

Université Paris Descartes – Faculté Cochin – Port Royal

ACCEPTATION DE LA PERTE D'AUTONOMIE

CHEZ LA PERSONNE AGEE

ET

ROLE DES SOIGNANTS DU SSIAD



Sous la direction de

Mr SONNTAG Urbain

Cadre de Santé

Cécile ANDRE-SONNTAG

Diplôme universitaire IRCO/MEDCO

Année universitaire 2014/2015

Remerciements

Je remercie mon Directeur de Mémoire pour ses conseils et sa disponibilité, mes proches pour leurs encouragements, et les aides-soignants du SSIAD de Moulins pour leur participation à ce travail.

SOMMAIRE

Glossaire.....	p. 4
INTRODUCTION.....	p. 5
1 LES CONCEPTS.....	p. 7
1.1 Le rôle de l'IDEC dans le cadre législatif de la profession d'IDE.....	p. 7
1.2 Le rôle de l'AS en SSIAD.....	p. 8
1.3 Qu'est-ce que la dépendance ou la perte d'autonomie ?.....	p. 10
1.3.1 Définition et évaluation.....	p. 10
1.3.2 Causes et conséquences de la dépendance.....	p. 13
1.4 Qu'est-ce que l'autonomie ?.....	p. 14
1.5 L'acceptation.....	p. 14
2 LES VOIX DU TERRAIN.....	p. 17
2.1 Méthodologie d'enquête.....	p. 17
2.2 Analyse des questionnaires distribués aux AS.....	p. 18
2.3 Analyse des entretiens avec les patients.....	p.31
2.4 Analyse de l'entretien avec le patient n'ayant pas accepté sa perte d'autonomie.....	p. 35
3 MON ANALYSE.....	p. 37
3.1 Analyse des réponses des aides-soignants du SSIAD.....	p. 37
3.2 Analyse des réponses des patients du SSIAD.....	p. 40
CONCLUSION.....	p. 44
BIBLIOGRAPHIE.....	p. 45
ANNEXES.....	p. 46

Glossaire

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IDEC : Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur

AS : Aide-Soignant

PSD : Prestation Spécifique Dépendance

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressource

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population et la prise en charge des personnes âgées dépendantes constituent un enjeu majeur de notre société. La dépendance d'une personne âgée est définie dans la loi du 24 janvier 1997, créant la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) : « état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière ». Cette définition a d'ailleurs été reprise dans la loi du 20 juillet 2001 remplaçant la PSD par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA).

Au 1^{er} janvier 2012, en France métropolitaine, 1.17 millions de personnes âgées sont dépendantes au sens de l'APA, soit 7.8% des 60 ans et plus. A l'horizon 2060, selon le scénario intermédiaire des projections de dépendance, le nombre de personnes âgées dépendantes atteindrait 2.3 millions (INSEE).

La perte d'autonomie induit un bouleversement chez les personnes âgées et dans leur entourage. Nous savons tous, que l'avancée en âge est accompagnée de nombreuses pertes : diminution ou perte de certaines capacités, perte du sentiment d'utilité sociale, perte de l'estime de soi... Ces éléments sont des facteurs de stress, et sont plus marqués lorsque diverses pathologies s'associent au vieillissement. Pour faire face à tous ces renoncements, que leur contraint l'avancée en âge ou la maladie, certaines personnes acceptent suite à un processus de deuil, d'autres ont recours à des mécanismes de défense inconscients : le déni, le refus.

J'ai pu observer, lorsque la personne âgée, ainsi que sa famille, accepte sa perte d'autonomie, meilleure est la prise en soins. En acceptant l'aide humaine et matériel, nous constatons, moins de chutes, d'erreurs posologiques, de dénutritions, de dépressions...Et dans la situation inverse de non acceptation de la dépendance, ces incidents peuvent accroître la perte de l'autonomie. Au niveau du soignant, la prise en soins des patients ayant accepté leur perte d'autonomie est plus agréable, motivante ; et avec ces patients nous observons chez les soignants moins d'accidents liés aux risques musculo-squelettiques.

Avec les infirmiers libéraux et les médecins traitants, les infirmiers coordinateurs (IDEC) et les aides-soignants (AS) en Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont des acteurs clé, de la prise en soins et de l'acceptation de la dépendance. Le premier jour de la prise en

soins, au domicile de la personne âgée, avec ou sans la famille, le premier contact avec la personne âgée est essentiel, et beaucoup d'informations sont échangées.

J'ai donc choisi comme sujet de mon mémoire : le rôle soignant dans le processus d'acceptation de la perte d'autonomie chez la personne âgée.

Je ne traiterai dans mon mémoire, que des personnes âgées n'étant pas atteintes de troubles des fonctions intellectuelles. Je ne traiterai pas des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et troubles apparentés.

Mon hypothèse est, qu'en aidant la personne âgée à accepter sa perte d'autonomie, le soignant obtient la participation du patient aux soins.

La question à laquelle je vais tenter de répondre est donc: Dans le cadre de l'intervention des soignants, qu'est ce qui peut être fait pour améliorer l'acceptation de la dépendance chez le patient, et permettre ainsi la participation du patient aux soins ?

Je vais étudier dans ma première partie les concepts : du rôle de l'IDEC et de l'AS; de la dépendance et de l'autonomie ; et de l'acceptation. Dans ma deuxième partie, je vais présenter la méthodologie puis les résultats de mon enquête, adressée aux aides-soignants intervenant à domicile, et aux patients suivi par un SSIAD. Dans ma troisième partie, je présenterai mon analyse de l'enquête.

1. LES CONCEPTS

1.1 Le rôle de l'IDEC dans le cadre législatif de la profession d'IDE

La profession d'IDE est régie par le décret 2004-802 du 29 juillet 2004 du code de la santé publique.

Dans ce décret, l'article R. 4311-2 nous dit que : « Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

- De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social.
- De contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs.
- De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.»

Ainsi, au-delà de sa relation de soins à la personne âgée dans sa dimension physique, l'IDEC comme l'IDE prend également en compte la dimension psychologique, sociale, économique et culturelle de l'individu. Denis LEDDOGAR, prêtre, infirmier anesthésiste, et aumônier à l'hôpital Hautepierre de Strasbourg a écrit : «Si l'on oublie un seul aspect, on nie la personne». (LEDDOGAR Denis, Seul l'amour fracasse les tombeaux, 2005). Cette notion rejoint la définition de la Santé par l'OMS : « Etat de bien-être total, physique, psychologique et social ». Or, le rôle de l'IDEC repose sur un savoir acquis durant sa formation d'IDE théorique et pratique, sur des protocoles et des procédures. Il doit donc adapter sa prise en soins à chaque personne

âgée, et ne pas négliger la mise en place d'une relation individualisée avec tout ce que cela implique sur le plan de la communication. Car comme disait déjà à son époque, Gorgias DE LENTINI, sophiste du Vème siècle avant JC: « La parole a un pouvoir immense ; elle peut mettre fin à la peur, abolir la douleur, susciter la joie (...)».

L'article R. 4311-3 mérite également notre attention, car il y est écrit : « Relèvent du rôle propre de l'infirmier les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaire conformément aux dispositions des articles R. 4311-5 et R. 4311-6. Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers». Cet article qui définit le rôle propre de l'IDE, définit également le rôle propre de l'IDEC qui exerce en SSIAD. C'est à l'IDEC d'évaluer les besoins en soin du patient, et de déterminer avec le patient le plan de soin, qui doit tenir compte du patient, des ressources du service, et du rôle des AS selon le cadre législatif.

1.2 Le rôle de l'AS en SSIAD

Les textes règlementaires régissant l'exercice de la profession d'aide-soignant sont :

- Annexe IV à l'arrêté du 25 janvier 2005 relatif aux modalités d'organisation de la validation des acquis de l'expérience pour l'obtention du diplôme professionnel d'aide-soignant.
- Décret n°2007-1301 du 31 août 2007 relatif aux diplômes d'aide-soignant, d'auxiliaire de puériculture et d'ambulancier et modifiant le code de la santé publique.
- Décret n°2007-963 du 15 mai 2007 relatif aux conditions d'exercice des professions d'aide-soignant et d'auxiliaire de puériculture et modifiant le code de la santé.

L'AS exerce son activité sous la responsabilité de l'IDE, dans le cadre du rôle propre dévolu à celui-ci conformément aux articles R. 4311-3 à R. 4311-5 du code de la santé publique.

L'Annexe IV à l'arrêté du 25 janvier 2005, nous dit : « L'aide-soignant réalise des soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution de l'autonomie de la personne ou d'un groupe de personnes. Son rôle s'inscrit dans une approche globale de la personne soignée et prend en compte la dimension relationnelle des soins. L'aide-soignant accompagne cette personne dans les activités de sa vie quotidienne, il contribue à son bien-être et à lui faire recouvrer, dans la mesure du possible, son autonomie ».

Je cite aussi la circulaire DGS/PS3/DH/FH1 n° 96-31 du 19 janvier 1996 relative au rôle et aux missions des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture dans les établissements hospitaliers, où est inscrit, à mon avis, un des rôles fondamentaux des aides-soignants en milieu hospitalier ou à domicile : « Le rôle des aides-soignants et des auxiliaires de puéricultures s'inscrit dans une approche globale qui, outre la participation aux soins, implique une prise en charge psychologique et comportementale de la personne soignée ». Les AS à domicile, comme les AS en établissement hospitalier, ont donc une obligation, de par leur intervention, d'implication psychologique et comportementale, lors de leurs différents soins. Mais à mon avis, ils sont trop peu formés à cette implication psychologique et comportementale.

Pour illustrer mon propos, je souhaite citer un passage de Humanitude, ouvrage écrit par Y. GINESTE et J. PELLISSIER : « Actuellement, la toilette représentent fréquemment plus de 50% du temps que les soignants passent en relation avec un résident âgé. Pourrait-on se permettre, comme on l'a fait pendant des décennies, de gâcher ce temps en considérant qu'il a pour seul et unique objectif le lavage d'un corps ? Si oui, comment éviterons-nous alors que les soignants continuent à se sentir comme des « techniciens de surface », que les hommes vieux dont ils prennent soin continuent de se ressentir comme des objets ? » (GINESTE Yves et PELLISSIER Jérôme, Humanitude-comprendre la vieillesse-prendre soin des Hommes vieux, 2014).

Le rôle des AS ne doit pas être réduit à la simple réalisation d'une toilette. Les AS en SSIAD, étant présents tous les jours chez les patients, collaborent énormément à faire accepter la perte d'autonomie de la personne âgée. Ils sont un maillon essentiel de l'équipe pluridisciplinaire qui tourne autour de la personne âgée. Leur rôle est trop souvent minimisé alors que la

personne âgée ne pourrait pas rester chez elle sans leurs interventions biquotidiennes ou quotidiennes.

1.3 Qu'est-ce que la dépendance ou la perte d'autonomie ?

1.3.1 Définition et évaluation

La définition du Larousse de la dépendance est : « Etat de quelqu'un qui est soumis à l'autorité d'autrui ».

Pour moi, la dépendance ou la perte d'autonomie est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie. Les personnes âgées peuvent être dépendantes que pour certains actes de la vie quotidienne, mais être autonomes pour d'autres actes.

Dans les SSIAD, nous utilisons la grille AGGIR (autonomie gérontologique groupes iso-ressources) pour évaluer chaque patient à la première prise en charge. Cela permet de connaître le niveau de dépendance de chaque patient et de suivre leur évolution. Le décret n°2008-821 relatif au guide de remplissage de la nouvelle version de grille nationale AGGIR a été publié au Journal Officiel du 21 août 2008.

La grille AGGIR (cf. annexe n°1 p 47) sert à évaluer la perte d'autonomie de la personne âgée dans son environnement. Elle est ensuite classée dans un référentiel à six niveaux.

Il y a dans cette grille 10 variables discriminantes et 7 variables illustratives.

Chaque variable possède trois modalités :

A. Fait spontanément, totalement, habituellement et correctement.

« Spontanément » suppose qu'il n'existe pas d'incitation ou de stimulation de la part d'un tiers.

« Totalement » suppose que l'ensemble des activités du champ analysé soit réalisé.

« Habituellement » fait référence au temps et à la fréquence de la réalisation.

« Correctement » recouvre 3 aspects : la qualité de la réalisation, la conformité aux usages et à la sécurité vis-à-vis de soi et des autres.

B. Ne fait pas spontanément ou fait partiellement ou non habituellement ou non correctement.

La modalité B en aucun cas, n'est à utiliser lorsque l'évaluateur ne sait pas.

Elle correspond à une définition précise. Dans le doute, on observe à nouveau ce que fait la personne et on se pose les questions de savoir si elle peut faire seule, de façon partielle, correcte, habituelle.

C. Ne fais pas spontanément, ni totalement, ni habituellement, ni correctement ; c'est-à-dire fais avec aide ou ne fais pas.

Au final, c'est le remplissage de ce tableau pour chaque variable qui donnera un codage précis.

Les 6 groupes de la grille AGGIR sont :

Le GIR 1 correspond aux personnes âgées confinées au lit ou au fauteuil et dont les fonctions mentales sont gravement altérées, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

Le GIR 2 comprend deux groupes de personnes âgées :

- celles qui sont confinées au lit ou fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante.

- celles dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités à se déplacer.

Le GIR 3 correspond pour l'essentiel aux personnes âgées ayant conservé leurs fonctions mentales, partiellement leur capacité à se déplacer mais qui nécessitent plusieurs fois par jour des aides pour leur autonomie corporelle. La majorité d'entre elles n'assument pas seule l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale.

Le GIR 4 comprend essentiellement deux groupes de personnes :

- d'une part celles qui n'assument pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement. Elles doivent parfois être aidées pour la toilette et l'habillage. La grande majorité d'entre elles s'alimente seule.
- d'autre part celles qui n'ont pas de problèmes pour se déplacer mais qu'il faut aider pour les activités corporelles ainsi que les repas.

Le GIR 5 correspond aux personnes qui assurent seules leurs déplacements à l'intérieur de leur logement, s'alimentent et s'habillent seules. Elles nécessitent une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage.

Le GIR 6 regroupe toutes les personnes qui n'ont pas perdu leur autonomie pour les actes discriminants de la vie courante.

D'autres grilles ou échelles existent pour l'évaluation de la dépendance, mais elles ne sont pas ou très peu utilisées en SSIAD.

Je vais en citer deux :

- l'échelle ADL de Katz (cf. annexe n°2 p 48) qui nécessite trois évaluations étalées dans le temps. Un score supérieur à 6 signe une dépendance. Elle est utile pour juger de l'état d'autonomie fonctionnelle du patient et pour décider des aides adéquates (repas à domicile, aide-ménagère, auxiliaire de vie...).
- Le test de Lawton (cf. annexe n°3 p 48) qui est une échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne ; ce test évalue partiellement le degré d'autonomie. Les activités évaluées sont les capacités à utiliser le téléphone, à faire les courses, à faire le ménage, à gérer son budget... La personne évalue elle-même ses capacités. Une vérification auprès des proches peut être nécessaire, voire une mise en situation. La mise en œuvre ou l'observation des activités permettent de dépister des troubles des fonctions exécutives, parfois les premiers signes d'une démence dégénérative de type Alzheimer.

1.3.2 Causes et conséquences de la dépendance

Chez les personnes âgées, de nombreuses pathologies peuvent être la cause de survenue de dépendance ou d'aggravation de la dépendance. Et plusieurs causes de dépendance sont souvent mises en évidence, qu'elles soient aiguës ou chroniques. C'est souvent la multiplicité des causes qui font la gravité d'une situation. Il ne faut pas oublier la participation des facteurs psychiques et sociaux.

Selon le chapitre 8 du corpus de gériatrie de la Faculté de Médecine de la Pitié-Salpêtrière (<http://www.chups.jussieu.fr>), il émane de cette dépendance des conséquences différentes :

- Il y a en premier, des conséquences sur la vie quotidienne des personnes âgées. Lorsque le maintien à domicile est possible, la dépendance impose la présence de différentes aides au domicile. La personne âgée accepte mieux l'aide de ses enfants, que l'aide d'une personne étrangère à la famille. C'est à ce moment-là, qu'il faut arriver à convaincre les personnes âgées, qui peuvent voir en cette personne étrangère une gêne ou un danger.
- Il y a d'autre part des conséquences sur la vie affective. La dépendance réactive des modes de relation anciens voire infantiles. Les adaptations psychiques à la dépendance puisent dans des registres archaïques, plus ou moins expressifs selon la personnalité de la personne âgée. Ainsi, en fonction des personnalités, le besoins d'aide est vécu comme pénible ou au contraire l'occasion de bénéfices secondaires.
- Ensuite, il y a des conséquences sur les gestes de la vie quotidienne. Lorsque la dépendance est importante, les gestes intimes peuvent faire osciller la relation avec l'aidant entre la révolte et la servilité.
- En dernier, il y a les conséquences sur l'entourage. La dépendance modifie le regard de l'entourage envers la personne âgée. Les enfants peuvent occuper une place type parentale vis-à-vis de leurs propres parents. Le surinvestissement des enfants est issu d'une culpabilité non fondée, d'un souci de bien faire ; il peut être aussi la conséquence des demandes excessives du parent. Entre le désinvestissement et la soumission, la place des enfants est difficile à trouver parce que la relation parent-enfant est le lieu de formation et de structuration de leur personnalité. L'équipe soignante peut conforter les enfants dans leur rôle d'aide au maintien à domicile et de soutien affectif.

1.4 Qu'est-ce que l'autonomie ?

Le terme autonomie est défini dans le Larousse : « Capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas être dépendant d'autrui ».

Les termes autonomie et dépendance ne sont pas des termes contraires. L'autonomie, indique le libre arbitre alors que la dépendance, indique le besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne. Ces deux concepts sont à prendre en compte pour répondre aux mieux aux différents besoins de la personne âgée. Les causes de la dépendance, comme nous l'avons vu ci-dessus, sont liées à des facteurs médicaux, psychiques et sociaux. C'est l'évaluation de la dépendance de la personne âgée qui permet aux soignants de mettre en évidence les actes de la vie quotidienne où la personne âgée est autonome.

L'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même, à avoir la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. La liberté doit être respectée selon les lois. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté. La volonté de la personne ou ses choix doivent primer sur ceux de ses proches. Les désirs ou projets d'une personne âgée ne sont pas toujours en adéquation avec les possibilités de leur environnement et du service. Dans tous les cas, le respect de l'autonomie impose une négociation centrée sur les souhaits de la personne âgée. L'autonomie n'est pas l'absence de dépendance. Dans une démarche de bientraitance pour les personnes âgées, il est de bon ton, de prendre en charge l'autonomie et la dépendance de la personne âgée et de bien communiquer avec elle, pour que ses souhaits soient écoutés.

« L'autonomie est l'art de gérer ses dépendances » (SILVADON Paul, psychiatre français).

1.5 L'acceptation

Le terme acceptation a deux définitions dans le Larousse : « Action d'accepter l'adversité ; soumission, résignation : *une attitude passive faite d'acceptation* » et « Action d'accepter de recevoir, d'agréer quelque chose ; consentement, accord : *donner son acceptation à un projet* ».

La signification des mots permet de nous faire réfléchir ; le dictionnaire donne deux définitions du terme acceptation : recevoir ce qui nous est offert et se soumettre à ce qui est inévitable. Se résigner, sans se plaindre ! Il est tout de même plus facile de recevoir un cadeau, un compliment que de se soumettre ou se résigner à un état.

Accepter c'est reconnaître la réalité en totalité : ce que nous projetons et ce que nous sommes à l'intérieur.

La personne âgée ne peut pas être dans l'acceptation, si elle accepte ce qui lui semble bon et rejette ce qui ne lui plait pas.

L'acceptation de la perte d'autonomie est un deuil. Le deuil de la vie d'avant, le deuil du sens perdu, le deuil d'un hémicorps qui ne fonctionne plus, le deuil de la parole... Pour être dans l'acceptation, la personne âgée va devoir faire le deuil de ce qui est perdue.

Ce travail d'acceptation se fait en plusieurs étapes (décrit par le Docteur Elisabeth KÜBLER-ROSS) :

-Le choc, la sidération : la personne âgée voit sa vie basculer, changer.

-Le déni, l'anxiété : la personne âgée n'arrive pas à intégrer la nouvelle réalité.

-La colère et le marchandage : la personne âgée est confrontée à un état qui va être vécu comme une injustice. Elle peut s'emporter ou s'enfermer dans un certain mutisme.

-La tristesse, le chagrin, la dépression : la personne âgée prend en compte ce nouveau changement et commence à intégrer la perte. C'est un état de désespérance.

-La résignation : la personne âgée abandonne sa lutte après avoir tout essayé pour revenir à sa vie d'avant.

-L'acceptation : la personne âgée accepte la perte.

-La reconstruction : l'acceptation seule ne suffit pas ; il faut reconstruire sa vie avec les handicaps que la perte d'autonomie a engendré.

Le travail de deuil ne se fait pas en un jour. Il y a des passages difficiles mais nécessaires pour être capable de vivre à nouveau en s'adaptant à sa nouvelle vie. Chaque personne âgée est différente, avec son histoire, son enfance, sa vie, le degré de sa perte d'autonomie ; donc chacune réagit différemment à chaque étape de l'acceptation. Ce processus est plus ou moins long en fonction des vécus de chacun. Ceci rejoint l'idée de Y. GINESTE et J. PELLISSIER qui ont écrit dans Humanitude : « Nous sommes tous égaux en dignité et en droits, semblables en humanité, mais différents en vie : chacun d'entre nous éprouve ce qu'il vit en fonction de sa personnalité, de son histoire, de ses convictions, de ses amours et amitiés, des soutiens dont il dispose ect. Comment pourrions-nous, avec des expériences, des histoires, des personnalités aussi différentes les unes des autres, être identiquement vieux ? » (Op. Cit. p.).

2. LES VOIX DU TERRAIN

2.1 Méthodologie d'enquête

L'objectif de mon enquête est d'une part d'étudier le rôle des AS dans l'acceptation de la perte d'autonomie des personnes âgées ; et d'autre part d'étudier l'évolution de l'acceptation de la perte d'autonomie chez des personnes âgées prises en soins.

J'ai réalisé deux questionnaires : un pour des aides-soignantes qui interviennent à domicile auprès de patients dépendants (cf. annexe n°4 p 51); et un autre pour des patients dépendants non atteints de troubles de mémoire, syndromes cognitifs ou apparentés (cf. annexe n°5 p 54, et n°6 p 56).

J'ai mené mon enquête auprès des aides-soignants et des patients d'un SSIAD situé à Moulins dans l'Allier. C'est un des sites du SSIAD global de la Mutualité Française Allier, qui a une dotation pour 185 places personnes âgées, 5 places personnes handicapées, et une équipe spécialisée Alzheimer. Le site de Moulins comprend 73 places personnes âgées et 1 place handicapée. Il y a 18 aides-soignants en CDI rattachés à ce site et 1 aide-soignant en CDD.

Mon étude s'est déroulée sur deux mois pour les patients et sur un mois pour les aides-soignants.

Pour les aides-soignants, j'ai choisi de leur distribuer un questionnaire constitué de questions fermées et de questions ouvertes. J'ai distribué 19 questionnaires aux aides-soignants. Ils me rendaient le questionnaire s'ils le souhaitaient. Ce questionnaire est anonyme.

Pour les patients, j'ai choisi de remplir les questionnaires avec eux, au cours d'entretiens, pour me permettre de noter toutes les remarques importantes que chaque patient peut exprimer lors d'une question ou de la conversation autour du sujet. Mon questionnaire est divisé en deux parties. La première pour les patients qui ont accepté leur perte d'autonomie, et la deuxième partie pour ceux qui n'ont pas accepté ou qui sont en cours d'acceptation. J'ai pris rendez-vous avec chacun d'entre eux. J'ai questionné les patients en suivant mon questionnaire et en fonction de leurs réponses. J'ai questionné 6 patients et mes entretiens ont duré en moyenne une heure.

Les patients interrogés étaient GIR2 ou GIR3, sans troubles cognitifs ou apparentés, troubles de mémoire ou troubles intellectuels, et pris en soins par le SSIAD.

Pour réaliser ces entretiens, j'ai rencontré des difficultés avec la gestion du temps. Car il a fallu consacrer du temps à chaque patient, pour écouter attentivement chaque remarque utile qui me permettrait d'avancer dans mon questionnement.

Ma deuxième difficulté fut d'intéresser et d'inciter les aides-soignants à répondre à mon questionnaire.

2.2 Analyse des questionnaires distribués aux AS

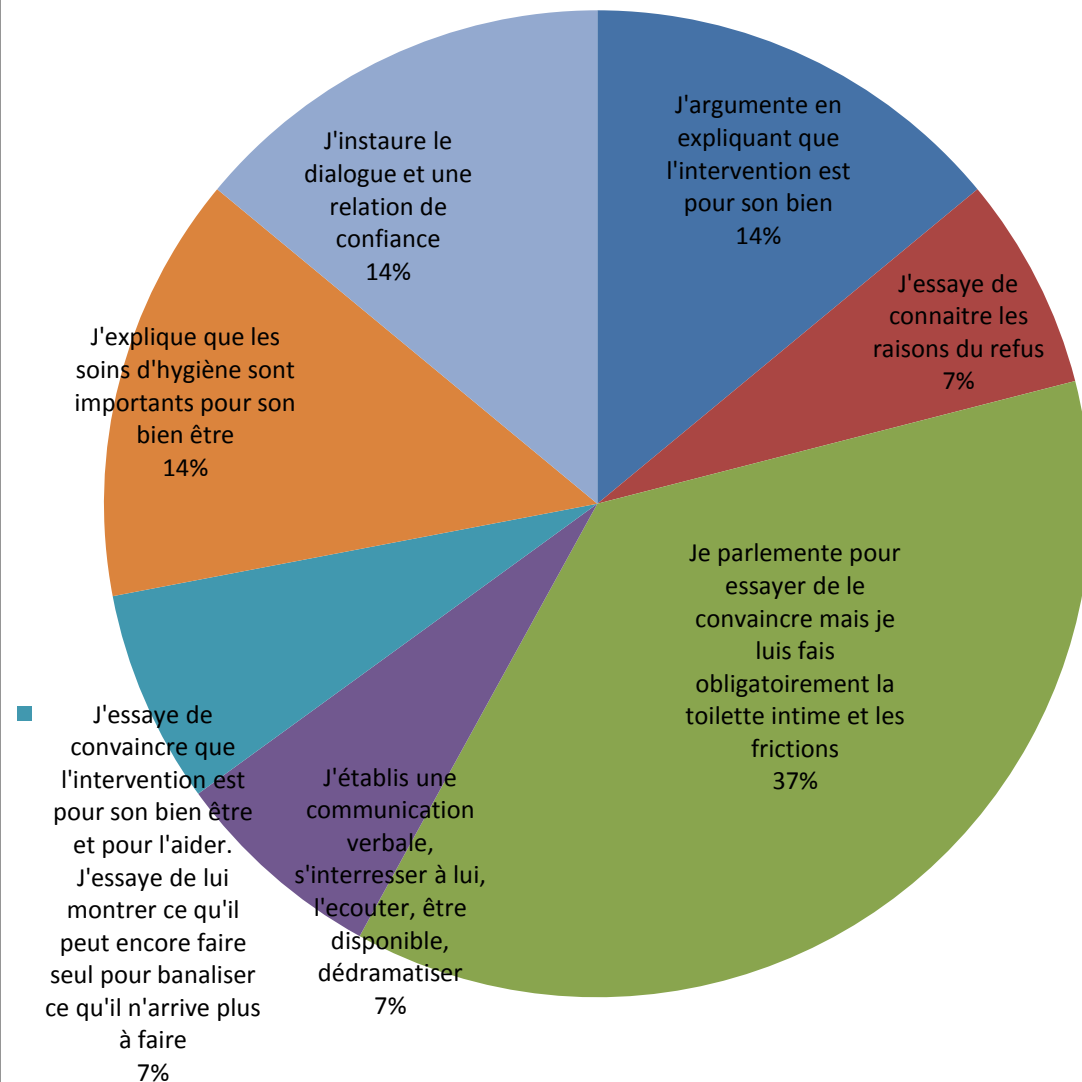
J'ai distribué 19 questionnaires, et j'en ai récupéré 14, soit 73,68%.

2.2.1 A la question numéro n°1 (Lorsque le patient refuse votre aide pour la toilette, que faites-vous ?)

A cette question ouverte, les réponses sont variées, mais quelques AS ont eu les mêmes réponses:

- Pour 5 AS (37%): « Je parle pour essayer de le convaincre mais je lui fais obligatoirement la toilette intime et les frictions ».
- Pour 2 AS (14%): « J'argumente en expliquant que l'intervention est pour son bien ».
- Pour 2 AS (14%) : « J'instaure le dialogue et une relation de confiance ».
- Pour 2 AS (14%) : « J'explique que les soins d'hygiène sont importants pour son bien-être ».
- Pour 1 AS (7%) : « J'essaie de connaître les raisons du refus ».
- Pour 1 AS (7%) : « Etablir une communication verbale, s'intéresser à lui, l'écouter, être disponible, dédramatiser ».
- Pour 1 AS (7%) : « Convaincre que l'intervention est pour son bien et pour l'aider. J'essaie de lui montrer ce qu'il peut faire seul pour banaliser ce qu'il n'arrive plus à faire ».

Lorsque le patient refuse votre aide pour la toilette, que faites vous ?

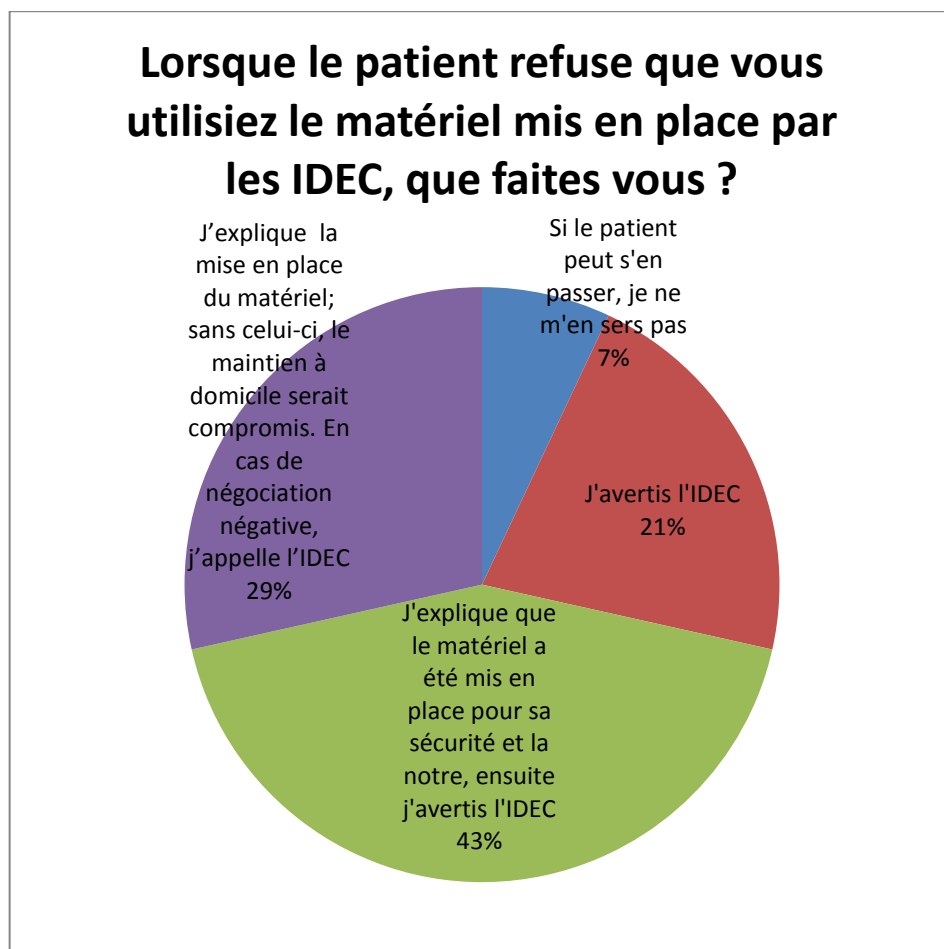


A cette question, j'observe que 72 % des AS se rejoignent dans le sens où ils tentent « de convaincre le patient pour accepter le soin » ou « d'expliquer au patient la nécessité du soin ». A l'opposé, 28% des AS ont pour action d'instaurer un dialogue, de permettre au patient de parler, et peut être d'expliquer son refus. Ces derniers se rendent disponibles en se mettant à l'écoute du patient, et n'ont pas pour objectif que le patient soit absolument disposé pour la toilette.

2.2.2 A la question numéro n°2 (Lorsque le patient refuse que vous utilisiez le matériel mis en place par l'IDEC, que faites-vous ?)

Beaucoup d'AS ont eu des réponses semblables:

- Pour 6 AS (43%) : « J'explique que le matériel a été mis en place pour sa sécurité et pour la nôtre, et ensuite j'en informe l'IDEC ».
- Pour 4 AS (29%) : « J'explique le bienfondé de la mise en place du matériel ; sans celui-ci, le maintien à domicile serait compromis. En cas de négociation négative, j'appelle l'IDEC ».
- Pour 3 AS (21%) : « J'avertis l'IDEC ».
- Pour 1 AS (7%) : « Si le patient peut se passer du matériel, je ne m'en sers pas ».



A cette question, je remarque, comme dans les réponses à la question n°1, que 72% des AS tentent d'expliquer au patient, certainement pour le convaincre, l'importance et l'utilité, tant pour le patient que pour le soignant, du matériel. Les autres AS (28%) n'ont pas de solution pertinente à la façon de gérer cette situation du patient qui refuse le matériel ; ils envisagent, comme 93 % des AS dans ce cas de figure, d'avertir, c'est-à-dire de transmettre le problème à l'IDEC. Je remarque enfin qu'1 AS va dans le sens du patient, mais à l'encontre de ce qui a été mis en place par l'IDEC, et sans avertir celui-ci ; ce qui n'enclenche à priori aucun dialogue entre l'AS et le patient, l'AS et l'IDEC, et par conséquent entre l'IDEC et le patient.

2.2.3 A la question numéro n°3 (Lorsque le patient refuse tout, essayez-vous de parler avec lui (oui/non) ; généralement, arrivez-vous à le convaincre (oui/non) ; combien d'interventions dans le cadre des soins faut-il pour le convaincre, en moyenne?)

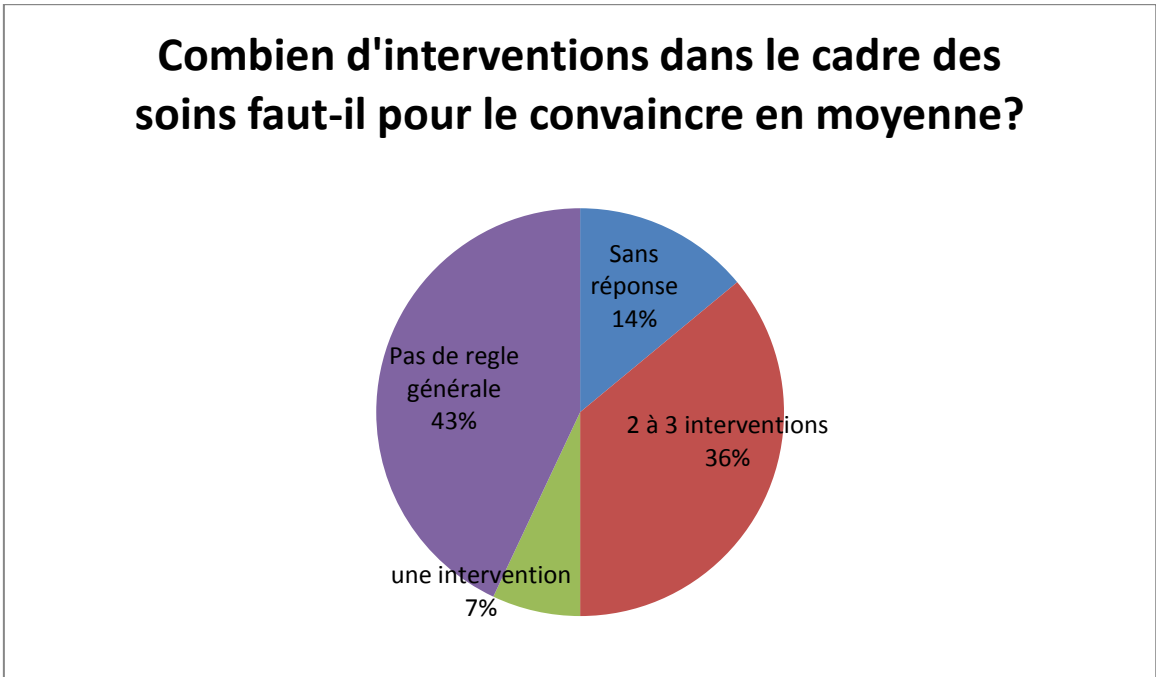
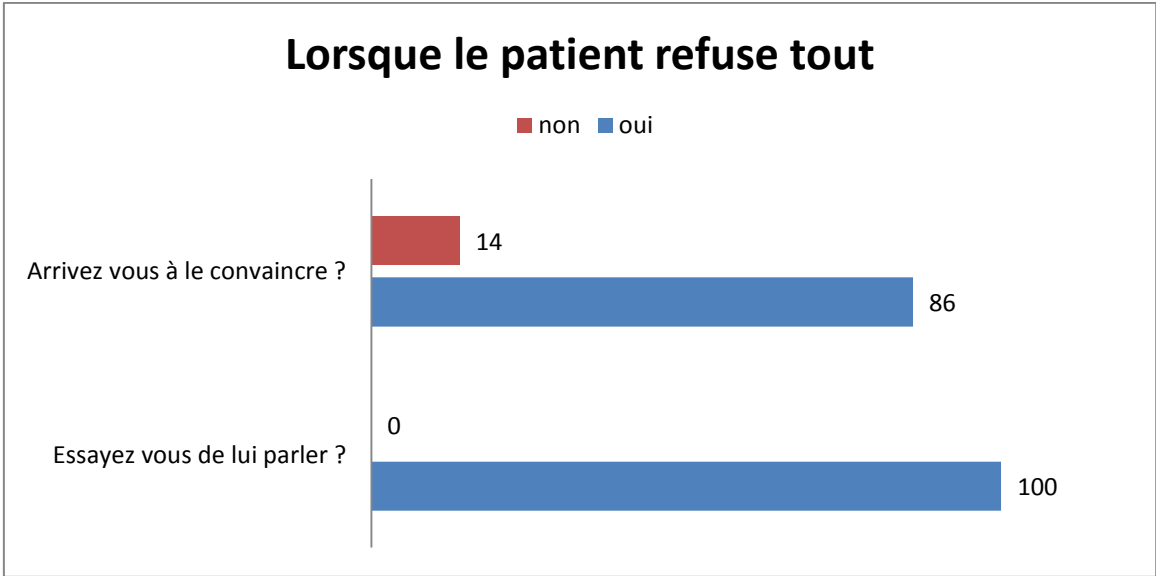
Cette grande question, est en fait constituée de deux questions fermées et d'une question ouverte.

A la première question (essayez-vous de parler avec lui (oui/non)), 100% des AS répondent « oui ».

A la deuxième question (généralement, arrivez-vous à le convaincre (oui/non)), 86% des AS répondent « oui », et 14% répondent « non ».

A la troisième question (combien d'interventions dans le cadre des soins faut-il pour le convaincre, en moyenne?), les réponses sont variables :

- Pour 43% des AS : « Il n'y a pas de règle général, c'est en fonction des patients ».
- Pour 36% des AS : « 2 à 3 interventions ».
- Pour 7% des AS : « 1 intervention ».
- Enfin 14% des AS n'ont pas répondu à cette question.

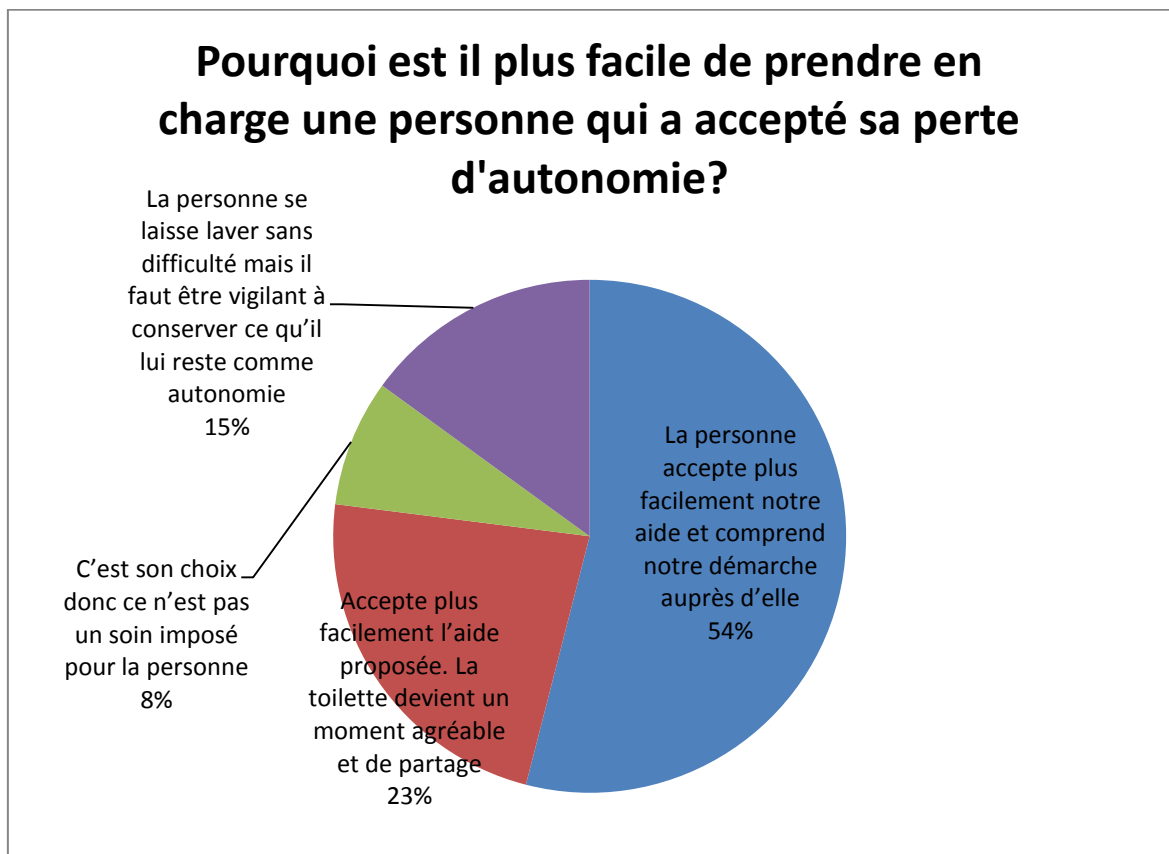


Donc, dans la situation où le patient refuse tout, les AS, quels qu'ils soient, essaient de parler avec lui. Et une grande majorité (86%) de ces AS parvient seul à convaincre le patient. Le temps qu'ils mettent pour y parvenir est variable. Il peut être relativement court (1 à 3 jours) pour 43% des AS. Il est variable pour d'autres AS (43%), sous-entendu fonction du patient et de la relation entre patient et AS. Enfin 14% des AS n'ont pas de vision du temps qu'il leur faut pour obtenir l'acceptation du patient. Mais cette acceptation est-elle le fruit, d'un véritable dialogue, ou seulement de la force de conviction des AS et de la résignation du patient?

2.2.4 A la question n°4 (Pourquoi est-il plus facile, pour vous, de prendre en soins une personne âgée qui a accepté sa perte d'autonomie ?)

A cette question ouverte sur la prise en soin du patient ayant accepté sa perte d'autonomie, les réponses sont surprenantes :

- Pour 54% des AS : « La personne accepte plus facilement notre aide et comprend notre démarche auprès d'elle ».
- Pour 23% des AS : « La personne accepte plus facilement l'aide proposée. La toilette devient un moment agréable et de partage ».
- Pour 15% des AS : « La personne se laisse laver sans difficulté mais il faut être vigilant à conserver ce qu'il lui reste comme autonomie ».
- Pour 8% des AS (soit 1 AS sur les 14 ayant répondu au questionnaire) : « C'est son choix, donc ce n'est pas un soin imposé pour la personne »



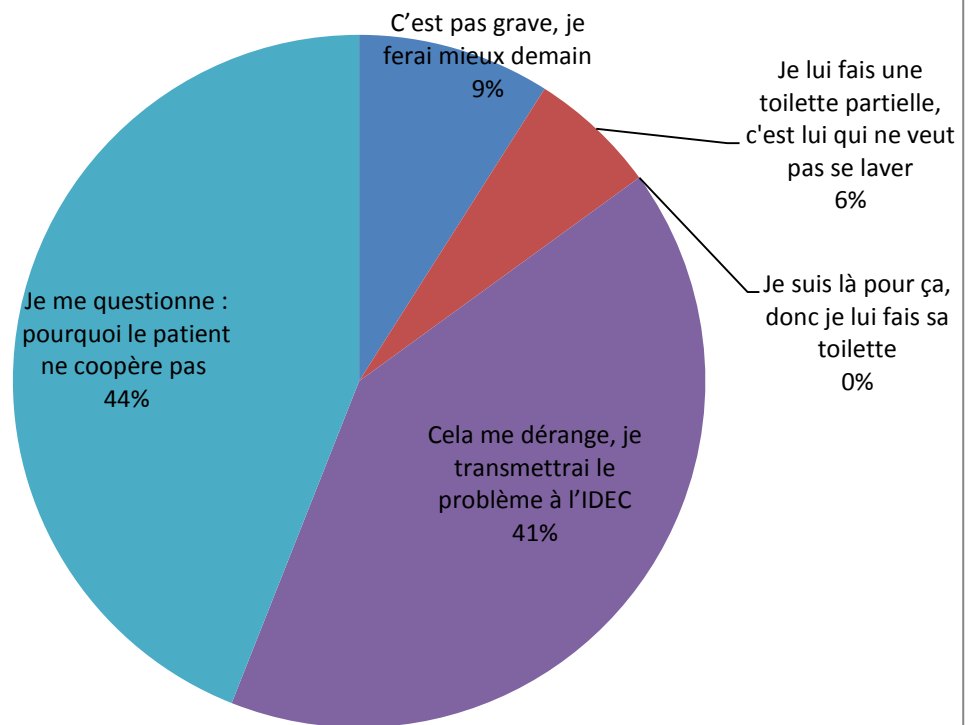
Je constate que 92% des AS répondent pourquoi il est plus facile pour eux de prendre en charge un patient ayant accepté sa perte d'autonomie : « la personne comprend notre démarche », « La personne accepte plus facilement notre aide », « la personne se laisse laver sans difficulté ». Mais seulement un AS explique que c'est plus facile parce que le patient a choisi, c'est-à-dire que le patient a fait le deuil de son autonomie d'avant ; que le patient a accepté d'être dépendant pour certains actes de la vie courante ; que le patient a participé (avec l'IDEC) à l'élaboration de sa prise en charge. En conclusion, 92% des AS ne présume pas du travail du patient qui chemine dans un processus d'acceptation.

2.2.5 A la question n°5 (Lorsque vous n'arrivez pas à prendre en soin un patient correctement, comment le vivez-vous ?)

Il y avait cinq possibilités de réponse (Ce n'est pas grave, je ferai mieux demain. Je lui fais une toilette partielle, c'est elle qui ne veut pas se laver. Je suis là pour ça, donc je lui fais sa toilette. Cela me dérange, je transmettrai le problème à l'IDEC. Je me questionne : pourquoi le patient ne coopère pas ?). Chaque aide-soignant a coché plusieurs réponses :

- « Je me questionne : pourquoi le patient ne coopère pas ? » récolte 44%.
- « Cela me dérange, je transmettrai le problème à l'IDEC » récolte 41%.
- « Ce n'est pas grave, je ferai mieux demain » récolte 9%.
- « Je lui fais une toilette partielle » récolte 6%.
- « Je suis là pour ça, donc je lui fais sa toilette » récolte 0%.

Lorsque vous n'arrivez pas à prendre en charge un patient correctement, comment le vivez vous ?



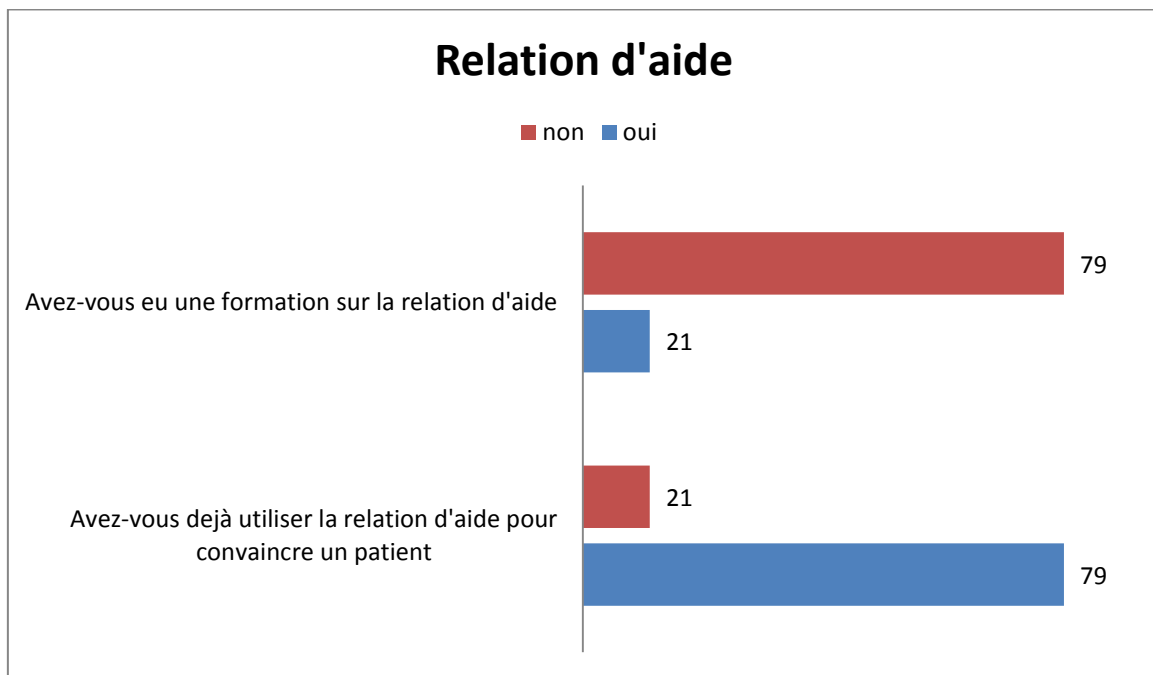
D'après cette question, lorsque la qualité des soins n'est pas satisfaisante, 85% des AS estiment qu'ils sont face à un problème à résoudre (« je me questionne », « cela me dérange »). 44% se questionnent, tentent d'analyser la cause; 41 % transmettent le problème à l'IDEC. Mais il y a tout de même 6% des AS qui ne se questionnent pas, rejetant la cause sur le patient (« le patient ne veut pas se laver »). 9% considèrent que ce manque de qualité du soin n'est pas grave, et que l'action à entreprendre est de mieux faire le lendemain. Enfin, aucun AS n'a répondu « qu'il était là pour ça », attitude acceptant la prise en charge incorrecte.

2.2.6 A la question n°6 (Avez-vous déjà utilisé la relation d'aide pour comprendre et convaincre un patient ? (oui/non))

- 79% des AS ont répondu « oui ».
- 21% des AS ont répondu « non ».

2.2.7 A la question n°7 (Avez-vous eu une formation sur la relation d'aide ? (oui/non))

- 21% des AS ont répondu « oui ».
- 79% des AS ont répondu « non ».



Ainsi, selon les réponses aux questions n°7 et 8, peu d'AS sont formés à la relation d'aide (21%), mais beaucoup essayent de l'utiliser (79%).

2.2.8 A la question n°8 (Pensez-vous que les soins relationnels permettent une acceptation plus rapide de la perte d'autonomie chez la personne âgée sans troubles cognitifs ? (oui/non))

A cette question, 100% des AS ont répondu « oui ».

Et quelques AS ont ajouté que les soins relationnels étaient essentiels pour aider un patient à accepter sa dépendance.

2.2.9 A la question n°9 (Pensez-vous que les soins relationnels fassent partie intégrante de la prise en soin des patients en SSIAD ? (oui/non))

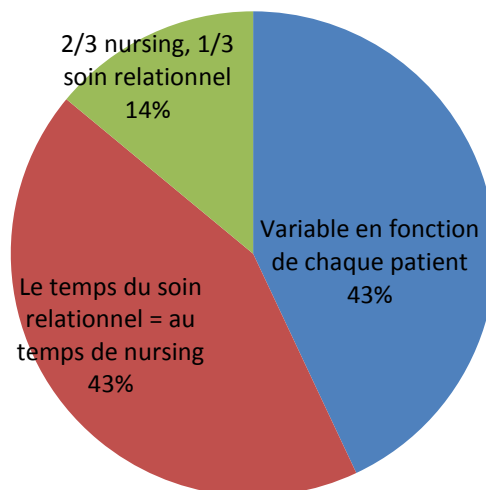
A cette question, 100% des AS ont répondu « oui ».

Ainsi selon les réponses aux questions n°8 et 9, les aides-soignants du SSIAD sont convaincus, que dans chaque prise en soin, il y a une part de soins relationnels. Et ces soins relationnels, qui comme la relation d'aide font partie des techniques apprises ou à apprendre par les AS, permettent d'aider le patient à cheminer dans son processus d'acceptation de sa perte d'autonomie.

2.2.10 A la question n°10 (Evaluation moyenne pour un patient pris en soin par le SSIAD, du Temps (en minutes) du nursing, et du Temps (en minutes) du soin relationnel.)

- Pour 43% des AS : ces durées sont variables en fonction de chaque patient.
- Pour 43% des AS : la durée du soin relationnel est égale à la durée du nursing.
- Pour 14% des AS : le nursing occupe 2/3 du temps, et le soin relationnel 1/3 du temps de la prise en soin.

Evaluation moyenne du temps nursing et du temps soin relationnel



En estimant que le temps du soin relationnel est égal au temps du nursing, 43% des AS pensent que le soin relationnel et le nursing se font ensemble, conjointement, « que l'un ne va pas sans l'autre ».

Pour les 43% d'AS, qui pensent que le temps du soin relationnel et le temps du nursing sont variables en fonction des patients, cela est également une vision très réaliste. Car la relation dépend de la disposition à être en soin relationnel du patient, mais également du soignant.

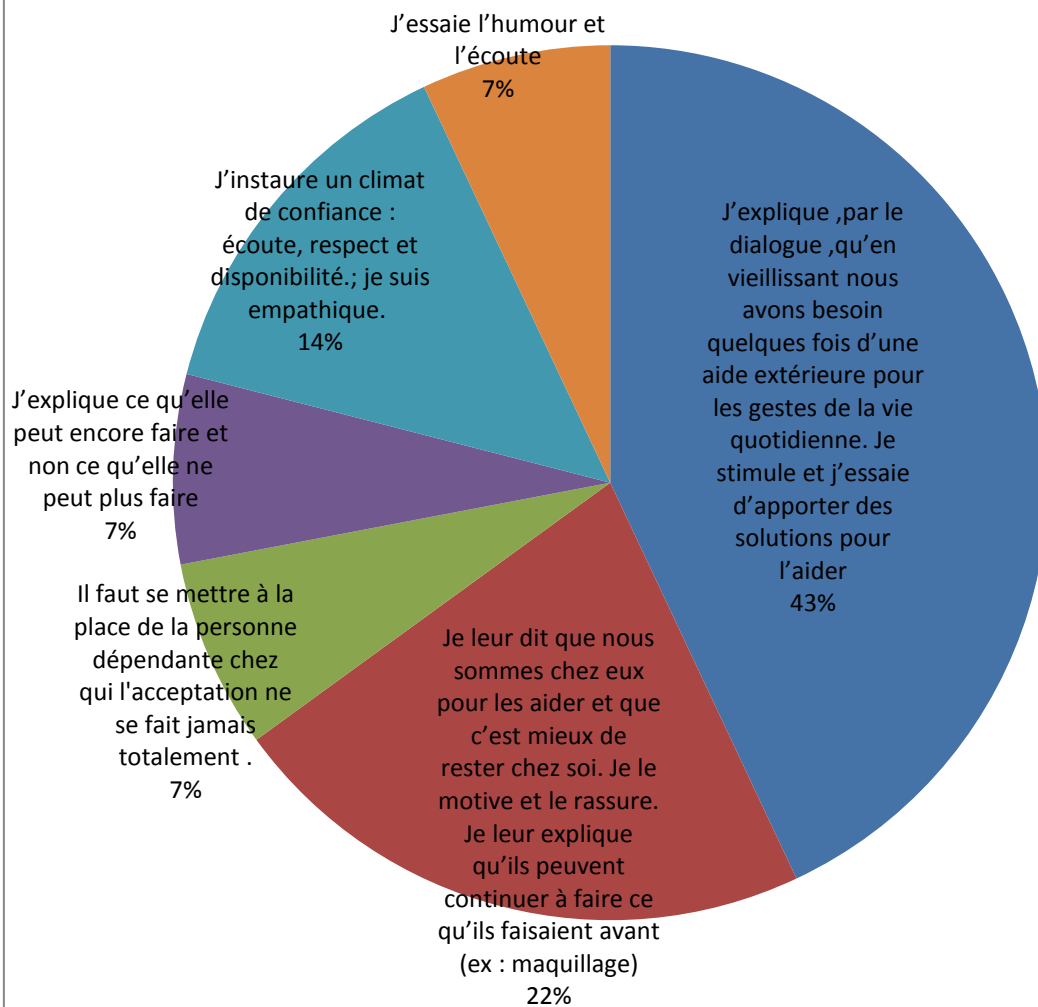
Une petite minorité d'AS donne un temps défini à chaque activité, où les soins relationnels ne représentent que 1/3 du temps passé chez les patients. Cela révèle la réalité du terrain, où dans le temps imparti par l'organisation, la priorité est donnée à l'accomplissement du nursing.

2.2.11 A la question n°11 (Comment vous y prenez vous, par le dialogue, pour aider un patient à accepter sa dépendance ?)

A cette question ouverte, les réponses sont variées, mais quelques AS ont eu des réponses équivalentes:

- Pour 43% des AS : « J'explique, par le dialogue, qu'en vieillissant nous avons besoin quelques fois d'une aide extérieure pour les gestes de la vie quotidienne. Je stimule et j'essaie d'apporter des solutions pour l'aider ».
- Pour 22% des AS : « Je leur dit que nous sommes chez eux pour les aider et que c'est mieux de rester chez soi. Je les motive et les rassure. Je leur explique qu'ils peuvent continuer à faire ce qu'ils faisaient avant (ex : maquillage) ».
- Pour 14% des AS : « J'instaure un climat de confiance : écoute, respect et disponibilité ; je suis empathique ».
- Pour 7% des AS : « Il faut se mettre à la place de la personne dépendante chez qui l'acceptation ne se fait jamais totalement ».
- Pour 7% des AS : « J'explique ce qu'elle peut encore faire et non ce qu'elle ne peut plus faire ».
- Pour 7% des AS : « J'essaie l'humour et l'écoute ».

Par le dialogue, comment j'arrive à faire accepter au patient sa dépendance



En répondant à cette dernière question, les AS forment deux groupes. Il y a ceux (72%), qui pour aider un patient à accepter sa dépendance, prennent le temps de lui expliquer qu'ils sont là : pour qu'il puisse continuer à vivre chez lui ; pour répondre à ses besoins ; pour trouver des solutions à ses problèmes ; pour l'aider à préserver ce qu'il peut encore faire seul.

Et il y a ceux (28%), qui pour aider un patient à accepter sa dépendance, prennent le temps de l'écouter : pour être dans l'empathie avec lui ; pour toujours le respecter ; et pour qu'il puisse à tout moment exprimer où il en est de son acceptation de cette dépendance.

Ecouter et expliquer sont évidemment tout à fait complémentaire pour l'AS qui tente d'aider le patient à accepter sa dépendance.

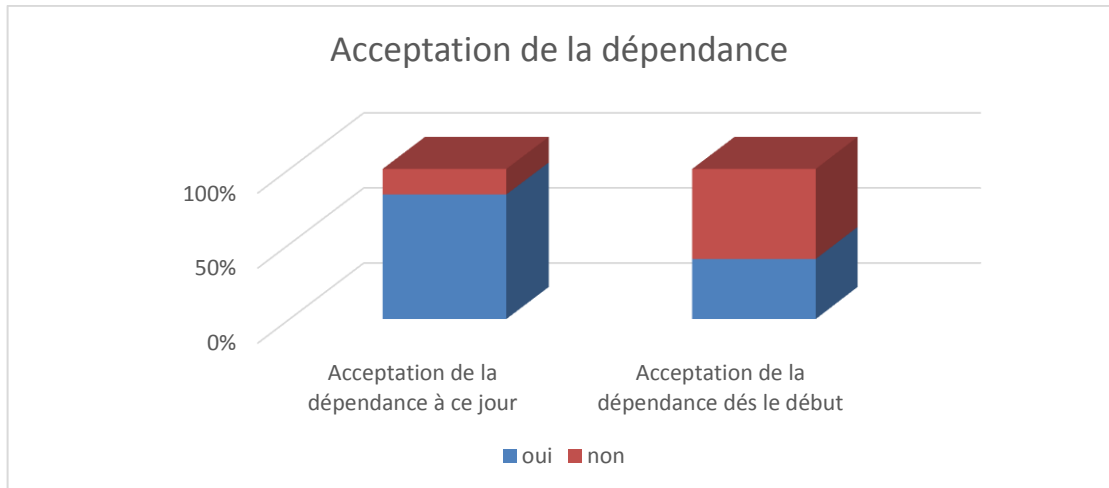
2.3 Analyse des entretiens avec les patients

J'ai interrogé 6 patients, pris en soin en SSIAD, en commençant avec le « questionnaire patient n°1 » (cf. annexe n°5 p. 54). Ces patients sont pris en soins par le SSIAD depuis 7 mois à 8 ans. Leur moyenne d'âge est de 85 ans. La personne la plus âgée a 96 ans, et la plus jeune a 74 ans. Ils sont GIR 2 ou 3.

2.3.1 A la question n°1 (Aujourd'hui, avez-vous accepté votre dépendance (oui/non) ; Si oui, l'avez-vous accepté dès le début (oui/non) ; si non, combien de temps vous a-t-il fallu pour accepter votre perte d'autonomie ?)

Cette grande question, est en fait constituée de deux questions fermées et d'une question ouverte.

- A la première question (Aujourd'hui, avez-vous accepté votre dépendance (oui/non) ?), 5 patients (83%) répondent « oui », et seulement 1 patient répond « non ». Une majorité des patients questionnés ont donc accepté leur perte d'autonomie. Avec ces 5 patients, j'ai continué l'entretien selon le « questionnaire patient n°1 » (cf. annexe n°5). Avec le patient, qui n'a pas accepté sa perte d'autonomie, j'ai continué l'entretien selon le « questionnaire patient n°2 » (cf. annexe n°6 p.56).
- A la deuxième question (Si oui, l'avez-vous accepté dès le début (oui/non) ?), parmi les 5 patients ayant accepté leur dépendance, 3 répondent « non », et 2 répondent « oui ».
- A la troisième question (Si non, combien de temps vous a-t-il fallu pour accepter votre perte d'autonomie ?), les réponses forment deux groupes très différents: 1 patient répond « environ une semaine » et 2 patients répondent « quelques mois ».



Les réponses à ces trois premières questions confirment que la phase d'acceptation de la perte d'autonomie a une durée variable selon les personnes. Pour 3 patients sur les 6 enquêtés, cette phase a été ou est encore longue. Et durant cette période, qui dure plusieurs mois, les soignants sont présents.

2.3.2 A la question n°2 (Qui vous a aidé pour accepter votre perte d'autonomie ?)

A cette question pourtant ouverte, posée donc aux 5 patients ayant accepté leur perte d'autonomie, tous ont répondu que « l'acceptation se fait par un cheminement personnel ».

2.3.3 A la question n°3 (Au début de votre prise en charge, pensiez-vous avoir besoin d'aide humaine et matérielle pour vous aider dans votre vie quotidienne (oui/non) ; si non, pourquoi ?)

- 4 patients pensaient avoir besoin d'aide humaine et/ou matérielle pour être aidé dans leur vie quotidienne au début de leur prise en soin.

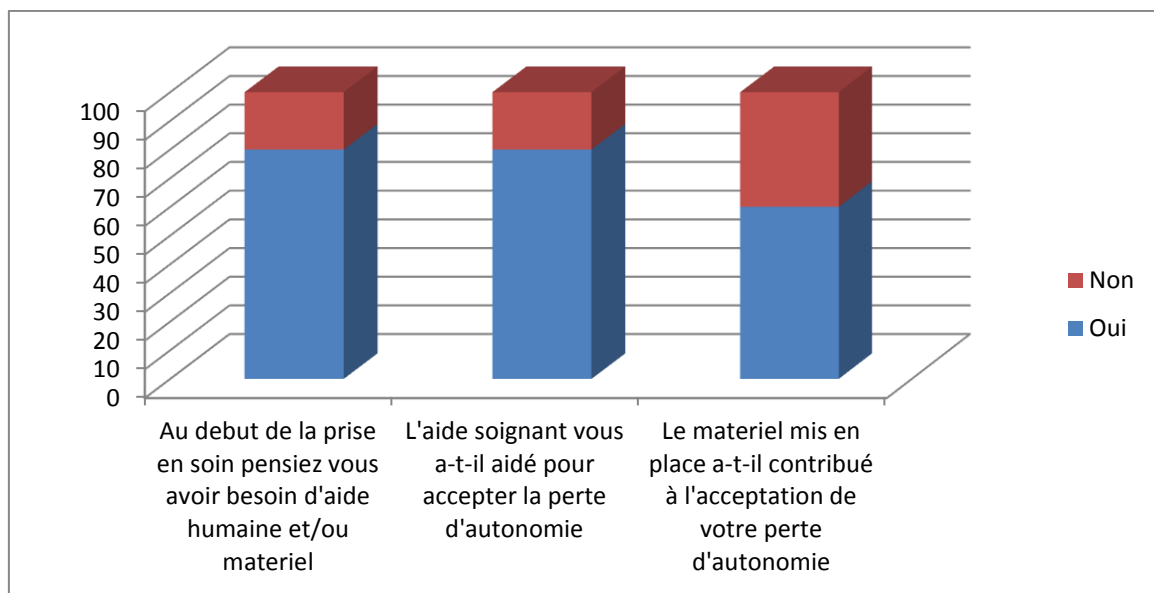
- 1 ne pensait pas avoir besoin d'aide matérielle et/ou humaine, mais il ne l'explique pas.

2.3.4 A la question n°4 (L'aide-soignant vous a-t-il aidé à accepter la perte d'autonomie (oui/non); si oui, comment?)

- 4 patients répondent « oui » ; les quatre expliquent que c'est « en parlant avec eux » et « grâce à leur gentillesse ».
- 1 patient répond « non ».

2.3.5 A la question n°5 (Si du matériel a été mis en place, depuis le début de votre prise en charge, a-t-il contribué à l'acceptation de la perte d'autonomie ? (oui/non))

- 3 patients répondent « oui ».
- 2 patients répondent « non ».



2.3.6 A la question n°6 (Aujourd'hui, comment vivez-vous votre perte d'autonomie ?)

- 1 patient « ne la vit pas bien, car il est embêté d'avoir à demander de l'aide à ses enfants ».

- 2 patients « vivent bien la perte d'autonomie » car ils se sont « adaptés à faire certains actes de la vie quotidienne en étant aidés ».

- Enfin, 2 patients ne disent pas qu'ils vivent bien leur perte d'autonomie. Ils ont «pris l'habitude » ou «accepté cette perte d'autonomie en rapport avec leur âge».

2.3.7 A la question n°7 (Les aides-soignants communiquent-ils avec vous lors des soins, à propos de votre ressenti concernant votre perte d'autonomie (oui/non) ; si oui, cela vous apporte-t-il quelque chose ?)

- 2 patients répondent « non ».

- 3 patients répondent « oui ». Cela leur apporte «de se sentir écouté» ou «de se sentir compris ».

D'après les questions n°1 à n°7, posées aux 5 patients ayant à ce jour accepté leur perte d'autonomie, même si l'acceptation de cette perte d'autonomie est un cheminement personnel, les aides-soignants qui interviennent à domicile ont un rôle important d'aide à l'acceptation. Cette aide s'effectue par le dialogue. La mise en place de matériel contribue également à l'acceptation de la dépendance, mais dans une moindre mesure. On pourrait penser alors que ces 5 patients vivent bien leur dépendance. Or ça n'est pas le cas. Certains le vivent bien, car ils se sont adaptés. Mais d'autres souffrent encore de demander de l'aide, ou se sont résignés sans vraiment s'adapter et accepter. Et je remarque, que parmi ces patients, qui disent ne pas vivre totalement bien leur perte d'autonomie, il y en a qui apprécient d'être écoutés et compris par les aides-soignants qui continuent à leur demander leur ressenti. Parmi ces patients, qui disent ne pas vivre totalement bien leur perte d'autonomie, je remarque aussi qu'il y en a qui ont mis un à plusieurs mois (selon la question n°1) pour accepter au début leur perte d'autonomie. Enfin, il y a aussi le patient qui ne vit pas bien sa perte d'autonomie, mais qui préfère que les aides-soignants lui parlent d'autre chose ; il y a le patient qui vit bien sa perte d'autonomie, mais qui apprécie toujours l'empathie des aides-soignants ; et il y a le patient, plus marginal, qui vit bien sa perte d'autonomie, sans avoir eu, à aucun moment, besoin de l'aide des aides-soignants.

2.4 Analyse de l'entretien avec le patient n'ayant pas accepté sa perte d'autonomie (cf. 2.3.1)

Avec le patient, qui n'a pas accepté à ce jour sa perte d'autonomie, j'ai continué l'entretien selon le « questionnaire patient n°2 » (cf. annexe n°6).

Je vais faire une synthèse du questionnaire et de l'entretien que j'ai eu avec cette personne.

Pour cette patiente, c'est sa fille qui a fait la demande d'aide au SSIAD. Le SSIAD intervient chaque matin pour la douche, l'habillage et l'installation sur la chaise garde-robe ; et chaque soir pour l'habillage en chemise de nuit et l'installation sur la chaise garde-robe. Le SSIAD intervient donc 2 fois par jour, 7 jours sur 7.

2.4.1 A la question n°1 (De quoi auriez-vous besoin pour l'accepter. De parler avec quelqu'un ; de matériel pour vous permettre d'être autonome ; ou d'autre chose ?)

La patiente répond, que pour accepter sa perte d'autonomie, il faudrait qu'elle puisse se véhiculer facilement. Mais sa maison a des escaliers ; elle est donc dans l'impossibilité de sortir seule. Et son époux refuse d'acheter un véhicule adapté au fauteuil roulant.

2.4.2 A la question n°2 (Le SSIAD répond-il à ces besoins (oui /non) ; pourquoi, comment ?)

La patiente répond « oui », mais par rapport au besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, et l'installation sur la chaise garde-robe. Elle explique que le SSIAD répond à ses besoins, parce que le plan de soins est adapté à ses besoins ; parce que aussi les différents aides-soignants ont un très bon contact humain avec elle. Enfin elle explique que le SSIAD répond à ses besoins grâce à un consensus entre l'IDEC avec les AS, et elle.

2.4.3 A la question n°3 (Lors des soins, les aides-soignantes et vous, parlez-vous de votre refus de la dépendance (oui/non) ; que vous disent les aides-soignants ?)

La patiente répond « non », et explique, que lors des soins les aides-soignants ne parlent pas avec elle de sa dépendance. Elle parle du quotidien mais rarement du fait que sa vie a changé du jour au lendemain.

2.4.4 A la question n°4 (Aujourd'hui, acceptez-vous mieux l'aide des aides-soignantes (oui/non) ; si non, qu'est-ce qui vous gêne ?)

La patiente répond « oui ». Elle accepte mieux l'aide des aides-soignants parce qu'elle les connaît ; parce qu'elle sait ce que les AS font et pourquoi ; et parce qu'elle cerne mieux ses limites. Enfin, la patiente conclut la fin de l'entretien en me disant, que l'acceptation de la dépendance est un travail sur soi, et que pour ce faire, elle a l'aide d'une personne autre que les AS.

3. MON ANALYSE

Depuis 6 ans, que je travaille en tant qu'infirmière coordinatrice dans un SSIAD, j'ai pu constater la difficulté que nous avons sur le terrain à faire accepter la mise en place : de matériel, d'aménagement du lieu de vie (déplacer des meubles d'une pièce à l'autre, vider une chambre trop encombrée...), d'un passage supplémentaire d'une auxiliaire de vie, d'une aide à la toilette...

Au travers de ce mémoire, j'ai décidé d'étudier ce qui peut être fait pour améliorer l'acceptation de la dépendance chez les patients, dans le cadre de l'intervention des aides-soignants, afin d'obtenir la participation des patients aux soins.

J'ai tout d'abord distribué un questionnaire aux aides-soignants de mon service. Ensuite, je suis allé questionner des patients, et écouter tout ce qu'ils pouvaient me dire sur ce sujet.

3.1 Analyse des réponses des aides-soignants du SSIAD

Selon l'enquête, lorsqu'un patient refuse l'aide de l'aide-soignant pour la toilette, seulement un tiers des AS se rendent disponibles en se mettant à l'écoute du patient, et n'ont pas pour objectif que celui-ci soit absolument disposé pour la toilette. Egalement selon l'enquête, lorsque le patient refuse, que l'AS utilise le matériel mis en place par l'IDEC, la plupart des AS tentent d'expliquer au patient l'utilité du matériel, puis transmettent le problème à l'IDEC.

Dans la situation où le patient refuse les soins, les AS répondent, qu'ils parviennent dans la plupart des cas, et dans un délai variable, à convaincre seul le patient. Mais cette acceptation n'est-elle pas le fruit de la seule force de conviction des AS ?

Seule une AS, sur les quatorze qui ont répondu au questionnaire, met en avant l'importance du processus, chez le patient, du deuil de son autonomie d'avant. Ce processus, qui seul permet au patient d'accepter progressivement et réellement sa perte d'autonomie.

Lorsque le patient ne coopère pas, la moitié des AS se questionne ; l'autre moitié préfère transmettre le problème à l'IDEC.

Or tous les AS considèrent que les soins relationnels font partie de la prise en soins des patients en SSIAD. Tous aussi sont d'accord sur le fait que les soins relationnels permettent une acceptation plus rapide de la perte d'autonomie chez le patient. Et un grand nombre d'AS (79%) disent utiliser la relation d'aide pour comprendre et convaincre un patient qui refuse un soin, ou dont la prise en soin n'est pas correcte. Alors que, la même proportion (79%) n'a pas eu de formation à la relation d'aide.

En conclusion, lorsqu'un patient refuse les soins, ou le matériel mis en place par l'IDEC, les AS se questionnent, sont dérangées, mais n'ont pas, pour la plupart, de technique de soin relationnelle, qui le permettrait d'aider efficacement le patient à cheminer dans son processus d'acceptation de sa perte d'autonomie. Ils prennent du temps, de façon variable, pour parler avec le patient, et appliquent des principes de base tels que l'écoute et l'explication. Puis ils transmettent le problème à l'IDEC. Alors que s'ils étaient formés à la relation d'aide, en plus des soins du corps, ils pourraient aider le patient à adapter sa vie à sa dépendance.

Mais comme l'ont écrit Yves Gineste et Jérôme Pellissier dans *Humanitude* : «les aides-soignants, continuent à subir le poids du passé... Quant aux aspects relationnels, à la communication, aux échanges avec les « patients », ils sont alors absents des formations (« communiquer, c'est naturel », estime-t-on) et le plus souvent considérés comme des pertes de temps inutiles, voire des fautes professionnelles » (page 160). Et puis « La soignante est conditionnée pour exécuter des gestes qui sont enseignés pour être répétés à l'identique. Les protocoles et les règles d'hygiène sont érigés en principes supérieurs – quels que soient bien entendu les caractéristiques, les habitudes ou les désirs de l'homme vieux ou de l'homme malade » (page 158).

C'est vrai, les soignants ont du mal à sortir de chez un patient sans l'avoir lavé, frotté...mais en ayant parlé, communiqué, expliqué à la personne âgée. Le soin relationnel est très peu reconnu. Le soignant, en parlant avec un patient, a l'impression de perdre son temps. J'ai régulièrement des commentaires d'aides-soignants, qui me disent : « j'ai perdu un peu de temps car Mme X a voulu boire un café avec moi ». Le temps du café est certainement aussi important pour Mme X que d'être propre. Les soignants pensent que boire le café avec une personne âgée est une perte de temps alors que de lui donner une douche, l'habiller et l'installer dans son fauteuil, est une preuve de son passage et de son utilité. Il est vrai que le soin relationnel n'est reconnu ni par nos tutelles, ni par l'organisme gestionnaire du SSIAD.

Dans le logiciel, dans lequel je rentre l'activité chaque fin de mois, aucun item ne demande la durée du soin relationnel. Or je pense, que le soin relationnel devrait faire partie de la liste des soins. Car la personne âgée a besoin d'être considérée, regardée et prise pour une personne à part entière.

La totalité des aides-soignants interrogés pensent, que les soins relationnels permettent une acceptation plus rapide de la perte d'autonomie, et pensent que le soin relationnel fait partie intégrante de la prise en soins en SSIAD. Tous les aides-soignants qui ont répondu à mon questionnaire essayent de faire un soin relationnel avec les personnes âgées dont ils s'occupent. Mais souvent, ils trouvent difficile de rentrer en relation avec certains patients, plus facile avec d'autres. Les soignants sont-ils tous bien formés pour répondre aux questions, aux attentes, aux angoisses de la perte d'autonomie des personnes ? Comme l'écrit Constantino Landolo dans Le guide pratique de la communication avec le patient : « ...La communication verbale ne peut être efficace que si celui qui parle, c'est-à-dire celui qui émet le message, parvient à l'adapter à la personnalité et aux capacités de celui qui doit le recevoir...La communication ne se fait pas uniquement par le langage parlé ou écrit, mais également par la mimique du visage, les attitudes et les gestes... il existe donc une technique de la communication qui doit être apprise». Tous les soignants devraient avoir accès à ce style de formation pour pouvoir répondre aux différentes demandes des patients et savoir adapter leur mode de communication en fonction de la personne.

Yves Gineste et Jérôme Pellissier ont écrit aussi dans Humanitude : « De futurs soignants s'entendent toujours dire que « communiquer ne s'apprend pas », que « c'est naturel ». Tellement naturel que, d'après une étude réalisée en 1982-1984 et reconduite en 2004, les soignants communiquent en moyenne avec les personnes grabataires vivant en institution, 120 secondes par 24 heures » (page 167).

Chaque aide-soignant essaye par le dialogue de faire accepter la perte d'autonomie aux patients. Ils le font de façon diverses : expliquer, motiver, rassurer, instaurer un climat de confiance, utiliser l'humour, respecter, écouter, être dans l'empathie... Ils utilisent ce qu'ils connaissent, ou ce dont ils ont entendu parler pour pouvoir avancer dans les prises en soins. Pour tous les soignants, ce n'est jamais facile de faire du soin relationnel, car très peu sont formés ; et il ne faut pas oublier le poids du passé, la considération de nos professions comme l'ont écrit Yves Ginest et Jérôme Pellisier dans Humanitude : « Aucune profession ne pourrait

sortir indemne d'une pareille histoire, marquée par tant d'indifférence et de mépris. Elle a laissé des traces profondes, un héritage qui pèse, encore aujourd'hui, sur le prendre-soin, sur la représentation sociale des hommes soignants et des hommes vieux dont ils prennent soin» (page 166).

A la fin de l'analyse de ce questionnaire, que j'ai distribué aux aides-soignants du service où je suis IDEC depuis 6 ans, je suis fière des réponses des aides-soignants. Ils sont tous impliqués dans la relation avec leur patient, et essayent avec le peu de formation qu'ils ont, de réaliser un soin relationnel avec chacun d'entre eux.

Mais la technique de relation d'aide, à laquelle les aides-soignants pourraient être formés, et qui est destinée à aider le patient par le dialogue, répond-elle à un réel besoin du patient, et apportera-elle quelque chose au patient ? Le point de vue des patients, sur la façon dont actuellement les aides-soignants communiquent avec eux, et parallèlement sur leur acceptation de leur perte d'autonomie, est l'objet de ma deuxième enquête.

3.2 Analyse des réponses des patients du SSIAD

Lors de mes entretiens avec les différentes personnes âgées, j'ai aimé échanger ; ils ont tous répondu à mes questions avec un intérêt pour mon travail. Nous avons souvent dévié sur leur passé ou sur leur vie. Tous ces échanges ont été constructifs, au service de mon mémoire, et au service de la qualité de mes prises en soins dans le SSIAD, où j'exerce mes fonctions d'IDEC. Par manque de temps, je n'ai interrogé que 6 patients, et je pense que pour une étude plus approfondie, il aurait été préférable d'interroger plus de patients. Les six patients interrogés m'ont tout de même permis de faire une analyse intéressante.

Sur les 6 patients que j'ai interrogés, 5 patients ont accepté leur dépendance, et une patiente ne l'a pas accepté. En SSIAD, comme dans toutes les structures pour personnes âgées, la moyenne d'âge est élevée. La patiente qui n'a toujours pas accepté sa perte d'autonomie est la plus jeune des personnes interrogées. Sa perte d'autonomie a été très rapide.

Pour tous les patients, l'acceptation de la perte d'autonomie est un travail sur soi-même. C'est un deuil, à chaque étape de leur perte d'autonomie.

Parmi les 5 patients ayant accepté leur perte d'autonomie, 80% pensaient avoir besoin d'aide humaine ou matérielle au début de leur prise en charge. Ces personnes sortaient de l'hôpital où elles avaient été hospitalisées de quelques semaines à quelques mois. Ayant été aidés à l'hôpital, ils ont mieux accepté les aides au domicile. Par contre, les 20% qui ne pensaient pas avoir besoin d'aides, ont été pris en soin après une baisse de l'autonomie à domicile.

Même si l'acceptation de la perte d'autonomie est un cheminement personnel, 80% des patients disent, que les aides-soignants, lors de la toilette, les ont aidés à accepter leur perte d'autonomie. Par leur gentillesse et en parlant avec eux. « La toilette est un moment qui permet d'instaurer une relation de confiance entre le soignant et le soigné, et de privilégier les échanges et les confidences », Roseline Noël, Etudiante Cadre de santé, revue Soins Aides-Soignants.

Mais comme l'a écrit Marie Rajablat, ancienne infirmière du secteur psychiatrique, également dans la revue Soins Aides-Soignants : « Aujourd'hui, l'univers des soins est devenu inhospitalier et la réflexion sacrifiée au profit d'expertises technocratiques qui isolent, fragmentent et vident de sens les mots et les pratiques. On se targue « d'humanité » et de « bienveillance », alors que certains aides-soignants ont entre 3 et 7 minutes pour faire la toilette des patients/résidents de leur institutions. Pourtant, quelle que soit la tournure que prennent les soins aujourd'hui et surtout s'ils se dégradent, les soignants sont les derniers remparts pour défendre le respect et la dignité de l'être contre les agressions de ce monde inhospitalier ».

A domicile, il est plus facile de faire un soin personnalisé. Car l'aide-soignant vient pour le patient ; et pendant un temps donné, l'aide-soignant et le patient seront seuls dans la salle de bain, la chambre. Et je rejoins ce qu'a également écrit Roseline Noël, dans la revue Soins Aides-Soignants : « Soigner, dans le sens de prendre soin d'une personne, c'est la considérer dans sa globalité en lui permettant de recouvrer un certain équilibre et une indépendance. L'aide-soignant doit tout mettre en œuvre pour que le soin reste un moment de plaisir et de bien-être pour le patient ». Et c'est très important, car l'acceptation de la perte d'autonomie est fragile. Même s'ils ont accepté leur perte d'autonomie, ils peuvent souffrir encore d'avoir à demander de l'aide, ou se résigner sans vraiment s'adapter.

Parmi les 6 patients avec lesquels j'ai eu un entretien, 1 patient n'acceptait pas à ce jour sa perte d'autonomie. Ce que je tire de cet entretien unique avec un patient n'ayant pas accepté sa perte d'autonomie, c'est que le deuil, le renoncement de sa vie d'avant est difficile, et cela pour de possibles autres raisons. Cette patiente souffre de ne plus pouvoir sortir de chez elle librement pour avoir une activité hors de son domicile (s'occuper de ses petits-enfants, rendre visite à ses amis, faire des achats, aller au cinéma, avoir une activité en groupe, être utile aux autres...). Elle ne souffre pas d'avoir besoin d'aide pour être propre et soignée, pour se vêtir, ou pour aller sur les wc, car les soignants du SSIAD répondent parfaitement à ce type de dépendance. Sa non-acceptation est liée à d'autres besoins fondamentaux qui sont : avoir une vie sociale, se divertir, agir selon ses croyances, s'occuper en vue de se réaliser. Dans cette situation, cette patiente a trouvé une tierce personne, pour l'aider dans ce travail sur soi ; et pour l'aider aussi à s'adapter afin de préserver une vie sociale. Par conséquent, elle sollicite moins les aides-soignants du SSIAD. Mais tous les patients n'ont pas une tierce personne pour les aider dans ce processus. Par conséquent, les AS qui interviennent à domicile, et qui aident les patients à accepter leur perte d'autonomie, peuvent avoir à les aider dans des domaines tout autres que la dépendance pour les soins de confort, et les gestes de la vie courante.

Au regard de mon exercice professionnel, j'ai rencontré des patients tous différents. Certains acceptent leur perte d'autonomie rapidement, en acceptant les personnes pour les aider et la mise en place de différents matériels. Par contre, d'autres patients ont beaucoup de mal à accepter la perte d'autonomie, et encore plus les aides extérieures ainsi que la mise en place de matériel. Ils ont l'impression d'une intrusion chez eux, de ne plus être chez eux ; surtout lorsqu'il faut installer un lit médicalisé à la place de l'ancien lit, réaménager la chambre, ou le salon car la chambre est à l'étage.

C'est à des moments comme ceux-ci qu'il faut que nous, IDEC et AS, soyons présents pour accompagner la personne que nous aidons, ainsi que ses proches. Pour bien accompagner, il faut savoir communiquer en s'adaptant à chaque personne et à chaque pathologie ; comme l'ont écrit Yves Gineste et Jérôme Pelissier dans *Humanitude* : « Encore aujourd'hui, ne sont souvent pas enseignées aux soignants et futurs soignants les connaissances que nous possédons désormais sur les syndromes cognitivo-mnésiques, sur la communication, sur le

vieillesse physiologique, etc. Lorsque l'on se retrouve face à une famille ou un patient démuni, épuisé, stressé, nous soignant, il faut savoir quoi répondre, quoi dire, quel comportement adopter et quels sont les limites à mettre ».

Ma question de départ était : Dans le cadre de l'intervention des soignants, qu'est ce qui peut être fait pour améliorer l'acceptation de la dépendance chez le patient, et permettre ainsi la participation du patient aux soins ?

Au regard de mes questionnaires, de mes entretiens et de mon expérience professionnelle, je répondrai que : ce qui peut être fait pour améliorer l'acceptation de la dépendance chez les patients, et ainsi permettre la participation du patient aux soins, c'est de former les aides-soignants, qui interviennent tous les jours au domicile des patients pour les soins d'hygiène et de confort, aux techniques de relation d'aide ; et de leur donner le temps de pratiquer cette relation d'aide auprès des patients. Car les patients ont besoin de communiquer avec les aides-soignants pour être aidé dans l'acceptation de leur perte d'autonomie ; pour être aidé à faire le deuil de leur vie d'avant ; pour être aidé à s'adapter à leur nouvelle vie. Grâce à la pratique de la relation d'aide par les aides-soignants, les patients bénéficieraient d'une prise en soins vraiment globale et de qualité ; et les aides-soignants gagneraient en coopération avec le patient, en sécurité lors des soins, et sûrement en satisfaction personnelle suite à la prise en soins effectuée.

CONCLUSION

« Un soignant est un professionnel qui prend soin d'une personne ayant des préoccupations ou des problèmes de santé, pour l'aider à améliorer, à maintenir, ou pour accompagner cette personne jusqu'à la mort. Un professionnel qui ne doit, en aucun cas, détruire la santé de cette personne », Yves Gineste et Jérôme Pelissier, Humanitude.

J'aime cette phrase car je pense que chaque soignant doit se rendre compte que son rôle est important à tout moment de la prise en soins. Nous devons écouter la personne qui nous parle, s'agite ou fait des signes, pour pouvoir lui répondre au mieux. Nous ne devons pas penser à la place de l'autre, car l'autre peut penser autre chose que nous. La personne qui a besoin d'aide dans sa vie quotidienne, n'a pas forcément les mêmes besoins que la personne d'avant, et ne fait pas forcément les choses comme nous. Chaque soignant est différent, comme chaque patient est différent. Savoir communiquer en s'adaptant à chaque personne est le quotidien de tout soignant. Mais cela nécessite d'être formé.

Suite à mon étude, je vais chercher, pour les aides-soignants du SSIAD où je travaille, des formations spécifiques. Je suggérerai à la Direction ces formations, pour qu'elles soient mises au plan de formation pour les années à venir.

J'ai aimé faire ce mémoire. J'ai trouvé très intéressant de dépouiller les questionnaires des aides-soignants, interviewer les patients, et de lire plusieurs ouvrages sur ce sujet.

J'aurai aimé approfondir le sujet, en interrogeant plus de patients et en interrogeant des aidants.

« J'écoute quand vous parlez, mais j'entends surtout ce que vous ne dites pas...et ce que vous ne dites pas est plus important que les mots que vous prononcez » Katherine Pancol (romancière Française).

BIBLIOGRAPHIE

1. LEDOGAR Denis, Seul l'amour fracasse les tombeaux, 2005.
2. PLICHAUD Clément, THAREAU Isabelle, Vivre avec des personnes âgées à domicile, en établissement, Edition : chronique sociale.
3. PÖRTNER Marlis, Accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne, Edition : Chronique sociale.
4. PERRON Martine, Communiquer avec des personnes âgées, la clé des sens, Edition : Chronique sociale.
5. MANOUKIAN A , Les soignants et les personnes âgées, Edition : Lamarre.
6. GINESTE Yves, PELISSIER Jérôme, Humanitude, comprendre la vieillesse, prendre soin des Hommes vieux, Edition : Armand Colin, 2014.
7. IANDOLO Constantino, Guide pratique de la communication avec le patient, Edition : Masson.
8. VAN DER LINDEN Martial, JUILLERAT VAN DER LINDEN Anne-Claude, Penser autrement le vieillissement.
9. PICHAUD Clément, THAREAU Isabelle, Vivre avec des personnes âgées.

ANNEXES

ANNEXE 1

Nom et prénom
M. Sec. Soc.
Adresse
Né(e) le
Âge

Fiche récapitulative AGGIR

Date de l'évaluation

Activités réalisées par la personne seule		S	T	C	H	Code	Code final	
		Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies (Réponse NON)						<p style="text-align: center;">S = Spontanément H = Habituellement T = Totalement C = Correctement</p> <p style="text-align: center;">Codage intermédiaire</p> <p>Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse NON).</p> <p>Puis codez secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Si aucun adverbe n'est coché codez A. (fait spontanément, totalement, correctement et habituellement) ▪ Si tous les adverbes sont cochés codez C (ne fait pas) ▪ Si une partie des adverbes seulement est cochés codez B. <p style="text-align: center;">Code final si sous-variables</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cohérence : - AA = A ; - CC, CB, BC, CA, AC = C ; - AB, BA, BB = B ▪ Orientation : - AA = A ; - CC, CB, BC, CA, AC = C ; - AB, BA, BB = B ▪ Toilette : - AA = A ; - CC = C ; - Autres = B ▪ Habillage : - AAA = A ; - CCC = C ; - Autres = B. ▪ Alimentation : - AA = A ; - CC, BC, CB = C ; - Autres = B ▪ Élimination : - AA = A ; - CC, BC, CB, AC, CA = C ; - Autres = B <div style="border: 1px solid black; background-color: #f8d7da; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p style="text-align: center;">Groupe iso-ressources</p> <p>Défini par le système informatique <input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></p> </div>
1. Cohérence	communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Orientation	dans le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	dans l'espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Toilette	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Habillage	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	moyen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. Alimentation	se servir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. Élimination	urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Transferts		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Déplacements à l'intérieur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Déplacements à l'extérieur		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Alerter		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11. Gestion		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Cuisine		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Ménage		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Transports		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Achats		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. Suivi du traitement		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Activités du temps libre		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

ANNEXE 2

Echelle d'autonomie de Katz pour les activités de base de la vie quotidienne ADL (activities of daily living)

Activité	Description	Score
Hygiène corporelle	Autonome	<input checked="" type="radio"/>
	Aide partielle pour une partie du corps	<input type="radio"/>
	Aide pour plusieurs parties du corps ou toilette impossible	<input type="radio"/>
Habillage	Autonome pour le choix et l'habillage	<input checked="" type="radio"/>
	S'habille mais besoin d'aide pour se chausser	<input type="radio"/>
	Besoin d'aide pour choisir ses vêtements, pour s'habiller ou reste partiellement ou complètement déshabillé	<input type="radio"/>
Aller aux toilettes	Autonome	<input checked="" type="radio"/>
	Doit être accompagné, besoin d'aide	<input type="radio"/>
	Ne va pas aux wc, n'utilise pas le bassin, l'urinoir	<input type="radio"/>
Locomotion	Autonome	<input checked="" type="radio"/>
	Besoin d'aide	<input type="radio"/>
	Grabataire	<input type="radio"/>
Contenance	Continent	<input checked="" type="radio"/>
	Incontinence occasionnelle	<input type="radio"/>
	Incontinence permanente	<input type="radio"/>
Repas	Autonome	<input checked="" type="radio"/>
	Aide pour couper la viande ou peler les fruits	<input type="radio"/>
	Aide complète ou alimentation artificielle	<input type="radio"/>
TOTAL		<input type="text" value="0"/>

RESULTATS:

Cette échelle validée nécessite 3 évaluations étalées dans le temps.

Un score > 6 signe une dépendance.

Utile pour juger de l'état d'autonomie fonctionnelle du patient et décider des aides adéquates (repas à domicile, aide-ménagère, auxiliaire de vie, protection juridique)

A signaler qu'il existe plusieurs échelles ADL type Katz, selon les articles, avec des différences sur les points attribués ou les items.

ANNEXE 3

Echelle des activités instrumentales de la vie quotidienne-Test de Lawton

Activités		Cotation femmes	Cotation hommes
1. Téléphone	Utilise le téléphone de sa propre initiative, compose le numéro	1	1
	Compose quelques numéros connus	1	1
	Décroche mais ne compose pas seul	1	1
	N'utilise pas le téléphone	0	0
2. Faire les courses	Achète seul la majorité des produits nécessaires	1	1
	Fait peu de courses	0	0
	Nécessite un accompagnement lors des courses	0	0
	Incapable de faire ses courses	0	0
3. Faire la cuisine	Prévoit et cuisine les repas seul		1
	Cuit les repas après préparation par une tierce personne		0
	Fait la cuisine mais ne tient pas compte des régimes imposés		0
	Nécessite des repas préparés et servis		0
4. Ménage	S'occupe du ménage de façon autonome		1
	Fait seul des tâches ménagères légères		1
	Fait les travaux légers mais de façon insuffisante		1
	Nécessite de l'aide pour les travaux ménagers		1
	Nécessite de l'aide pour les travaux ménagers quotidiens		0
5. Linge	Lave tout son linge seul		1
	Lave le petit linge		1
	Tout le linge doit être lavé à l'extérieur		0
6. Transport	Utilise les moyens de transport de manière autonome	1	1
	Commande et utilise seul un taxi	1	1
	Utilise les transports publics avec une personne accompagnante	0	0
	Parcours limités en voiture, en étant accompagné	0	0
	Ne voyage pas	0	0
7. Médicaments	Prend ses médicaments correctement et de façon responsable	1	1
	Prend correctement les médicaments préparés	0	0
	Ne peut pas prendre les médicaments correctement	0	0
8. Argent	Règle ses affaires financières de façon autonome	1	1
	Règle ses dépenses quotidiennes, aide pour les virements et dépôts	1	1
	N'est plus capable de se servir de l'argent	0	0

ANNEXE 4

QUESTIONNAIRE POUR LES AIDES-SOIGNANTES

Ce questionnaire vise les situations différentes que vous avez pu vivre avec des patients cohérents en début de prise en charge par le SSIAD.

1-Lorsque le patient refuse votre aide pour la toilette, que faites-vous ?

.....
.....
.....

2-Lorsque le patient refuse que vous utilisiez le matériel mis en place par les IDEC, que faites-vous ?

.....
.....
.....
.....

3-Lorsque le patient refuse tout :

-Essayez-vous de parler avec lui ?

oui non

-Généralement, arrivez-vous à le convaincre ?

oui non

-Combien d'interventions dans le cadre des soins faut-il pour le convaincre, en moyenne ?

.....

4-Pourquoi est-il plus facile, pour vous, de prendre en soins une personne âgée qui a accepté sa perte d'autonomie ?

.....
.....

.....
.....

5-Lorsque vous n'arrivez pas à prendre en soin un patient correctement, comment le vivez-vous ?

- C'est pas grave, je ferai mieux demain.
- Je lui fais une toilette partielle, c'est elle qui ne veut pas se laver.
- Je suis là pour ça, donc je lui fais sa toilette.
- Cela me dérange, je transmettrai le problème à l'IDEC.
- Je me questionne : pourquoi le patient ne coopère pas ?

6-Avez-vous déjà utilisé la relation d'aide pour comprendre et convaincre un patient ?

- oui
- non

7-Avez-vous eu une formation sur la relation d'aide ?

- oui
- non

8-Pensez-vous que les soins relationnels permettent une acceptation plus rapide de la perte d'autonomie chez la personne âgée sans troubles cognitifs ?

- oui
- non

9-Pensez-vous que les soins relationnels fassent partie intégrante de la prise en soin des patients en SSIAD ?

- oui
- non

10-Evaluation moyenne pour un patient pris en soins par le SSIAD :

Temps du nursing :.....minutes.

Temps du soin relationnel :.....minutes .

11-Comment vous y prenez-vous, par le dialogue, pour aider un patient à accepter sa dépendance ?

.....
.....
.....

ANNEXE 5

QUESTIONNAIRE PATIENT n°1

Patient pris en charge par le SSIAD depuis le :

GIR :

1-Aujourd'hui, avez-vous accepté votre dépendance ?

oui (continue ce questionnaire) non (passage au 2ème questionnaire)

-Si oui, l'avez-vous accepté dès le début ?

oui non

-Si non, combien de temps vous a-t-il fallu pour accepter votre perte d'autonomie ?

.....
.....

2- Qui vous a aidé pour accepter votre perte d'autonomie ?

.....
.....

3-Au début de votre prise en charge, pensiez-vous avoir besoin d'aide humaine et matérielle pour vous aider dans votre vie quotidienne ?

oui non

-Si non, pourquoi ?

.....
.....

4-L'aide-soignant vous a-t-il aidé à accepter la perte d'autonomie ?

Oui non

-Si oui comment ?

.....
.....
.....

5-Si du matériel a été mis en place, depuis le début de votre prise en charge, a-t-il contribué à l'acceptation de la perte d'autonomie ?

oui non

6-Aujourd'hui, comment vivez-vous votre perte d'autonomie ?

.....
.....
.....
.....

7- Les aides-soignantes communiquent-elles avec vous lors des soins, à propos de votre ressenti concernant votre perte d'autonomie?

oui non

-Si oui, cela vous apporte-il quelque chose ?

.....
.....
.....
.....

ANNEXE 6

QUESTIONNAIRE PATIENT n°2

(Après réponse négative à la première question du questionnaire patient n°1)

-Qui a fait la demande de votre inscription au SSIAD ?

- vous aidant assistante sociale de secteur ou hospitalier
voisin, ami médecin IDEL

-Le ssiad intervient pour quel soin ?

.....

1-De quoi auriez-vous besoin pour l'accepter ?

- De parler avec quelqu'un
De matériel pour vous permettre d'être autonome
autres :.....

2-Le SSIAD répond-il à ces besoins ?

- oui non

-Pourquoi ?.....

-Comment ?.....

3-Lors des soins, les aides-soignantes et vous, parlez-vous de votre refus de la dépendance ?

oui non

-Que vous disent les aides-soignants ?

.....
.....
.....

4-Aujourd'hui, acceptez-vous mieux l'aide des aides-soignantes ?

oui non

-Si non, qu'est-ce qui vous gêne ?

.....
.....

ANNEXE 7

RESULTATS « BRUTS » RECUEILLIS LORS DE L'ENQUETE

- **Résultats des questionnaires Aides-Soignants**
- **Résultats des questionnaires patients**

RESUME

En travaillant comme Infirmière Coordinatrice en Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), j'ai observé que lorsqu'une personne âgée a accepté sa dépendance, meilleure est sa prise en soins. Alors, pour améliorer la prise en soins de tous les patients pris en charge par le SSIAD, j'ai posé la question suivante : « Dans le cadre de l'intervention des soignants, qu'est ce qui peut être fait pour améliorer l'acceptation de la dépendance chez le patient, et permettre ainsi la participation du patient aux soins ? ».

Pour tenter de répondre à cette problématique, j'ai procédé à deux enquêtes : une enquête auprès d'aides-soignants travaillant en SSIAD, et une enquête auprès des patients pris en charge par le SSIAD.

Les résultats de cette enquête montrent, que même si le processus d'acceptation de la dépendance du patient est un cheminement personnel ; les aides-soignants qui interviennent pour les soins d'hygiène et de confort, peuvent aider efficacement le patient dans sa démarche. Mais pour ce faire, les aides-soignants ont besoin d'être formés aux techniques de la relation d'aide.