2008;(95):6–13.
23. VFvalidation. La méthode de Validation® de Naomi Feil – [Internet]. [cited 2018 Oct 22]. Available from: <http://vfvalidation.fr/naomi-feil/la-methode-de-validation-de-naomi-feil/>
24. Humanitude. L’humanitude - humanitude [Internet]. [cited 2018 Oct 22]. Available from: <http://www.humanitude.fr/lhumanitude/#lhumanitude-lien-vers-presentation>
25. Accompagnement en gérontologie et développements. La Méthode Montessori adaptée – AG&D [Internet]. [cited 2018 Oct 22]. Available from: <https://www.ag-d.fr/concepts/concept-la-methode-montessori-adaptee/>
26. Haute autorité de santé. Maladie d’Alzheimer et autres maladies neurodegeneratives. 2013;
27. Haute autorité de santé. Fiche 14 . Communiquer malgré les troubles de la mémoire ou du langage. 2018;1–2.
28. Singly F de. Le questionnaire [Internet]. [cited 2019 Apr 28]. 128 p. Available from: https://books.google.fr/books?id=4CYcDAAAQBAJ&pg=PT16&lpg=PT16&dq=entretien:+les+raisons+subjectives+que+se+donnent+les+individus+pour+agir+&source=bl&ots=ISHdrsCeqF&sig=ACfU3U1QJPkGV0UXc29ALUeoKwfy95IQ&hl=fr&sa=X&ved=2ahUKewjH5rGRpPLhAhXnDGMBHd2_D3sQ6AEwAHoECAgQAQ#v=onepage&q=entretien+%3A+les+raisons+subjectives+que+se+donnent+les+individus+pour+agir+&f=false
29. Hoppeler T. Particularités de la kinésithérapie libérale en EHPAD des patients Alzheimer : communication et rééducation. *Kinésithérapie, la Rev* [Internet]. 2019;19(207):49–52. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.kine.2018.09.019>
30. Gineste Y, Marescotti R. L’humanitude dans les soins. 2008;
31. HAS. Maladie d ’ Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. 2009;
32. Thomas Philippe, Hazif-Thomas Cyril PR-O. Les troubles du comportement des personnes âgées. 2008;16–20.
33. Zucman E. Auprès des personnes polyhandicapées, un nécessaire “accord de temps” pour se comprendre et communiquer. 2013;

34. Missonnier S. La vie psychique des personnes handicapées. *Connaiss la Divers*. 2009;P. 2-6.
35. Charlin B, Lubarsky S, Millette B, Crevier F, Audétat MC, Charbonneau A, et al. Clinical reasoning processes: Unravelling complexity through graphical representation. *Med Educ*. 2012;46(5):454–63.
36. Hentz F, Mulliez A, Belgacem B, Noirfalise C, Barrier H, Gorrand J, et al. Évaluation de l'impact du toucher dans les soins infirmiers – résultats statistiques d'une étude multicentrique, prospective et randomisée. 2009;
37. Bathsavanis A, Gueyraud C, Denormandie P. Effet d'un nouveau cadre ludique comme intervention non médicamenteuse dans la démence sur la qualité de vie. 2014;33:2014.
38. Troubles cognitifs des personnes âgées : la méthode Montessori, à la recherche des capacités préservées [Internet]. *Ehpadia, le magazine des dirigeants d'EHPAD*. [cited 2018 Aug 15]. Available from: https://www.ehpadia.fr/Troubles-cognitifs-des-personnes-agees-la-methode-Montessori-a-la-recherche-des-capacites-preservees_a133.html
39. ANAES. ÉVALUATION ET STRATÉGIES DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR AIGUË EN AMBULATOIRE CHEZ. 2000;
40. ANESM. L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en unité d'hébergement renforcés. :1–76.
41. INRS, Langevin V, Boini S. Risques psychosociaux : outils d'évaluation. 2015;109–12.
42. FAUPIN B. Efficacité d'une prise en charge en kinésithérapie chez des patients atteints de démences de type Alzheimer : Étude bibliographique.
43. Flahault F. Le sentiment d'exister.
44. Asencio A-M. La communication au coeur du processus de construction du sentiment d'exister. *Vie Soc*. 2014;3(3):117.

Annexes

Annexe I : Proposition de traduction pour les critères révisés pour le diagnostic clinique de la démence à corps de Lewy (DCL)

Annexe II : Grille d'entretien – version finale (utilisée pour les entretiens)

Annexe III : Grille d'entretien – première version

Annexe IV : Exemple d'entretien

Annexe I : Proposition de traduction pour les critères révisés pour le diagnostic clinique de la démence à corps de Lewy (DCL)

1. Manifestation centrale (essentielle pour le diagnostic d'une probable ou possible DCL)

- Déclin cognitif progressif dont la sévérité entraîne un retentissement sur l'autonomie et les relations sociales ou professionnelles.
- Une altération mnésique, au premier plan ou persistante, n'est pas nécessairement présente pendant les stades précoces, mais devient habituellement patente avec l'évolution.
- Des déficits observés aux tests d'attention et des fonctions exécutives et l'atteinte des capacités visuo-spatiales peuvent être au premier plan.

2. Signes cardinaux (deux signes sont suffisants pour le diagnostic d'une DCL probable, un pour une DCL possible)

- Fluctuations cognitives avec des variations prononcées de l'attention et de la vigilance
- Hallucinations visuelles récurrentes typiquement bien détaillées et construites
- Caractéristiques motrices spontanées d'un syndrome parkinsonien.

3. Manifestations évoquant une DCL (la présence d'au moins une de ces manifestations en plus d'au moins un signe cardinal est suffisante pour le diagnostic de DCL probable, et en l'absence de signe cardinal pour le diagnostic de DCL possible)

- Troubles du sommeil paradoxal (qui peuvent précéder la démence de plusieurs années)
- Hypersensibilité aux neuroleptiques
- Anomalie (réduction) de fixation du transporteur de dopamine dans le striatum en tomographie d'émission monophotonique ou du MIBG (Méta-iodo-benzyl-guanidine) en scintigraphie myocardique.

4. Symptômes en faveur d'une DCL (souvent présents mais manquant de spécificité)

- Chutes répétées et syncopes
- Pertes de connaissance brèves et inexplicables
- Dysautonomie sévère pouvant survenir tôt dans la maladie telle qu'une hypotension orthostatique, une incontinence urinaire, etc.
- Hallucinations autres que visuelles
- Idées délirantes systématisées
- Dépression
- Préservation relative des structures temporales internes à l'IRM ou au scanner
- Diminution de fixation généralisée du traceur de perfusion en TEMP ou TEP avec réduction de l'activité occipitale
- Ondes lentes sur l'EEG avec activité pointue transitoire dans les régions temporales

5. Le diagnostic de DCL est moins probable en présence :

- d'une maladie cérébro-vasculaire se manifestant par des signes neurologiques focaux ou sur l'imagerie cérébrale
- d'une affection physique ou de toute autre affection cérébrale suffisante pour expliquer en partie ou en totalité le tableau clinique.

D'après Mc Keith IG et al. *Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies. Third report of the DLB consortium.* Neurology 2005;65:1863-1872 (13)

Annexe II – Grille d'entretien – version finale (utilisée pour les entretiens)

Sexe : H / F

Poste à l'EHPAD : ASHQ / AS / AMP / IDE / MKDE / Médecin / Kinésithérapeute / Ergothérapeute / Psychologue

âge :

Métier

<ul style="list-style-type: none"> Diplômes et formations (en général et en lien avec la communication et l'accompagnement des PÂ avec démence) 	
<ul style="list-style-type: none"> Vous travaillez à temps : 	Complet / Mi-temps / 80 %
<ul style="list-style-type: none"> Quelle est votre ancienneté ? 	Métier : Structure : Service :
<ul style="list-style-type: none"> Dans quels domaines avez-vous travaillé auparavant? 	Structures : Services :
<ul style="list-style-type: none"> Avez-vous choisi de travailler dans ce secteur ? Pourquoi ? 	Oui / non
<ul style="list-style-type: none"> Avez-vous la sensation que ce poste correspond à vos compétences ? 	Oui / Non

Accompagnement des personnes âgées atteint de démence

Quel est votre rôle auprès des personnes âgées démentes ?	
Pensez-vous que l'accompagnement en unité désorientée est différente d'un autre accompagnement en gériatrie ?	Oui / Non
Quels sont, pour vous, les particularités de cet accompagnement ?	Mise en place de stratégies de maintien de l'autonomie / Négociations / Difficultés de communication / Absence de communication / Gestion de l'agressivité & conflits envers les autres résidents / Envers le soignant / Gestion des fuites / Gestion de l'immobilisation en cas de nécessité / Gestion de l'agitation / Angoisses / Alimentation / Déambulation / Négociations Autre :
Quelles stratégies utilisez-vous pour faciliter votre soin auprès des personnes âgées atteintes de démences ?	Revenir à un autre moment / Divertir l'attention / Traitement médicamenteux / Traitement non médicamenteux (lequel? Élixirs floraux...) / Passer le relais Autres :
Êtes vous informés des spécificités de chaque résident avant votre intervention (ex. pathologies, risques...)	Oui / Non
Pensez-vous que les autres intervenants le sont ? (kiné, ergo, AS, IDE...)	Oui / Non / Pas suffisamment
Vous renseignez-vous personnellement quand à ce type d'accompagnement ? (lectures personnelles, recherches...)	
Quels seraient vos besoins pour améliorer l'accompagnement des personnes démentes ?	Besoins humains (personnel supplémentaire, autres professionnels) / Organisationnels / Temps / Formation / Matériel / Facteurs de motivation (salaire, reconnaissance, jours de congés...) / Horaires

La communication avec la personne atteinte de démence

Arrivez-vous à communiquer avec des personnes âgées atteintes de démence ?	Facilement / Oui, en général / Parfois / Très peu / Non	
Si vous deviez qualifier-vous cette communication, que diriez-vous ?		
Quelles stratégies / quels moyens mettez-vous en place pour entretenir une communication ?	Questions ouvertes / Questions fermées / Reformulation	
Selon vous, quelles conséquences peut avoir un défaut de communication avec les patients ?	<p align="center"><u>Sur le patient</u></p> <p>Morales : Stress / Anxiété / Dépression / Peur</p> <p>Comportementales : agitation / Agressivité / Peur / Tristesse</p> <p>Physiques : Douleur / Chute</p>	<p align="center"><u>Sur le soignant</u></p> <p>Morales : Stress / Anxiété / Dépression / Impression de mal faire</p> <p>Comportementales : énervement / Tristesse</p> <p>Physiques : douleur / AT</p>
Dans ce cadre, les conditions de communication avec la personne varient au cours de la journée ou au cours du temps, selon vous, à quoi cela peut-être du ?	<p align="center"><u>Chez le patient</u></p> <p>Fatigue / Avancée de la maladie / Besoins essentiels / agressivité / déambulation / autre</p>	<p align="center"><u>Chez le soignant</u></p> <p>Fatigue / épuisement / préoccupations personnelles / autre</p>
Comment pensez-vous que l'on puisse améliorer la communication des soignants avec des personnes démentes ? (tous professionnels de santé confondus)		

La communication thérapeutique

Dans votre cursus (formations diplômante ou non), avez-vous entendu parlé de communication soignant/soigné ? (module, cours spécifiques., formations...)

Avez-vous déjà entendu parlez de communication thérapeutique ?
Comment ? A travers quoi/qui ?

Qu'est ce que cela évoque pour vous ?

Ressenti

Comment vous sentez vous lorsque vous devez prendre en charge une personne âgée démente ?

Démuni / stressé / bien

Vous sentiez-vous affectés lorsque que vous n'arrivez pas à communiquer avec un patient ?

Qu'est-ce qui pour vous est le plus dur / le plus agréable dans la prise en charge des personnes âgées démentes ?

Que signifie pour vous, faire un « bon soin » , un « soin de qualité » ?

Annexe III – Grille d'entretien – première version

âge : **sexe** : H / F

Métier	Quelle est votre formation de base ?	ASH / AS / AMP / IDE / MKDE / Médecin		
	Autres diplômes			
	Quelle est votre ancienneté ?	Métier :	Structure :	Service :
	Dans quels domaines avez-vous travaillé auparavant?	Structures :		Services :
	Avez-vous choisi de travailler dans ce secteur ? Pourquoi ?	Imposé		Choisi
	Avez-vous la sensation que ce poste correspond à vos compétences ?	Oui / Non		
	Vous travaillez à temps :	Partiel / Complet		
	Avez-vous choisi ce temps de travail ?	Oui / Non		
	Cela vous convient-il ?			
	Vos horaires vous conviennent-elles ?			
Prise en charge des personnes âgées démentes	Quels sont, pour vous, les particularités de cette prise en charge ?	Mise en place de stratégies de maintien de l'autonomie / Négociations / Difficultés de communication / Absence de communication / Gestion de l'agressivité & conflits envers les autres résidents / Envers le soignant / Gestion des fuites / Gestion de l'immobilisation en cas de nécessité / Gestion de l'agitation		

	Quelles stratégies utilisez-vous pour faciliter votre soin auprès des personnes âgées démentes ?	Autre :	
	Avez-vous eu des formations spécifiques en lien avec à la prise en charge de ces patients ? Sinon quels seraient vos besoins ?	Questions ouvertes / Questions fermées / Reformulation / Revenir à un autre moment / Divertir l'attention / Traitement médicamenteux / Traitement non médicamenteux (lequel? Élixirs floraux...) / Passer le relais	
		Autres :	
		Besoins humains (personnel supplémentaire, autres professionnels) / Organisationnels / Temps / Formation / Matériel / Facteurs de motivation (salaire, reconnaissance, jours de congés...) / Horaires	
Communication avec les personnes âgées démentes	Pensez-vous pouvoir communiquer avec des personnes âgées démentes ?	Oui / Non	
	Y arrivez-vous ? Comment ?	Oui / Non Verbale / Tactile	
	Comment qualifieriez-vous cette communication ?	Complicquée / Facile / Différente	
	Selon vous, quelles conséquences peut avoir un défaut de communication avec les patients ?	<u>Sur le patient</u>	<u>Sur le soignant</u>
		Morales : Stress / Anxiété / Dépression / Peur Comportementales : agitation / Agressivité / Peur / Tristesse Physiques : Douleur / Chute	Morales : Stress / Anxiété / Dépression / Impression de mal faire / Comportementales : énervement / Tristesse

			Physiques : douleur / AT
	Avez-vous subi des agressions de la part des résidents au cours des derniers mois ?	Oui : Verbal / physique <u>Non</u>	
	Cela impact-il votre soin / communication ?	Oui / non	
La communication thérapeutique	Avez-vous déjà entendu parler de communication thérapeutique ? Comment ? A travers quoi/qui ? Qu'est-ce que c'est ? Qu'est-ce que cela évoque pour vous ?		
Ressenti	Comment vous sentez-vous lorsque vous devez prendre en charge une personne âgée dément(e) ?		
	Vous trouvez votre travail pénible Vous trouvez votre travail agréable	Très souvent / Souvent / Parfois / rarement / jamais Très souvent / Souvent / Parfois / rarement / jamais	
	Qu'est-ce qui pour vous est le plus dur / le plus agréable dans la prise en charge des personnes âgées dément(es) ?		
	Vous sentiez-vous affectés lorsque que vous n'arrivez pas à communiquer avec un patient ?		
	Vous attachez-vous aux résidents ?	Oui / Non	
	Que pensez-vous de la prise en charge des personnes âgées dément(es) ? De façon globale / individuelle	Excellente / Bonne / Plutôt bonne / Acceptable / Mauvaise Explications ...	

Annexe IV – Exemple d’entretien

K : Masseur-Kinésithérapeute

M : Marie Hernault

[...] M : En quelle année as-tu été diplômée en quelle année ?

K : 2001, à Nantes

M : Est-ce que tu as d’autres diplômes ou formations ?

K : Oui, j’ai fait thérapie manuelle, Sohier, je suis kiné du sport, j’ai fait uro-gynéco et j’avais fait les formations de kiné respiratoire.

M : D’accord ! Quand tu as eu ton diplôme, tu as travaillé directement en libéral ?

K : Oui, j’ai tout de suite fait des remplacements en libéral. Remplacements pendant 1 an, assistanat ici pendant 6 mois, et puis j’ai enchaîné sur une association.

M : D’accord ! Et donc tu intervies à la maison de retraite de temps en temps ?

K : Oui toutes les semaines, une à deux fois par semaine. Dans la mesure du possible 2, mais la surcharge de travail fait que des fois ce n’est pas possible d’y aller deux fois.

M : D’accord et ça t’es arrivé d’intervenir de temps en temps dans le secteur qui accueille les personnes âgées atteintes de démence ?

K : Oui bien sûr !

M : Et est-ce que tu te sens à l’aise, est-ce que tu as la sensation que tu as les compétences pour intervenir là bas ?

K : Ça dépend des cas. Je suis à l’aise avec le milieu, avec la pathologie d’Alzheimer etc, après ça dépend beaucoup du patient et de l’approche que l’on a. S’il y a de l’agressivité ou pas, s’ils comprennent un peu ou pas. Globalement je ne suis pas mal à l’aise, ça dépend un petit peu du retour que j’en ai.

M : D’accord, donc tu te sens compétente pour intervenir ?

K : Oui !

M : D'accord ! Et quand tu intervies, généralement c'est pour quel motif ? De la kiné respiratoire ?

K : Kiné respiratoire, ou alors c'est du maintien de l'autonomie : marche, pour qu'ils puissent encore aider pour la toilette, se déplacer tout seul pour aller dans la salle à manger etc.

M : Oui d'accord, les transferts etc.

K : C'est ça !

M : D'accord ! Est-ce que pour toi c'est différent d'intervenir dans ce secteur en comparaison avec les autres secteurs ?

K : Non pas spécialement. Moi je le prend de la même manière. Si ce n'est qu'il y a la communication qui est différente donc c'est pas toujours simple. D'où l'intérêt, l'importance de la communication avec l'équipe. Quand on peut avoir quelqu'un de l'équipe, c'est beaucoup mieux, ça nous donne des infos, ça nous permet de cerner un peu mieux le sujet et parfois d'apprendre des choses importantes.

M : Oui c'est vrai ! Justement, quelles stratégies tu utilises pour faciliter ton soin auprès de ces personnes ?

K : Alors oui communiquer avec l'équipe soignante, savoir comment était la personne juste avant que j'intervienne, est-ce qu'elle marchait déjà avant ou pas. Parce que si elle ne marchait pas, ça ne sert à rien que je m'efforce de la faire marcher ! Parfois on intervient pour une fracture du col du fémur ou des trucs comme ça. Si on nous dit qu'elle ne marchait plus déjà depuis un an ou deux, on ne va pas faire des miracles ! Et du coup la communication dans ce milieu là plus qu'ailleurs est fondamentale. Et puis après essayer d'aborder le patient de façon douce, il ne faut surtout pas le braquer, quitte à travailler un peu sur l'humour, la douceur, le jeu, quand on peut quoi. Ça dépend des patients !

M : Est-ce que vous êtes informés des spécificités de la pathologie, si c'est la maladie d'Alzheimer ou la démence à corps de lewy ?

K : On est assez peu informés. Les prescriptions sont trop peu descriptives. On se bat un peu avec ça, mes collègues ont du te de le dire. Trop souvent les prescriptions sont un peu légères. En terme d'infos sur les antécédants, sur le contexte etc.

M : Vous aimeriez avoir plus d'informations là dessus ?

K : Oui! Alors après c'est toujours pareil, on se retourne vers le personnel quand ils sont là, mais des fois il n'y a personne. Ce n'est pas toujours évident.

M : Oui c'est vrai. Et justement des fois il y a des choses écrites sur le logiciel, est-ce que vous avez le temps ...

K : Alors on manque souvent de temps et en plus on ne sait pas forcément utiliser le logiciel comme il faut. On sait pointer pour nous kiné, mettre nos arguments etc. Aller rechercher des infos, ce n'est pas forcément évident. Moi je préfère voir l'infirmière ou les filles du couloirs elles sont très bien, donc moi j'ai beaucoup d'échanges avec les filles du couloir. Elles sont pour la plupart très efficaces, elles connaissent bien leur boulot, donc je pense qu'elles nous donnent plus d'informations que le logiciel à la limite.

M : Oui c'est vrai, ce n'est pas facile à gérer comme logiciel !

K : Ah ça me rassure ! (rires) C'est vrai qu'il n'est pas simple, et je pense que tout n'y est pas. Des choses parfois que tu cherches et que tu ne trouveras pas. C'est pour ça que le langage oral, le parlé, le vivant, moi je trouve ça vachement mieux, et puis tu mets des mots en plus.

M : Oui et puis tu peux cibler les infos, c'est plus pertinent.

K : C'est ça et puis du coup tu as le ton sur lequel c'est dit, la gravité du cas etc, je trouve que c'est beaucoup plus parlant quand tu peux trouver quelqu'un !

M : D'accord ! Et de quoi aurais-tu besoin pour améliorer ton accompagnement avec ces personnes âgées démentes ?

K : ... de langage ! Mais ça tu ne leur fera pas revenir ! Sinon on s'adapte. Notre métier fait qu'au fil des années on apprend à s'adapter. Aujourd'hui j'ai envie de dire qu'il ne me manque pas grand-chose. Après c'est tellement au cas par cas. Mais sinon je trouve que c'est déjà pas mal, il y a une bonne communication entre les équipes , les équipes sont sympas, vraiment, j'insiste parce que je pense que ce n'est pas le cas partout. Dans chaque maison de retraite c'est différent, et ici on a beaucoup de chance.

M : D'accord ! Un peu plus de temps peut être aussi ?

K : Oui peut être !

M : D'accord ! Alors par rapport à la communication, est-ce que malgré les problèmes qu'il y a tu arrives quand même à rentrer en communication avec les personnes auprès de qui tu intervies ?

K : Les personnes démentes ?

M : Oui !

K : Oui !

M : Oui ?

K : Bah j'essaie hein ! La dernière fois que j'y suis allée, je me souviens, j'avais une patiente Espagnole, ça te parle ? Je parle espagnol alors elle adorait ! Elle qui était assez réfractaire pour marcher les derniers mois, et pourtant j'arrivais toujours à la faire marcher ! Je parlais espagnol et hop on marchait. Tu attires l'attention sur autre chose et au final tu y arrives. Même si ce n'est pas évident. Après non, il y a des fois, je ne vais pas te mentir, non, la communication tu peux pas la créer... ça dépend des patients, ça dépend des jours aussi. Des fois c'est compliqué, des fois on se sent vraiment seul. Quand l'équipe t'a expliqué ce qu'il y avait mais que le patient n'a pas envie de coopérer... oui il y a des fois où c'est compliqué. Je pense très honnêtement, que les soins sont moins bons chez ces personnes là, que chez quelqu'un qui communique, parce qu'on a beaucoup moins d'infos à recevoir, ils nous en donnent moins, et nous ce qu'on donne ce n'est pas intégré.

M : Oui vous n'avez pas le feedback...

K : Voilà ! Nous les consignes que l'on peut donner, elles ne sont pas intégrées, enfin pas toujours, donc c'est compliqué. Très clairement, les soins sont moins bons, non pas du fait de nos compétences à nous, mais juste du fait de la compréhension du patient... très clairement. Très honnêtement, les soins sont moins bons. Même si on fait ce qu'on peut.

M : Oui, tout le monde fait du mieux qu'il peut...

K : C'est ça !

M : Et justement, en partie les conséquences, c'est de faire un soin de moins bonne qualité, mais d'après toi qu'est-ce que ça peut induire chez le patient le fait que tu n'arrives pas à communiquer avec lui ?

K : Peut être un stress ! Pour lui ça peut être stressant ! On arrive dans son univers bien forgé, bien douillet, confortable, ils sont bien là... Et toi tu arrives avec ton sourire, ta bonne humeur, mais ça change les habitudes. Ils peuvent perdre des repères avec nous ! Ça peut engendrer un stress ! Après, un apaisement certainement parfois aussi ! Parce que parfois on est quand même là pour leur faire du bien aussi.

M : D'accord ! Et est-ce que toi ça te frustre, ça te rend anxieuse ou tu te sens ...

K : Avec l'âge, de moins en moins ! Avec l'âge on se forge et on apprend à se dire que t'as fait ce que t'as pu et ça a marché ou pas marché... Après oui, tu es forcément frustré parce que tu sais que tu ne fais pas les choses que tu devrais faire comme dans les livres, mais de toute façon, personne ne le ferait... c'est maladie-dépendant.

M : Oui c'est vraiment s'adapter !

K : S'adapter oui ! Moi je suis fière de moi quand je ressors d'une séance et qu'on a fait ce qu'on a pu, en tout cas on s'est adaptés, on a essayé de mettre des choses en place, ça ça ne marchait pas, on a essayé de faire autre chose... et qu'au final la patiente elle a un petit peu réussi à faire ce que je voulais. Déjà c'est bien. Quand elle sort de sa zone de confort, sa zone de routine ! Quand c'est dans un but thérapeutique bien sur !

M : D'accord ! Et si tu devais qualifier la communication avec cette personne, qu'est-ce que tu dirais ? Quel mot tu donnerais ?

K : Difficile ! La communication ouais... difficile. Parfois rigolote d'ailleurs. C'est vrai parfois tu es dans des situations assez loquaces quoi. Et d'ailleurs il vaut mieux en rigoler, les tourner à la dérision, parce que ça aide.

M : Oui c'est vrai que des fois on a des conversations assez particulières !

K : Oui !

M : Et tu disais aussi, des fois ça dépend des jours, ça dépend de la personne, qu'est-ce qui pour toi peut chez le patient induire le fait qu'une fois ça va et après non ..

K : Oui leur changement d'humeurs.. je pense c'est comme nous d'abord, il n'y a pas deux jours qui se ressemblent, il n'y a même pas trois heures qui se ressemblent. On peut nous aussi être cyclo-thymiques, cyclo-dépendant, et chez ces gens là c'est encore plus marqué parce qu'ils ont vachement besoin de repères, donc tout de suite ça les déroute, et ça majore leur instabilité. Et puis après, peut être qu'il y a le côté émotionnel, s'ils ont vu une personne de leur famille, ou appris une nouvelle, ou une contrariété dans la chambre avec le personnel... Je pense que tout ça c'est autant de facteurs qui les influencent. Ça reste des gens hyper sensibles je pense ! Ça ne se voit pas, mais ils le sont et du coup je pense que pas grand chose suffit pour qu'ils soient perturbés et que ça les déstabilise.

M : Oui, ce sont des éponges émotionnelles.

K : C'est ça, complètement, du coup les rapports humains, en périphérie sont forcément perturbés quoi. Donc toi t'arrive là, sur une situation où la personne n'est pas prête... Et je pense que ça joue pour que ce soit plus compliqué. C'est plus difficile.

M : Et comment tu pense qu'on peut améliorer notre communication avec les personnes atteintes de démence ?

K : Déjà il faudrait du temps, c'est le premier facteur. Prendre le temps de détourner, de détourner en fait, c'est vrai ça, détourner l'attention. Comme je te disais avec la

personne qui parlait espagnol... tout de suite elle retrouve des repères, des accroches, parfois je pense que le jeu peut les aider, les caresses, alors ça c'est sur. Moi je fais très attention, chaque fois je leur prend la main, mais tous. Démence ou pas démence, je parle un peu avant de les emmener. Je pense qu'il faut beaucoup les rassurer. Je pense que tout ça ce sont des facteurs qui peuvent aider la communication, mais après « communication » pour ce qui peut y avoir... pour le peu qu'il reste. Je pense que le toucher c'est très important.

M : Oui c'est vrai, comme il n'y a plus cette communication verbale, le toucher doit prendre beaucoup plus d'importance.

K : Oui, le tactile. Je pense que c'est important. Ça les rassure.

M : Oui ! Et est-ce que tu as été formée à la communication soignant soigné ?

K : Non, du tout !

M : D'accord, même à l'école tu n'as pas eu trop de cours dessus ?

K : Non !

M : D'accord, et est-ce que tu as déjà entendu parlé de communication thérapeutique ?

K : Non

M : D'accord ! Et si je te parle comme ça de communication thérapeutique, qu'est-ce que ça évoque chez toi ? Comment tu pourrais le définir avec tes mots ?

K : C'est des moyens de communication pour améliorer un soin, pour aborder un soin non ? Ce n'est pas ça ? Des techniques d'approche pour rentrer en communication non ?

M : Oui voilà c'est ça On pourra en reparler à la fin de l'entretien si tu veux ! Alors maintenant, par rapport à ton ressenti général quand tu intervies. Quand tu sais que tu intervies aux lilas, est-ce que tu te sens démunie ou stressée ?

K : Non ! Plus maintenant. Quand j'étais jeune oui, c'est vachement déroutant quand même. C'est déstabilisant, moi je me revois au début. Encore plus quand t'es que remplaçante. Tu arrives, tu ne connais pas les patients, tu es juste là pour deux ou trois semaines, la maison de retraite ça fait un peu peur, mais après tu t'habitues. Mais maintenant non, au contraire, j'aime bien parce que c'est un univers à part, beaucoup plus « cocon », il y a un peu plus de personnel aussi et j'aime bien les échanges avec les filles. Non.. je sais que le soin va être particulier, différent... pas forcément au top, mais je ne suis pas stressée avant d'y aller.

M : D'accord, ça fait vraiment partie de ton travail on va dire !

K : Oui ! Complètement ! Je l'ai intégré et je me suis adaptée.

M : D'accord, et tu me disais, tu te sens quand même un peu affectée quand tu n'arrives pas à faire ton soin ?

K : Oui, t'es pas fier de toi. Quand tu n'as pas réussi à faire ce que tu voulais. Tu te sens ...« affectée »... après dans ce milieu là, tu sais que c'est pas ta faute.

M : Tu ne te sens pas mal ?

K : Je ne culpabilise pas. C'est plus que je me dis « bah mince, il aura pas eu sa séance comme il fallait cette semaine quoi ».

M : Oui, tu ne te sens pas forcément en échec ?

K : Non ! Parce qu'en général j'essaie de faire ce que je peux. J'ai pour habitude de beaucoup stimuler les patients, les forcer un peu mais pas trop non plus. Je respecte qu'ils n'aient pas envie, franchement arrivés à leur âge... sur une ou deux séances. Par contre si le patient, 1^{er}, 2^e, 3^e, 4^e, il refuse le soin, non, là je booste et j'oblige. Ou alors j'arrête carrément. Ça existe des patients totalement réfractaires au soin, ça ne sert à rien de continuer. Tu essaies sur deux ou trois séances et après soit tu réussis à faire quelque chose, soit tu arrêtes. Parfois il suffit juste de les booster et puis ça y est c'est reparti !

M : Oui, il faut les remotiver des fois c'est ça ! D'accord ! Parfait, alors dernière question, qu'est-ce que ça signifie pour toi faire un bon soin ou un soin de qualité ?

K : C'est quand on a réussi à se dépasser un peu. Par exemple, si je viens pour des exercices de marche, coordination etc, quand on a réussi à faire une bonne distance avec des exercices un peu plus compliqués, sans que ce soit trop difficile pour le patient, je suis contente, je suis fière de lui, et quelque part je suis fière de moi parce que je me dis qu'on a réussi ensemble à faire quelque chose. Je me dis que ça le valorise, il va ressortir avec un sentiment je pense de gratitude. Il a fait quelque chose de sa journée, il a fait un petit effort supplémentaire, c'est hyper valorisant, c'est pas grand-chose pour nous, mais pour eux qui ne font rien de la journée ou pas grand-chose, c'est en terme physique, important. Tous les petits plus, qu'ils peuvent accumuler, ça leur donne raison de vivre.

M : Oui tu essaie de les valoriser un maximum !

K : Oui ! Plutôt que de sortir avec un sentiment d'échec... alors là c'est la catastrophe. Ce que je déteste c'est de sortir avec un sentiment d'échec. Quand je vais voir un patient, qu'on essaie de se mettre debout et qu'il n'y arrive pas, on essaie de marcher, qu'il n'y arrive pas... ça me gêne beaucoup. Pas pour moi, pour lui... donc j'essaie de toujours de trouver une excuse. On discute, je dis que ce n'est pas grave, qu'aujourd'hui il y avait ci, ou ça. Je déteste ça, mais ici c'est pareil, que quelqu'un quitte la séance avec un sentiment d'échec... ça je l'ai appris à l'école, éviter, toujours terminer sur une note positive, que le patient reparte toujours avec l'impression que ça va mieux. Et je pense que c'est encore plus vrai chez les personnes âgées qui sont sensibles, et qui ne font pas grand-chose de leur journée entre guillemets, mais des petites touches positives comme ça, c'est important. L'échec je pense que ça les casse vite.

M : Oui d'accord je comprend ! [...]

HERNAULT
MARIE

LA COMMUNICATION DANS L'ACCOMPAGNEMENT EN MASSO-
KINÉSITHÉRAPIE DE LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE DE DÉMENCE

- exemple d'un EHPAD en Bretagne -

Introduction: Nowadays dementia is a public health priority. According to the World Health Organization the prevalence of people with dementia is increasing. Physiotherapists (PTs) must be prepared to take care of these patients with multiple comorbidities and communication disorders. **Method:** Fourteen semi-directive interviews in a nursing home were conducted to identify the consequences of the dementia communication disorders on the rehabilitation and the professionals strategies to deal with them. **Results:** PTs are using internal resources (behavioral strategies, use of touch, research of adhesion, use of functional and playing activities) and external resources (collaboration with the healthcare team) to facilitate communication with patients and complete rehabilitation. **Discussion:** PTs feel helpless when they fail to create a relationship with patients affected by dementia. They doubt about their rehabilitation efficiency and its interest. In this way, it seems to be appropriate to reconsider the PTs' place in the patient management in order to improve the quality of treatment on people with dementia.

Introduction: La démence représente aujourd'hui une priorité de santé publique. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé le nombre de personnes âgées atteintes de démence est en pleine augmentation. Les masseurs-kinésithérapeutes doivent alors être préparés à accueillir ces patients aux comorbidités parfois nombreuses et aux difficultés de communication considérables. **Méthode:** Quatorze entretiens semi-directifs au sein d'un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes ont permis d'identifier l'impact des particularités de la démence sur la rééducation et les stratégies mises en place par les professionnels pour y faire face. **Résultats:** Les MK sollicitent leurs ressources internes (stratégies d'attitude et de posture, utilisation du toucher, recherche d'accroche, exercices ludiques et fonctionnels) et externes (demande de collaboration) pour entrer en relation avec les patients et mener à bien la rééducation. **Discussion:** Les MK se sentent démunis et en échec lorsqu'ils n'arrivent pas à établir un lien relationnel avec la personne atteinte de démence. Ils doutent de l'efficacité de leur soin et remettent en question l'intérêt de leur accompagnement. Dès lors, il semblerait intéressant de repenser les modalités d'intervention du MK pour améliorer la qualité de la prise en charge en masso-kinésithérapie de la personne âgée atteinte de démence.

KEYWORDS : geriatric - communication - dementia – multidisciplinary - care relationship

MOTS CLÉS : gériatrie – communication - démence – pluridisciplinarité - relation de soin - pluridisciplinarité

INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE
22 avenue Camille Desmoulins, 29200 BREST

TRAVAIL ÉCRIT DE FIN D'ÉTUDES – ANNÉE 2019