

Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes

The use of touch with a demented elderly resident : multifaceted evidence

Corinne SCHAUB

Infirmière, MA en sociologie et anthropologie, Master ès sciences en sciences infirmières
Professeur à la Haute Ecole Santé Vaud (HES-SO), Lausanne, Suisse

Marie-Christine FOLLONIER

Infirmière de santé publique. Certificat d'Études Approfondie en pédagogie à l'IRSP, Lausanne, en formation de maîtrise d'études avancées en santé publique. Professeur à la Haute Ecole Santé Vaud (HES-SO), Lausanne, Suisse

Catherine BOREL

Infirmière de santé publique. Diplôme d'enseignante en soins infirmiers, ESEI,
Professeur à la Haute Ecole Santé Vaud (HES-SO), Lausanne, Suisse

Annick ANCHISI

Infirmière. Docteur en Sociologie. Professeur et chercheur à la Haute Ecole Santé Vaud (HES-SO), Lausanne, Suisse

Nicolas KUHNE

Ergothérapeute. Docteur en Sciences de l'Éducation. Professeur à la Haute Ecole de Travail Social et de la Santé - EESP (HES-SO) et chargé de recherche à l'Observatoire des soins du Département de Psychiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Lausanne, Suisse

Remerciements

Nous remercions chaleureusement les experts scientifiques du Réseau d'études appliquées des pratiques de Santé de Réadaptation (RéSaR)¹ pour leur accompagnement scientifique et méthodologique tout au long de l'étude.

Nous remercions également vivement toutes les participantes à cette étude et les trois institutions qui ont accepté de collaborer à ce projet.

RÉSUMÉ

Introduction : le toucher et le massage simple font partie des interventions non pharmacologiques de première intention dans la prise en charge globale des soins aux personnes âgées démentes (PAD). Contexte : ces gestes ont des effets favorables aussi bien sur le niveau d'anxiété et d'estime de soi des PAD que sur la qualité de la relation. Ils sont néanmoins pratiqués de manière très inégale par les soignants alors que cette population requiert de nombreux soins corporels. Objectifs : cette étude analyse les représentations des PAD qu'ont les soignants ainsi que leurs perceptions des pratiques du toucher. La recherche met en outre en lumière leurs manières de faire face aux difficultés rencontrées. Méthode : l'étude se base sur une analyse qualitative de 31 entretiens semi-directifs réalisés avec des soignants (17 infirmières, 14 aides-soignantes) travaillant principalement auprès de PAD. Résultats : les résultats indiquent que le toucher – bien qu'encapsulé dans toutes les activités de soins corporels – n'est pas considéré comme un soin en soi. Le toucher apparaît comme naturel et allant de soi, ne nécessitant ni explication ni formation particulière. D'une part, les représentations que les soignants ont des PAD s'imbriquent avec celles de leurs rôles et compétences professionnelles et modifient leur type de toucher et leurs intentions quand ils touchent. D'autre part, les émotions générées par le travail « sale » et l'agressivité des PAD rendent le toucher difficile. Discussion : le point de vue des soignants est essentiellement autoréférencé et le toucher n'apparaît pas comme un révélateur de normes institutionnelles.

Le financement de la recherche² a été assuré par le programme DO REsearch (DORE), du Fonds National Suisse pour la recherche scientifique.

Mots clés : Toucher, soins infirmiers, démence, personnes âgées.

Pour citer l'article :

SCHAUB C, FOLLONIER MC, BOREL C, ANCHISI A, KUHNE N. Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes. Recherche en soins infirmiers, décembre 2012 ; 111 : 44-56

Adresse de correspondance :

Corinne SCHAUB : corinne.schaub@hesav.ch

¹ Le RéSaR rassemble des chercheurs de différentes disciplines dans le champ des professions de la santé et du social.

² Etude no 13DPD3-117787/1, « Soins aux personnes âgées démentes en institution : analyse de l'influence des représentations des soignants sur leurs pratiques du toucher » terminée en octobre 2009.

ABSTRACT

Background : The use of touch and simple massage are first-line non-pharmacological interventions used in the comprehensive care for the elderly with dementia (EWD). **Context :** These acts have positive effects on both the level of anxiety and self-esteem of EWD. Nevertheless, they are not carried out by all caregivers in the same manner. **Objectives :** This study seeks to describe the representations of EWD's caregivers and their perceptions of practice of touch with this population. It will also highlight their ways of coping with any difficulties encountered. **Method :** It is based on a qualitative analysis of 31 semi-structured interviews (17 nurses and 14 health care assistants) conducted with caregivers working primarily with elderly patients with dementia. **Results :** The results indicate that touch, although well integrated in all activities of personal care, is not considered as a care intervention in itself. It is subject to multiple influences. Indeed, on the one hand, the representations those caregivers have of the elderly patient with dementia overlap with those of their roles and skills and change the type of touch and their intentions when they touch. On the other hand, the emotions generated by the « dirty » work and the aggressiveness of the elderly patient with dementia sometimes make it difficult to touch them. **Discussion :** The perspective of caregivers is essentially self-referenced and touch does not appear as an indicator of institutional norms.

Key words : Touch, nurse, perception, care, elderly, dementia.

INTRODUCTION

En Suisse comme dans d'autres pays industrialisés, l'augmentation de la population âgée est un fait établi. Elle va se poursuivre durant les prochaines décennies. La part des personnes de 65 ans et plus devrait passer de 16,6 %, en 2008, à environ 28 % en 2050 (OFS, 2010) [1]. La population âgée reste en bonne santé plus longtemps et le nombre d'années sans incapacité augmente plus rapidement que l'espérance de vie moyenne (Höpflinger, Bayer-Oglesby, & Zumbunn, 2011) [2]. Il s'avère néanmoins que les risques de démence augmentent avec l'âge. Cette maladie touche au moins 107 000 personnes en Suisse dont 40 % sont institutionnalisées avec un stade de démence avancé pour plus de la moitié d'entre eux (Association Alzheimer Suisse, 2009) [3]. Même si les perspectives de prévention et de traitement de ces maladies sont appelées à se développer l'effectif global de patients atteints de démence (PAD) va continuer à augmenter dans les établissements de long séjour et les hôpitaux (Höpflinger, et al., 2011) [2].

Les divers types de démence se différencient selon le genre de lésion, la topographie, l'étiologie, l'âge d'apparition et l'évolution de la maladie et se regroupent sous le terme de « syndromes démentiels » (von Gunten, Gold, & Kohler, 2008) [4]. Les plus courants sont la maladie d'Alzheimer, les démences vasculaires et les démences mixtes. Le phénomène de la démence sera évoqué ici dans un sens large. Elle se manifeste par trois types de symptômes : les troubles cognitifs, les répercussions fonctionnelles liées aux atteintes cognitives et les symptômes comportementaux et psychologiques des démences (SCPD). Les troubles cognitifs et leurs répercussions fonctionnelles s'aggravent de manière inéluctable. Il n'en n'est pas de même pour

l'évolution des SCPD dont la sévérité et l'évolution ne sont guère prédictibles. Il apparaît qu'au moins un comportement agité sur une période de deux semaines d'observation est visible chez 95 % des PAD et que 34 % en manifeste au moins un par semaine (Guber-Baldini, Sloane, & Zimmerman, 2004) [5].

Le diagnostic précoce est important et les soins globaux interdisciplinaires préventifs sont donc primordiaux. Ils doivent viser en priorité à maintenir la qualité de la vie et le bien-être des patients et de leur entourage (HAS, 2009) [6]. En raison des limites des approches pharmacologiques, les attitudes non pharmacologiques pour la gestion des troubles comportementaux des PAD constituent des traitements de première intention (HAS, 2009 ; von Gunten, Küng, & Camus, 2004) [6-7]. Ils portent aussi bien sur des approches environnementales que comportementales (Deudon, et al., 2009 ; HAS, 2009 ; IPA, 1998) [6, 8-9]. Dans cette perspective, un usage judicieux du toucher est ainsi recommandé (HAS, 2009 ; IPA, 1998) [9-10].

En milieu institutionnel, les PAD sont à un stade avancé de leur maladie. Elles assurent avec difficulté les activités de la vie quotidienne ou n'en sont plus capables (Ploton & Broyer, 2004) [11]. Leurs troubles ne vont que s'aggraver, les amenant progressivement vers un état de dépendance important (Ploton & Broyer, 2004) [11]. Les soins aux PAD vivant en institution sont complexes, de natures diverses à la fois singuliers et répétitifs. Ils occasionnent une grande charge physique, intellectuelle et, surtout, émotionnelle pour les soignants. Ils peuvent provoquer chez eux de la souffrance, des sentiments d'impuissance, d'échec, de colère et de culpabilité (Voyer, 2006) [12].

Plusieurs travaux (Delomel, 1999 ; Mercadier, 2002) [13-14] portant sur l'expérience des soignants en rapport avec les corps malades, vieux, mourants montrent que le corps à corps soignant-soigné, bien que quotidien et routinier, est complexe et difficile. Les PAD ne peuvent en outre plus appliquer les codes sociaux habituels régissant les relations humaines, ce qui particularise les soins qui leur sont dispensés (Delomel, 1999 ; Mercadier, 2002) [7]. Les soignants éprouvent des sentiments de peur et d'impuissance face à cette population (Le Corre, et al., 2009) [15]. Ainsi, les représentations que les soignants ont de la démence, de ses manifestations imprévisibles (déshabillages fréquents, errances, agressivité verbale et physique) et des rapports intimes et inévitables au corps des PAD pourraient conduire ces professionnels à limiter l'usage du toucher auprès de cette population. Il apparaît en effet que leurs gestes auprès des patients âgés ou atteints de démence ont prioritairement une visée instrumentale (Gleeson & Timmins, 2004) [16].

BUT DE L'ÉTUDE

Cette étude analyse les représentations des PAD qu'ont les soignants ainsi que leurs perceptions des pratiques du toucher. Les stratégies utilisées par les professionnels pour faire face aux difficultés rencontrées seront mises en lumière. Les résultats de cette étude devraient permettre d'identifier certains des besoins d'accompagnement, d'information et de formation des professionnels et des étudiants au sujet du rapport au corps des PAD lors des soins.

POINT DE VUE DE LA LITTÉRATURE

■ Représentations sociales et pratiques soignantes proches du corps

Les représentations sociales dévoilent des réalités mentales dans lesquelles il est possible de repérer des éléments divers tels que les « éléments informatifs, cognitifs, idéologiques, normatifs, croyances, valeurs, attitudes, opinions, images, etc. » (Jodelet, 1989, 52) [17]. Les représentations déterminent un savoir qui dit quelque chose sur l'état de la réalité et qui se construit en tant que systèmes d'interprétations régissant notre relation au monde et aux autres. Elles permettent d'orienter et d'organiser les conduites et les communications sociales et interviennent dans de nombreux processus en lien avec l'apprentissage, la transmission d'information, les conduites individuelles et collectives et sont donc centrales dans la dynamique de ces relations sociales et dans les pratiques (Abric, 2003) [18].

Les représentations que les soignants ont des PAD diffèrent selon les études. Un rapport révèle que les représentations de la démence sont assez homogènes selon les populations étudiées, qu'il s'agisse ou non de personnes proches des malades ou de professionnels de santé (Le Corre, et al., 2009)

[15]. Il apparaît même que les craintes face à la maladie de la démence augmentent avec les connaissances. Pour d'autres auteurs, les soignants formels ont d'abord une représentation biomédicale de la maladie (Carbonelle, Casini, & Klein, 2009) [19] qui cohabite avec une vision orientée vers la personne (Carbonelle, et al., 2009) [19]. Les infirmières se démarquent des autres professionnels en étant le moins d'accord avec une vision déshumanisante de la maladie (Carbonelle, et al., 2009) [19]. Les personnes ayant suivi des formations en rapport avec la maladie d'Alzheimer ont des visions de la maladie nettement plus orientée sur la personne (Carbonelle, et al., 2009) [19] qui s'éloignent des représentations essentiellement « biologisantes » des autres professionnels de la santé (Carbonelle, et al., 2009) [19]. L'expérience professionnelle auprès des PAD n'est pas suffisante pour modifier les représentations des soignants, une formation spécifique paraît nécessaire (Carbonelle, et al., 2009) [19].

Les soins au corps provoquent chez les soignants des expériences émotionnelles difficiles mais souvent niées car elles sont non conformes aux normes en vigueur dans les institutions de soins (Mercadier, 2002) [14]. Pourtant, la nécessité d'aide des PAD pour la réalisation d'activités banales et quotidiennes comme boire, manger, uriner, déféquer confronte les soignants à des situations pouvant provoquer du dégoût (Mercadier, 2002) [14]. L'expérience de l'approche du corps des patients âgés est souvent considérée par les jeunes soignants comme une épreuve, dans le sens où les émotions sont souvent vécues dans la solitude avec la nécessité pourtant de se dépasser ; même si c'est difficile, « il faut le faire » (Schenevey Perroulaz & Martin, 2002, 93) [20]. Le soignant ne peut pas – ou ne doit pas – parler de sa répulsion face à ces gestes intimes à un corps ressenti comme effrayant (Delomel, 1999) [13]. Il y a un risque pour le soignant de confondre distance psychique et distance physique et de montrer une certaine rigidité ou gêne par rapport au toucher relationnel par crainte de l'intimité (Prayez, 2003) [21]. Les réponses faites aux stéréotypes de certains soignants indiquent qu'il leur est parfois difficile de trouver la bonne distance relationnelle (Anchisi, Desnouveau, Ebenegger, & Solioz, 2003) [22]. Cette difficulté n'est pas évoquée de manière explicite dans les discours et les auteurs émettent l'hypothèse que la confrontation pluriquotidienne des soignants au corps à corps des patients censure toute réflexion et remise en cause dans les pratiques de soins (Anchisi, et al., 2003) [22].

Les représentations de la démence, des soins aux PAD institutionnalisés, des corps à corps soignant-soigné font ainsi émerger chez les soignants un foisonnement de représentations inextricablement liées entre elles (Pitaud, 2005) [23]. Il apparaît un clivage protecteur au sujet des représentations : ce n'est pas le patient atteint de maladie qui fait peur, mais la possibilité que cette maladie touche plus tard le soignant ou un de ses proches (Anchisi, et al., 2003 ; Douville, 2003 ; Mercadier, 2002) [14, 22, 24]. Ainsi, malgré

Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes

une plus grande proximité et une meilleure connaissance de cette maladie les discours des soignants parlent de la démence en évoquant les notions de déchéance, de perte d'identité et d'incurabilité (Le Corre et al., 2009) [15]. Pour parvenir à des pratiques sociales positives, chacune de ces identifications est nécessaire. Elles permettent de considérer aussi bien le contexte peu favorable que les éléments positifs significatifs pour les soignants (Pitaud, 2005) [23]. Décrire et diffuser ces représentations permet de reconnaître la réalité des professionnels en charge des PAD ; cette étape est nécessaire pour dépasser certains stigmates et laisser émerger des pratiques nouvelles (Pitaud, 2005) [23].

■ Concept du toucher et les pratiques soignantes auprès des PAD

Le concept de « toucher » dans les soins infirmiers a fait l'objet d'une revue d'écrits (Routasalo, 1999) [25]. Les classifications du toucher sont nombreuses et diverses ce qui favorise les interprétations ambiguës (Routasalo & Isola, 1996) [26].

Des différences de vocabulaire et de définition apparaissent selon les auteurs (Gleeson & Timmins, 2004) [16].

Le toucher à visée technique est nommé parfois « toucher nécessaire » (Routasalo & Isola, 1996) [26] ou « toucher instrumental » (McCann & McKenna, 1993) [27] ou encore « toucher lié à une tâche » (Hebersole & Hess, 1990) [28]. Un toucher peut être défini comme étant de nature « gnostique » s'il est réalisé sans connotation affective et ne vise que l'exécution d'un acte instrumental (Bruggen, 1977) [29].

Le toucher à visée affective pour offrir du soutien, du réconfort ou qui accompagne l'information verbale peut être défini comme un « Toucher non nécessaire » pouvant induire des émotions (Routasalo & Isola, 1996) [26]. D'autres auteurs décrivent ce type de toucher comme « expressif » (McCann & McKenna, 1993) [27], qui « prend soin » et non orienté vers une tâche (Ebersole & Hess, 1990 ; Estabrooks, 1989) [28, 30].

D'autres auteurs proposent d'intégrer dans les gestes tactiles infirmiers un but d'une autre nature, de l'ordre du contact « pathique » (Bruggen, 1977) [29]. La différence se situe dans l'intention du soignant de respecter l'intimité et les limites de la personne tout en amenant un réconfort affectif (Bruggen, 1977) [29]. Cette dimension peut apparaître aussi bien dans des gestes instrumentaux (prise des signes vitaux, injection, pansement, toilette) que dans des gestes de réconfort (toucher la main, le bras) (Bruggen, 1977) [29].

Les attributs du « toucher de confort, de contact, de travail, d'orientation et social » sont décrits dans une étude en milieu de soins aigus (Bottorff, 1993) [31]. Un modèle conceptuel du contact physique a été élaboré à partir d'entretiens réalisés

avec 39 personnes, des professionnels de santé, des patients hospitalisés et des personnes en bonne santé (Chang, 2001) [32]. Le concept de contact physique dans les soins apparaît comme un phénomène complexe touchant à des dimensions différentes et ayant cinq visées différenciées : la promotion du confort physique, la promotion du confort émotionnel, la promotion d'un confort psycho-spirituel, la réalisation d'un rôle social et le partage spirituel (Chang, 2001) [32]. Un modèle conceptuel du toucher de confort a également été développé (Connor & Howett, 2009) [33]. Dans ce cadre, les auteurs relèvent que la littérature aborde essentiellement le toucher auprès des patients sous un angle positif alors que la réalité des soins est plus complexe (Connor & Howett, 2009) [33]. Les expériences du toucher sont diversifiées, même parfois négatives selon le contexte et l'environnement dans lequel il est effectué (Connor & Howett, 2009) [33].

Pour Campbell, 2005, [34], l'analyse du concept de toucher thérapeutique avec contact physique révèle trois grandes catégories : le toucher thérapeutique visant au confort physique et psychique du patient, le toucher thérapeutique visant à communiquer la sollicitude du soignant à l'égard du patient et les formes techniques de toucher thérapeutique, tels le massage. Les attributs de ces différents touchers thérapeutiques restent néanmoins peu détaillés par l'auteur. Par ailleurs, les travaux cités plus haut ne portent pas sur les patients âgés déments.

Généralement, les manuels de soins infirmiers à la personne âgée recommandent l'usage du toucher comme approche non pharmacologique des problèmes de la PAD (Voyer, 2006) [12]. Les besoins de toucher et d'être touché croissent avec la sénescence (Hollinger & Buschmann, 1993 ; Wong, Sanderson, Coté, & Tremblay, 2003) [35-36]. En effet, les modifications sensorielles liées au vieillissement altèrent les perceptions tactiles (Wong, et al., 2003) [36]. Elles restent habituellement conservées au niveau des bras, des jambes et du dos de la main (Hollinger & Buschmann, 1993) [35].

Même si les besoins réels en contact physique des patients déments restent difficiles à déterminer, l'accomplissement des soins physiques est considéré par les soignants comme l'occasion d'établir une relation de confiance qui s'ajustant aux émotions du PAD et à ses besoins du moment (Lévesque, 2001) [37]. Les soins d'aide et d'assistance deviennent ainsi des supports permettant cette mise en relation et ainsi d'« être avec » le patient dément (Anchisi et al., 2003) [22].

Il apparaît néanmoins qu'au quotidien, le toucher des soignants auprès des PAD se fait essentiellement – mais pas exclusivement – dans le cadre des tâches liées aux soins physiques ou instrumentaux. Les contacts tactiles sont le plus fréquemment associés aux soins nécessaires pour assurer la sécurité des patients, répondre à leurs besoins physiologiques ou pour accompagner du geste des

instructions verbales (Gleeson & Timmins, 2004 ; McCann & McKenna, 1993 ; Routasalo & Isola, 1996) [16, 26-27]. Ce type de toucher apparaît comme prioritaire par rapport à des pratiques de toucher visant à répondre aux besoins socio-affectifs des patients (Gleeson & Timmins, 2004) [16]. Le toucher « expressif » ou « affectif » est essentiellement utilisé sur les extrémités des personnes, pieds et mains (McCann & McKenna, 1993) [27].

■ Effet du toucher et du massage auprès des PAD et perceptions des soignants

Les études scientifiques sur l'impact du toucher auprès de patients déments restent rares.

Une étude qualitative sur l'effet du toucher affectif mentionne des effets positifs sur l'estime de soi des personnes âgées (Boudreault & Ntetu, 2006) [38].

Le massage paraît améliorer certains aspects du comportement comme la diminution de l'agitation (Rousseau, 2011) [39]. Une étude qualitative de (Skovdahl, Sörlie, & Kihlgren, 2007) [40] portant sur l'expérience des soignants effectuant durant 28 semaines des contacts tactiles auprès de 5 patients présentant des comportements agités ou agressifs indique des améliorations notables des comportements des PAD. Une revue des écrits sur les effets du massage du dos et des mains auprès de personnes âgées conclut à des améliorations statistiquement significatives des indicateurs physiologiques ou psychologiques de détente (Skovdahl, Sörlie, & Kihlgren, 2007) [41]. Les auteurs relèvent néanmoins les faiblesses méthodologiques des études en ce qui concerne la taille des échantillons (Harris & Richards, 2010 ; Viggo Hansen, Jørgensen, & Ørtenblad, 2006) [41-42] et la randomisation (Harris & Richards, 2010 ; Viggo Hansen, et al., 2006) [41-42].

Le genre peut avoir un impact défavorable sur le toucher, principalement le toucher des professionnels hommes auprès des femmes âgées (McCann & McKenna, 1993) [27].

La signification que donnent les soignants aux gestes de toucher dans les soins aux personnes âgées orientées (Gleeson & Timmins, 2004) [16] est décrite dans les deux études : les résultats de 30 entretiens semi-directifs révèlent que les infirmières expriment de l'intérêt d'utiliser le toucher lorsque la communication verbale est impossible ou lorsque le patient est anxieux (Routasalo & Isola, 1996) [26]. Le toucher non nécessaire est décrit par les infirmières comme amenant au client un sentiment de sécurité, de confiance, de confiance en soi et qu'il les aide à se calmer (Routasalo & Isola, 1996) [26]. Une autre étude du même type révèle des résultats similaires (Routasalo & Lauri, 1998) [43].

L'étude de Sansone et Schimtt (2000) [44] montre, pour sa part, que près de trois quarts des soignants interrogés, juge que l'introduction de massages a amélioré leurs relations

avec les résidents. Le massage est par ailleurs effectué avec plaisir même s'il demande du travail supplémentaire. Les familles ayant participé à l'étude ont également eu des expériences positives. Une autre étude (David Edvardsson, Sandman, & Rasmussen, 2003) [45] relate les expériences de 12 soignants formés à des gestes de toucher (du type massage simple) auprès de PAD. L'usage de ces gestes modifie la représentation que les professionnels ont d'eux-mêmes ; ils se perçoivent comme un individu ayant une valeur intrinsèque, et expriment qu'il s'agit d'une expérience qui transforme intimement la personne. Le toucher leur paraît un outil efficace face à leur impuissance devant la souffrance des patients âgés et leur permet d'établir une relation sereine, amicale et humaine et de percevoir, au-delà de la maladie, la PAD comme une personne. Ces résultats rejoignent les constats d'une autre étude révélant que le toucher améliore la qualité de l'interaction avec les PAD agitées ou agressives (Skovdahl et al., 2007) [40]. Le toucher est perçu de manière générale par les soignants comme un outil utile pour établir une relation de qualité avec les PAD.

En synthèse, il apparaît que le concept du toucher est en plein développement, mais que les modalités et attributs des gestes tactiles utiles auprès des PAD sont peu étayés par la littérature scientifique. Par ailleurs, les soignants privilégient les gestes instrumentaux bien que les études semblent indiquer un impact favorable du toucher affectif et du massage pour cette population. Ils perçoivent positivement l'usage du toucher auprès des PAD.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

■ Contexte

L'étude s'est déroulée dans trois services de soins spécialisés pour les PAD en Suisse romande. Le premier terrain a été une Unité de Troubles Psychiatriques Organiques (UTPO) située dans un complexe hospitalier universitaire. Cette unité accueille des patients âgés de plus de 65 ans souffrant d'une affection psychiatrique aiguë nécessitant une prise en soins continue en milieu hospitalier. Elle pratique une approche spécialisée, multidisciplinaire permettant la résolution des situations de crise psychiatrique et le travail de restauration des compétences relationnelles suivant un modèle bio-psycho-social. Les deux autres terrains sont des unités spécialisées extrahospitalières. Leur mission est l'accueil de personnes âgées souffrant de troubles psychiatriques de l'âge avancé pour des courts ou longs séjours résidentiels – ou pour des accueils de jour.

Des représentants de chacune des institutions ont collaboré à toutes les étapes de la recherche (élaboration de la problématique et des questions de recherche, participation au groupe de résonance, cf. analyse de données). La récolte de

Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes

données a été réalisée auprès de 31 soignants travaillant dans ces services de soins sous la forme d'entretiens semi-directifs. Tous les entretiens ont été enregistrés, intégralement retranscrits et anonymisés.

■ Echantillon

Les critères d'inclusion visaient à recruter des soignants habitués aux soins auprès des PAD. Ils devaient exercer des soins suppléants des activités quotidiennes directement en rapport avec le corps des PAD. Au moins une année d'activité à 50 % auprès des PAD était demandé, avec au minimum trois mois d'exercice dans l'institution où a eu lieu l'étude. Les soignants devaient exercer soit la fonction d'infirmière soit celle d'aide-soignante. Ces deux groupes de soignants ont été déterminés afin de les comparer et d'identifier les similitudes et différences dans leur discours.

■ Dimension éthique

Les soignants ont été recrutés selon des procédures d'information et d'inscription validées par la Commission d'évaluation des demandes d'enquête du Centre Hospitalier Universitaire du canton où l'étude a eu lieu. Les personnes intéressées se sont inscrites par courrier. Les personnes ont été sélectionnées par ordre d'arrivée des bulletins, 16 infirmières, 1 infirmier et 14 aides-soignantes ont participé à l'étude.

■ Limites

La méthode de recrutement est basée sur le volontariat, aussi bien pour les trois institutions que pour les soignants. Une surreprésentation de soignants motivés par le thème ou par la participation à une étude est donc possible.

■ Analyse des données

La condensation des données a été réalisée sous la forme d'une analyse de contenu d'exploration dirigée à partir d'une construction catégorielle basée sur le champ théorique qui a fondé cette recherche. Les entretiens ont été exploités en plusieurs étapes. Dans un premier temps les données relatives aux questions posées ont été regroupées par thème ou unité de sens ; les thèmes ont alors été répartis entre les chercheurs qui les ont analysées de manière transversale, question par question, dans les 31 entretiens. Dans un deuxième temps, les résultats de l'analyse des données et des thèmes associés ont été comparés et discutés par les trois chercheurs, supervisées par un expert en recherche qualitative. Dans un troisième temps, une comparaison inter questions, par groupe professionnel, a été réalisée. Les résultats ont été discutés avec les membres d'un groupe de résonance composé d'experts du terrain et de recherche qualitative.

RÉSULTATS ET INTERPRÉTATIONS

Les résultats sont présentés ici selon quatre thèmes à savoir comment les soignants parlent : 1) de la démence et de la personne âgée dément, 2) de leurs pratiques des soins en général, 3) de leurs pratiques du toucher auprès de cette population et enfin, 4) de l'usage des gants et des bisous.

■ Les représentations des soignants du résident atteint de démence et de la démence

Pour évoquer le résident atteint de démence, les personnes interviewées des deux groupes font référence en priorité à leurs expériences quotidiennes, qui les amènent à le percevoir selon deux angles opposés. D'une part, le résident est considéré comme étant atteint de troubles, exprimant certains comportements, parfois perçus comme proches de ceux d'un animal et en fort décalage avec les codes de sociabilité en vigueur « elle criait comme un animal, elle avait plus grand chose comme phrase compréhensible ». D'autre part et simultanément, les soignants parlent des PAD comme des personnes « à part entière », la PAD est « un être humain avant tout ». Les soignantes font ainsi appel à une valeur professionnelle forte, mise en exergue dans les chartes et philosophies de soins des institutions et qui leur permet de limiter le risque de ne plus lui reconnaître sa pleine dimension humaine.

Pour décrire une PAD, les aides-soignantes (AS), quant à elles, font allusion à son besoin d'aide : « un résident a besoin d'aide pour toutes ses AVQ (activités de la vie quotidienne) surtout, les soins mais aussi manger, boire... l'aider dans l'habillage, sa toilette, le coucher. On s'en occupe tout au long de la journée » (une AS). Ce faisant, elles font principalement appel à des connaissances, issues de leur expérience pratique, « faut trouver le système mais ce n'est pas évident. Faut se donner du courage » (une AS). Celles-ci leur permettent de réaliser leur travail. Les AS paraissent faire usage essentiellement de leur bon sens pour guider leur pratique, contrairement aux infirmier(e)s diplômé(e)s (ID) qui font plus souvent appel à des connaissances professionnelles, « ça dépend du stade où il est dans sa maladie, parce qu'il peut y avoir un début de maladie avec des soins de légère guidance et en fin de maladie c'est une dépendance totale... » (une ID).

Passer de la représentation du résident dément à la démence permet aux deux types de soignantes d'évoquer le drame, le terrible et l'inacceptable : « c'est terrible, dur, dramatique, y'a pas de mots, pour la personne qui a vécu plein de choses et qui finit comme ça ». Leur pratique est difficile et nécessite de s'appuyer sur des normes professionnelles fortes. La personne atteinte de démence souffre et l'entourage est également touché par la maladie du parent. Entre métaphores figurant l'altérité, valeurs professionnelles idéales ou représentation de la maladie, l'évocation d'un

résident « réel » est peu traduite dans les discours des personnes interviewées. Cette tentative d'humanisation du PAD viserait à une diminution de l'écart entre bien portants et PAD (Carbonelle, et al, 2009) [19].

■ Les pratiques soignantes et le toucher

Les ID, comme les AS, décrivent leur pratique majoritairement autour de l'accompagnement des PAD dans les activités de la vie quotidienne : « ça se passe sur la journée, c'est presque toujours pareil, d'abord on va, on a un certain nombre de résidents, dont on doit s'occuper donc faire leur toilette, ensuite les amener, les habiller, les amener au petit déjeuner, ensuite euh y a différentes tâches à faire, ranger les chambres, faire peut-être des fois des animations, et puis après on est très vite au repas de midi ». Les d'activités de communication sont évoquées comme des moyens pour parvenir à effectuer leurs tâches ou obtenir une attention dans l'instant, « surtout de pas brusquer, prendre la main, ça c'est quelque chose qui passe plus au moins. Pour effleurer un peu l'épaule, pour toucher un peu la main pour réveiller comme ça ». Si les ID se distinguent en évoquant la sécurité du résident ou des gestes de toucher spécifiques, le travail auprès du corps des PAD reste néanmoins décrit de manière similaire par les unes et les autres.

Les ID mentionnent des activités de toucher quand elles cherchent à obtenir une collaboration mais aussi pour construire une relation sur le long terme. « Oui c'est le soir c'est souvent un moment privilégié ils parlent aussi souvent plus. Ils arrivent à dire quelque chose ceux qu'ils peuvent encore formuler et puis avec le toucher on arrive oui souvent à les apaiser. Juste être assis à côté 'viens viens assieds toi' » (une ID).

La gestion optimale des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence apparaîtrait comme une des tâches relevant essentiellement de la compétence des professionnelles formées. Le toucher est alors utilisé par certaines comme moyen de prévenir une crise, « c'était la première fois que j'avais une résistance, en général simplement si la personne crie, je touche, c'est bon, ça arrête de crier au moins une minute... » (une ID).

Les outils de mesure ou d'évaluation des comportements ou des symptômes, fréquemment utilisés par les terrains partenaires de l'étude ne sont jamais évoqués dans les interviews.

Les manifestations de violence et l'agressivité sont les situations difficiles les plus fréquemment relatées par les deux groupes de soignantes : « si je reçois un coup de poing de cette personne et je peux vous dire que j'ai peur de lui (...) et puis ce regard, cette façon de nous venir contre comme ça il n'est pas moi je trouve que lui c'est vraiment pas facile quoi et puis bon tout à coup il est capable de prendre une table il la lève et puis il l'expédie ». Elles y font face diversement, en cohérence avec leur statut. Les AS cherchent à se faire relayer par une collègue, à verbaliser et partager leurs émotions ou à

prendre une distance physique ou émotionnelle « écoute, moi je peux pas, tu veux pas me le prendre, on a le droit on peut aussi ne pas pouvoir » (une AS). Les ID quant à elles cherchent à comprendre ce qui se passe, utilisent la supervision pour trouver des solutions et font appel à des ressources plus variées pour approcher la personne agressive : « faire tout un travail pour que la personne intègre qu'on ne va pas la brusquer et qu'on va essayer de la changer de position donc ça, ça prend du temps d'arriver à obtenir le maximum de collaboration de sa part en limitant les gestes de refus ou les gestes d'opposition par ce qu'elle n'a pas compris, et pis parce qu'elle se sent menacée » (une ID).

Enfin la question du temps prend une place importante dans le discours de toutes les soignantes : « vraiment leur parler avec des consignes simples, claires. Leur laisser faire les choses, ne pas être dans l'urgence, ne pas être dans la rapidité. Prendre le temps. Leur laisser le temps de prendre le temps (rire), de faire les choses tranquillement, à leur rythme » (une ID). Le « manque de temps » est évoqué pour justifier la faible fréquence de gestes de toucher spécifiques (massages, détente) « il y a des infirmières qui sont formées, qui sont capables de faire des massages etc. c'est pas beaucoup utilisé mais je pense que c'est pas beaucoup utilisé parce qu'on a pas forcément le temps. Ça prend beaucoup de temps. C'est plus ça le problème » (Une ID). Entre répétitivité et changements continuels, le rapport fréquent au temps souligne la difficulté de ce travail pour les professionnelles de proximité.

Alors que le rapport au corps est présent dans la majorité des activités des professionnelles, le toucher n'apparaît que rarement dans leur discours, au moins explicitement. Il est comme encapsulé dans les soins dispensés aux PAD. Ce sont essentiellement les ID qui en parlent à propos de situations de crise ou comme outil de prévention, « je sens que c'est vital de leur donner ces petits moments là. Alors c'est sûr que c'est toujours en tenant la main, le bras ou si la personne est allongée, légèrement masser l'épaule, le dos c'est, ouais souvent le dos ou, quand la personne est couchée » (une ID). Lors des soins habituels, le toucher paraît comme allant de soi, ne nécessitant ni explications, ni formation particulière.

■ Les pratiques du toucher auprès des PAD

Les soignantes ont discuté leurs pratiques du toucher en parlant de leurs intentions, de leurs manières de faire et de leurs difficultés. Elles évoquent ce qui, selon leur point de vue, influence leur toucher. L'intention première des AS lors du toucher est fonctionnelle. Ceci concorde avec leur première mission professionnelle consistant à aider les PAD à effectuer leurs soins d'hygiène dans un laps de temps limité de la matinée. Si leur intention est bien fonctionnelle, elles parlent toutefois plus souvent de touchers visant au bien-être des

Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes

PAD et à la relation que d'un toucher à visée fonctionnelle. Elles le pratiquent essentiellement dans des situations hors des soins d'hygiène, une fois qu'elles ont terminé ce qu'elles considèrent comme leur travail prioritaire : « quand j'ai fini la toilette, je fais une caresse sur les genoux... comme un merci à la personne » (une AS). Ceci correspond à ce que l'institution attend des AS, souvent recrutées pour leurs compétences relationnelles. Elles ont à dispenser du care selon une norme de comportement de sollicitude à laquelle sont soumises les femmes s'occupant de personnes âgées. Leurs perceptions des PAD comme étant des personnes déficitaires, proche de l'enfance et nécessitant des soins de maternage renforcent l'impact de cette norme. La majorité de ces gestes de confort et de contact s'effectuent ainsi en dehors des soins d'hygiène, une fois les AS disponibles.

L'intention prioritaire des ID est d'offrir du confort aux PAD, en congruence avec leurs normes professionnelles exigeant une prise en charge globale physique et psychique des PAD. Néanmoins, en parlant en seconde priorité d'un toucher de contact visant à faciliter leurs soins, les ID évoquent outre le toucher de contact une intention d'efficacité fonctionnelle : « ça va tout changer, quand on donne à manger à table, il y a des gens, on sent il faut leur tenir la main, je suis là vous me sentez, parce qu'ils sont tellement ailleurs et ça ramène la personne » (une ID). Cette intention n'est qu'isolément évoquée par les AS, mettant en exergue une différence majeure d'intentionnalité du toucher entre les AS et les ID. Cette intention ne se retrouve pas dans les typologies habituelles du toucher auprès des PAD. La conjugaison d'une double finalité – entrer en contact pour ramener le PAD de son monde et diminuer les risques d'opposition en vue de faciliter les soins – offre un regard nouveau sur les intentions des soignantes quand elles touchent les PAD. Les représentations que les ID ont de la PAD, comme une personne déficiente venant d'un autre monde et qu'il faut rejoindre pour éviter les manifestations d'opposition, déterminent visiblement leurs pratiques.

Dans les situations habituelles de toucher, les soignantes des deux groupes touchent prioritairement des zones du corps socialement admises (mains, bras, épaules), effectuent des gestes de confort (massages) ou de tendresse, tels des caresses (AS plus souvent que les ID), et plus rarement des baisers. Elles associent au toucher des comportements ou attitudes rassurantes (les ID plus souvent que les AS) : « les patients qui ont une démence avancée, c'est difficile de rentrer en relation seulement au niveau verbal donc souvent il faut leur toucher le bras pour attirer l'attention, ou la main » (une ID). Les différences se situent essentiellement dans les moments où ces gestes sont effectués, les AS privilégiant les situations hors soins d'hygiène pour les gestes de confort ou d'affection alors que les ID en font usage dans tous les types de situation. Ainsi, malgré une superposition globale des discours sur les manières de faire pour toucher, il apparaît que les perceptions respectives qu'ont les soignantes de leurs rôles professionnels et de la PAD ont un impact aussi bien sur leurs manières de toucher cette

population que sur les choix des moments où ces gestes seront pratiqués. Enfin, lorsque les PAD ont des comportements d'agitation ou d'agressivité les AS font prioritairement appel à l'expérience personnelle alors que les ID adoptent une attitude et des moyens plus spécifiques, « mais ça peut aussi être un toucher pour quelque chose, pour rassurer, pour cadrer. Quand je vais pendre quelqu'un par derrière, par exemple, quelqu'un qui est pas bien, je vais l'envelopper pour lui montrer une présence rassurante, cadrante » (une ID).

Dans leurs pratiques du toucher auprès des PAD les deux types de soignantes rencontrent des difficultés similaires, très proches de celles relevées dans la littérature. Il est en effet complexe d'aider un patient agressif à réaliser sa toilette : « on vient, on la prépare, des fois elle accepte, des fois elle nous tape, elle nous griffe, elle a une force c'est incroyable. On laisse tomber et on remet au lendemain [] il y a une ou deux fois, certaines soignantes ont voulu peut-être un peu forcer, et je pense qu'ils lui ont fait un petit peu des hématomes sur les mains [] on réessaie le lendemain. Soit avec d'autres soignantes et il y a eu des semaines où elle était pas du tout lavée ». Les réticences en rapport avec le corps et ses manifestations sont également évoquées, « certaines plaies ou des gens qui ont des escarres, des odeurs [] je suis restée un petit peu bloquée [] c'est terrible » ou encore les difficultés lors des soins d'hygiène intime, et le rapport au sexe et à la sexualité, « j'aime pas trop quand c'est des hommes, quand c'est des sphères génitales et pis qu'ils ont encore des ressources là et pis qu'ils sont capables de les faire... ». Les ID ont des ressources plus diversifiées que les AS lors de ces situations difficiles. Elles font appel à l'introspection et à la réflexion – « j'ai pas compris ce qu'il veut [] je suis plutôt ennuyée, je suis plutôt perplexe, j'essaie de comprendre » (une ID) – puis se protègent en mettant une distance sensorielle, un rempart, face au corps en évitant de le toucher, en faisant usage de gants ou en faisant usage d'autres modes de communication non verbale leur permettent de rester auprès des PAD mais sans le toucher, « je touche pas. Ça veut dire que la personne veut pas [] il faut respecter, par contre on peut lui faire des signes [] on a souvent le coucher du soleil [] j'essaie de l'accrocher sur les belles choses [] donc il peut avoir un échange, on est pas obligé de toujours toucher » (une ID). Elles sollicitent également l'aide de l'équipe. Les AS évoquent en priorité l'aide de l'entourage, en recherchant des informations, en demandant un relais ou un soutien émotionnel : « j'ai commencé à voir mes collègues, celles qui savaient très bien comment il fonctionnait, comment elles fonctionnaient avec lui et finalement après j'avais aucun problème avec ce Monsieur » (une AS). Les AS évoquent secondairement l'introspection, « c'est surtout comprendre pourquoi. Par ce que si je sais pourquoi ça me dérange d'aller vers la personne, après je peux peut-être mobiliser autre chose pour y aller » (une AS). Pour se protéger, des AS mettent une distance émotionnelle en se déconnectant de la situation, ou encore esquivent la difficulté en quittant le patient : « il y a des personnes [] j'ai de la peine, c'est un monsieur à qui je

ne peux pas faire sa toilette, c'est tactile, il a la peau tellement moite que c'est plus fort que moi, je peux pas toucher cette personne » (une AS). Quelques soignantes disent faire les soins quand même en dépassant la difficulté : « je retiens mon souffle [] je fais mon travail » (une AS). Il apparaît ainsi que les AS utilisent en priorité l'aide de leurs collègues face aux obstacles relatifs au toucher lors de situations d'agressivité et qu'elles fuient la situation quand les autres moyens ne suffisent plus, « elle commence à nous traiter de tous les noms des fois c'est assez dur alors moi je n'insiste pas, je laisse la personne et je me dis que je reviendrai dans un quart d'heure » (une AS). Les moyens évoqués par les ID et la mise en place de remparts sensoriels (Mercadier, 2002) [14] leur permettent en revanche de rester auprès des PAD. Il apparaît ainsi que leurs compétences professionnelles et représentations de la PAD leur permettraient ainsi de faire plus efficacement face aux difficultés que les AS.

Selon leur point de vue, les soignantes des deux groupes disent que la qualité de leur toucher dépend du comportement/ attitude/humeur des PAD ou de leur propre disponibilité et/ ou réticence face au toucher alors que l'influence du contexte et de la charge de travail sont très rarement évoqués, « chez certains je peux leur faire une caresse sur le visage, ce n'est pas du tout un geste que je fais spontanément [] c'est vraiment comment je sens la personne ». Les soignantes ont ainsi un point de vue auto-référencé. Le toucher paraît pour elles une affaire individuelle et non institutionnelle. Cette perception pourrait engendrer un risque d'exclusion des patients envers lesquels les soignantes éprouvent du dégoût et une préférence envers ceux avec qui l'affinité personnelle est plus marquée. Par ailleurs, la présence de la famille et des autres résidents modifie leur toucher auprès des PAD. Les AS évoquent essentiellement le risque de manque de compréhension de la famille « C'est leur parent, pour moi c'est un résident je ne peux pas me permettre de le faire si la famille est là. Elle le prendrait peut-être mal » (une AS). Les ID parlent de gestes plus intimes pratiqués en privé qui correspondent à des moments privilégiés « Une approche relationnelle par le toucher, cela ne se fait pas en public. Cela ne sert à rien qu'il y ait des gens autour. Au contraire, le soin est pour la personne, elle en a besoin » (une ID). Quelques AS évoquent un rôle de suppléance en l'absence de la famille « On est là pour remplacer la famille, pour reprendre le relais. Si la famille est là, il est hors de question » (une ID). Il apparaît que les soignantes ont à réguler deux rôles, celui de soignante et de substitut affectif.

■ Ce que disent et ne disent pas les soignantes à propos du port des gants et des bisous

La grande majorité des soignantes font usage des gants pour faire les soins du corps. La toilette intime est largement le

soin le plus évoqué³. Les soignantes justifient le port des gants selon des normes d'hygiène individuelles, « pour les petites toilettes c'est quand même mieux question hygiène ». Mais, l'argument de l'hygiène semble être un prétexte à autre chose. En effet c'est à propos des toilettes intimes que les soignantes sont les plus nombreuses à dire pourquoi elles portent des gants. Cette mesure revêt des explications différentes : celle de l'hygiène, évoquée principalement par les AS, et celles de la mise à distance et du respect de la pudeur du résident, évoquées plus souvent par les ID : « mettre des gants jusqu'à ce que ... pour me protéger. Je ne peux pas me mettre une grande barrière mais plus au niveau émotionnel... le fait de mettre les gants, ça permet de dire, moi je suis soignante, et toi le patient en l'occurrence, vraiment me protéger de cette façon-là » (une ID). Ce soin dépasse en effet largement le cadre des soins d'hygiène. Il touche une sphère intime, il renvoie au sexe qu'il s'agit de toucher et oblige à une grande proximité. Ainsi, parler d'hygiène pour les AS est une manière de se protéger de leurs émotions, ou de les taire, parce que celles qui ressentent ces émotions pensent qu'elles n'ont pas le droit professionnel et moral de les nommer (Mercadier, 2002) [14]. Pour les ID, énoncer le respect de la pudeur du résident c'est taire également sa propre gêne, voire sa honte, face à un geste si intrusif. Parler des gants lors de la petite toilette c'est probablement parler, à mots couverts, de tout ce qui se joue durant ce soin (Mercadier, 2002) [14].

La majorité des AS et des ID parlent au moins une fois durant l'entretien de baisers (bisous, becs, bises, ou encore embrasser) qu'elles reçoivent ou donnent. Pour la majorité des AS les « becs » sont des marques d'attention et de proximité de la part des PAD : « elle me disait je peux pas dormir sans bisous, le besoin de communiquer ça passe par le besoin affectif » (une AS). Dans une moindre mesure les bisous sont échangés pour répondre à un besoin des soignantes : « recevoir un bisou, spontanément sans qu'il y ait aucune demande, ça fait chaud au cœur » (une ID). Les ID en recevant ou donnant des bisous répondent en priorité aux besoins des PAD et cherchent à en faire un soin : « des fois elles nous prennent par le cou pour nous embrasser. Donc la relation est bonne et on peut faire la toilette calme, tranquille, sans souci » (une ID). Les ID ont ainsi dans ces gestes une perspective de prise en soins : elles offrent du confort et établissent un contact pour pouvoir faire leur travail. La majorité des soignantes par ailleurs clarifient les limites de l'échange de bisous. Pour les AS la bise peut se pratiquer si elles ressentent de l'attachement à l'égard d'une PAD et en l'absence des familles. Les ID, quant à elles, disent que cela dépend des personnes, des PAD mais aussi de la soignante elle-même : « on doit aussi travailler sur le pourquoi il vient me faire un bec, qu'est-ce que cela représente pour lui » (une ID). Les limites envisagées soulignent la question

³ Les autres soins ou situations, (risques de contamination, présence de souillure et soins divers) sont signalés dans une moindre mesure.

Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes

de la légitimité de la relation d'affection dont le baiser n'est qu'une forme qui – contrairement aux gants – rétabli la dimension familiale de l'institution.

DISCUSSION

Le choix d'une approche par entretiens a permis dans cette étude de mettre en lumière trois dimensions principales qui apparaissent intriquées lors des soins aux PAD. Premièrement le toucher est encapsulé, auto-référencé et paraît influencé par les représentations qu'ont les soignants de la personne âgée démente, de la démence mais aussi de leur rôle professionnel. Deuxièmement l'exemple des bisous et des gants est révélateur du paradoxe auquel sont confrontées les soignantes, entre distance et proximité. Enfin, même si ce point s'écarte partiellement du but de l'étude, il apparaît utile de mettre en évidence l'écart entre le toucher pratiqué dans les soins et les difficultés de sa théorisation actuelle en plein développement dans les manuels de soins infirmiers.

■ Répercussion des représentations des soignants sur le toucher pratiqué auprès des PAD

Les représentations que les AS ont de la PAD (personne déficitaire, proche de l'enfant ou de l'animal, nécessitant des soins de maternage) ont essentiellement pour elles une fonction de justification (Abric, 2003) [18] de leurs activités de toucher. Elles leur sont peu utiles pour soutenir et légitimer des approches nouvelles. L'expérience professionnelle ne suffit en effet pas pour modifier les représentations des PAD (Carbonelle, et al., 2009) [19]. Les représentations des ID, imprégnées de leurs connaissances professionnelles, leur permettent de développer des approches de la PAD plus originales, aussi bien lors des soins en rapport avec les activités de la vie quotidienne que lors de comportements agressifs (références représentations). L'utilité de ces représentations est moins visible face aux difficultés relatives au dégoût, répulsion du corps ou face à l'intimité (Lawler & Collière, 2002 ; Mercadier, 2002) [14, 46]. Les représentations que les soignantes ont de leurs rôles, fonctions et compétences professionnelles paraissent donc déterminer à la fois leurs intentions lors du toucher, le choix des gestes, le choix des situations de soins où le toucher est possible ainsi que leur manière de faire dans les situations habituelles ou dans les situations de comportement agité-agressif de la PAD.

Les émotions des soignantes face aux difficultés relatives à l'agressivité des PAD, au corps, aux soins intimes et à la sexualité indiquent que le travail « sale » est diversement catégorisé (Arborio, 2009 ; Lawler & Collière, 2002) [46-47]

et qu'il influence la manière qu'ont les soignantes de toucher les PAD.

Le toucher n'est pas une affaire institutionnelle, mais auto-référencée. Le toucher dépend, selon les soignantes, aussi bien du comportement et des attitudes de la PAD, que de leur propre ressenti et disponibilité. Si l'influence du contexte est rarement évoquée, la nécessité de prendre le temps lors des soins aux PAD apparaît néanmoins tout au long des discours. La présence ou non de public (la famille et secondairement les autres résidents) modifie également les pratiques de toucher des soignantes. Ainsi, il apparaît que les représentations que les soignantes ont des PAD s'imbriquent avec celles de leurs rôles et compétences professionnelles. L'impact des émotions suscitées par les difficultés en rapport avec l'agressivité des PAD, avec le corps et ses déchets ainsi que les soins intimes/sexualité des PAD est majeur. Le toucher des soignantes est ainsi influencé par l'ensemble de ces facteurs.

■ Entre distance et proximité : l'exemple des bisous et des gants

Les sujets des bisous et des gants sont révélateurs de ce qui se joue entre ces différents registres de distance et de proximité du corps, en faisant référence aux notions de seconde famille (Rimbert, 2005) [48], de nouvelle maisonnée (Anchisi, 2008 ; Weber, 2005) [49-50] et de care (Avril, 2008 ; Pattaroni, 2008) [51-52]. Les institutions accueillent en effet durablement, jusqu'à la fin de leur vie ou temporairement, les PAD. L'institution devient ainsi une seconde famille, délégataire de la parenté. Les soignantes, particulièrement les AS reprennent à leur compte les soins du corps, souvent à l'origine du placement. Il y a alors création d'une nouvelle maisonnée ou famille, durable ou temporaire. Les PAD sont vulnérables et nécessitent des activités de care. Ce type de soins suppose de la part de la soignante une attitude spécifique qui favorise la création d'un lien affectif positif et leur demande de s'investir dans le bien-être de l'autre.

Les soignantes se trouvent donc face à un double message. D'une part, elles doivent créer pour la PAD une nouvelle famille (et en faire partie) en donnant des soins empreints de sollicitude (Avril, 2008) [52]. Dans le même temps, délégataires d'une seconde famille, elles doivent savoir limiter leur proximité aux PAD en évitant trop de marques d'affection au moment des visites, par crainte de l'incompréhension des familles. Ces deux messages sont à concilier avec leur mission explicite : exécuter les tâches, en particulier celles en rapport avec la sphère intime, devenues impossibles pour la famille. Elles se retrouvent ainsi partagées entre plusieurs exigences opposées, réaliser les soins intimes – mettre des gants – tout en faisant preuve d'humanité – donner un baiser.

Les discours à propos des gants, des bisous ne disent pas directement comment les soignantes construisent cette nouvelle famille et s'approprient la délégation. Les bises, les caresses sont des marques d'affection culturellement admises dans les familles proches et représentent des signes symboliques d'attachement à l'autre. Ils permettent, à la fois un partage de contact physique et l'affirmation de son attachement (Le Breton, 2004) [53]. Les bises peuvent être ainsi vues comme des signes de la construction ou de la présence d'une famille telle que nous l'entendons ici. Les soignantes, et particulièrement les AS, les considèrent en effet comme des marques d'attention et de reconnaissance appréciées. Les bisous dénotent ainsi la nécessité d'une proximité physique et affective alors que c'est également dans ce contexte de proximité affective que se déroulent les « toilettes intimes » qui exigent une proximité physique. Ce soin d'hygiène est généralement difficile au sein d'une famille : il est l'un des premiers à être délégué à des professionnelles. Il est également difficile pour toutes soignantes du fait de la proximité avec l'intimité de l'autre, le sexe et la nudité. Il peut être rendu encore plus complexe s'il y a une proximité affective. Le discours hygiéniste, souvent évoqué à propos des gants durant la toilette, laisse voir de réelles difficultés et le recours à des stratégies de protection contre un « trop » de proximité.

Gants et baisers, distance et proximité se conjuguent dans toutes les activités qui jalonnent le quotidien des soignantes et des résidents. Au cœur d'un paradoxe – être proche mais pas trop – les soignantes s'aménagent, prenant une place qu'elles ne souhaitent pas toujours, celle de substitut familial, mais qu'elles finissent dans certains cas par occuper malgré elles.

■ Toucher théorisé – toucher pratiqué

Il n'existe pas, à ce jour, de typologie univoque du toucher pour la discipline infirmière. La typologie de Bottorf (1993) [31] est la plus proche du contenu rencontré. Elle a été utile pour concevoir les catégories utilisées dans cette étude. Le toucher de contact visant à faciliter les soins n'est pas décrit tel quel dans la littérature, alors qu'il permet de bien différencier le toucher des AS de celui des ID. Le toucher auprès des PAD se révèle dans cette étude parfois compliqué à l'occasion des soins corporels. Les soignantes évoquent un travail difficile auprès du corps des PAD lors des manifestations de comportements agressifs et au moment des soins d'hygiène, considéré comme le « sale boulot » (Arborio, 2009 ; Avril, 2008 ; Lawler & Collière, 2002) [46-47, 52]. Des émotions tels le dégoût, la répulsion, l'appréhension envers l'intimité et le sexe sont régulièrement nommés tout au long des entretiens.

Les répercussions négatives des comportements agressifs des PAD sur eux-mêmes et leur entourage, soignants y compris, sont connus (Voyer, 2006) [12]. Ces difficultés sont pourtant rarement recensées dans la littérature scientifique

sur le toucher aux PAD. Le toucher est traité principalement sous l'angle de ses effets bénéfiques auprès de cette population, des précautions à prendre pour respecter leurs goûts, leur culture et leur genre. Peu d'auteurs infirmières évoquent l'invisibilité sociale et culturelle des soins au corps. La « loi du silence » dont parle Delomel, (1999) [13] entoure les difficultés relatives aux soins d'hygiène et l'impact émotionnel de ces difficultés sur les soignants. Cette auteure relève la nécessité du recours à des mesures de prévention, des rites, permettant une mise à distance du corps en vue de préserver les soignants d'une contamination symbolique. Dans les situations difficiles relatives au corps et à la sexualité, l'aspect protecteur de ces rites permet une séparation franche entre les deux mondes soignant/soigné. Ces remparts sont évoqués dans notre étude par les ID. Les AS, privilégiant l'évitement de la situation ou une mise à distance émotionnelle, redoutent et sont démunies face aux difficultés. Il apparaît nécessaire pour les soignants de reconnaître les émotions éprouvées dans les situations difficiles de contact physique et peut-être de construire avec les AS ces rites nécessaires.

CONCLUSION

En conclusion, les résultats de cette recherche indiquent que le toucher des soignants auprès des PAD est soumis à des influences plus variées et plus imbriquées que celles relatées par la littérature scientifique. Les expériences professionnelles n'ont que peu d'impact sur l'évolution des représentations. Le toucher, bien qu'encapsulé dans toutes les activités de soins corporels, n'est pas considéré comme un soin en soi. Il est perçu comme naturel et allant de soi, alors qu'il fait l'objet d'influences multiples. Les émotions émergeant lors des contacts corporels difficiles amènent les soignants à mettre en place des stratégies de rempart. Par ailleurs, la question des bisous et des gants est révélatrice de la nécessité pour les soignantes d'articuler des rôles très différenciés auprès des PAD et de leur famille.

Pour étayer ces résultats, et les inclure dans les concepts des modèles infirmiers sur le toucher, il semble aujourd'hui nécessaire d'aller plus près encore de la clinique et d'envisager des études orientées sur l'observation participante ou sur l'analyse de pratique.

Le toucher semble essentiellement considéré comme une affaire personnelle et n'a pas à devenir l'objet de protocoles et de codifications rigides. Il doit rester l'objet d'une réflexion et être valorisé par un échange de savoirs pour rester une ressource à exploiter. Le risque d'exclusion de patients envers lesquelles les soignantes éprouvent de la réticence mériterait également d'être mieux exploré.

Cette étude est révélatrice des défis quotidiens que rencontrent les professionnels auprès de cette population.

Toucher un résident âgé atteint de démence : une évidence aux multiples facettes

Lors de la restitution des résultats, les soignants ayant participé à l'étude ont manifesté une réelle satisfaction et gratitude à cette mise en perspective d'un travail socialement souvent peu valorisé.

FINANCEMENT DE LA RECHERCHE :

Le financement de l'esquisse de recherche a été assuré par : Réseau d'études appliquées des pratiques de Santé de réadaptation (RéSaR)

Le financement de la recherche a été assuré par : programme DO REsearch⁴ (DORE), section du Fonds National Suisse pour la recherche scientifique, Haute Ecole Santé Vaud⁵ (HESAV).

Le financement de la participation des terrains a été assuré par les institutions ayant participé à l'étude.

Références bibliographiques

1. OFS. Population : Panorama. 2010. <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/01/pan.html>. consulté le 10 mars 2012.
2. HÖPFLINGER F, BAYER-OGLESBY L, ZUMBRUNN A. La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée : scénarios actualisés pour la Suisse. Hans Huber, 2011.
3. ASSOCIATION ALZHEIMER SUISSE. 107 000 personnes atteintes d'Alzheimer vivent en Suisse. 2009. http://www.alz.ch/f/data/data_279.pdf. consulté le 10 mars 2012.
4. VON GUNTEN A, GOLD G, KOHLER MC. Les proches des personnes souffrant d'une démence. *Revue Médicale Suisse*. Avril 2008 ; 41(153) : 988-93.
5. GRUBER-BALDINI AL, BOUSTANI M, SLOANE PD, ZIMMERMAN S. Behavioral symptoms in residential care/assisted living facilities : prevalence, risk factors, and medication management. Les proches des personnes souffrant d'une démence. *October 2004* ; 52(10) : 1610-7.
6. HAUTE AUTORITE DE SANTE (HAS). Argumentaire des recommandations - Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. 2009. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf. consulté le 10 mars 2012.
7. VON GUNTEN A, KÜNG A, CAMUS V. Prise en charge globale et thérapies actuelles de la démence de type Alzheimer. In : Schenk F, Leuba G, Büla C, editors. *Du vieillissement cérébral à la maladie d'Alzheimer : autour de la notion de plasticité*. De Boeck, 2004 ; 264-90.
8. DEUDON A, MAUBOURGET N, GERVAIS X, LEONE E, BROCKER P, CARCAILLON L, et al. Non-pharmacological management of behavioural symptoms in nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry*. Décembre 2009 ; 24(12) : 1386-95.
9. INTERNATIONAL PSYCHOGERIATRIC ASSOCIATION (IPA). SCPD : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence : programme de formation de l'International Psychogeriatric Association. Northfield Ill, IPA, 1998.
10. HAUTE AUTORITE DE SANTE(HAS). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs - Recommandations de bonne pratique. 2009. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf. consulté le 10 mars 2012.
11. PLOTON L, BROYER G. Maladie d'Alzheimer. *Chronique sociale*, 2004.
12. VOYER P. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée aux CHSLD. *Renouveau pédagogique*, 2006.
13. DELOMEL A. La toilette dévoilée : analyse d'une réalité et perspectives soignantes. Seli Arsan, 1999.
14. MERCADIER C. Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital. Seli Arsan, 2002.
15. Le CORRE SP, DEROCHE C, BENCHIKER S, DAVID M, LOUASSARN S, SCODELLARO C. Perception sociale de la maladie d'alzheimer : Les multiples facettes de l'oubli. *Geront Soc*. 2009 ;128-129(1-2) : 75-88.
16. GLEESON M, TIMMINS F. The use of touch to enhance nursing care of older person in long-term mental health care facilities. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. Octobre 2004 ; 11(5) : 541-5.
17. JODELET D. Folies et représentations sociales. PUF, 1989.
18. ABRIC JC. Méthodes d'étude des représentations sociales. Érès, 2003.
19. CARBONELLE S, CASINI A, KLEIN O. Les représentations sociales de la démence : De l'alarmisme vers une image plus nuancée. Fondation Roi Baudouin, Bruxelles. 2009. <http://hdl.handle.net/2013/ULB-DIPOT:oai:dipot.ulb.ac.be:2013/59338>. consulté le 1er février 2012.
20. SCHENEVEY PERROULAZ E, MARTIN C. L'apprentissage de l'approche du corps de l'autre dans la formation en soins infirmiers. *Mémoire de Maîtrise en science de l'éducation : Université Lumière Lyon 2, Institut des sciences et pratiques de l'éducation et de formation, département des sciences de l'éducation ; Croix-Rouge Suisse, Institut romand des sciences et des pratiques de la santé et du social*. Septembre 2002.
21. PRAYEZ P. Distance professionnelle et qualité du soin : distance et affectivité, distance et déshumanisation, enjeux individuels et collectifs. Lamarre, 2003.
22. ANCHISI A, DESNOUVEAUX C, EBENEGER N, SOLIOZ E. Les personnes âgées atteintes de démence en établissement médico-social : défis quotidiens pour les soignantes. *Recherche en Soins Infirmiers*. 2003(72) : 48-120.
23. PITAUD P, RICHETTO-REDONET, M. Miroir, gentil miroir... Des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer comme éléments d'approche des malades et de leur entourage. *Au fil du mois*. 2005 ; 12 : 3-10.
24. DOUVILLE O. Recherche sur les représentations de la maladie d'Alzheimer auprès des professionnels soignants et aidants. Rapport de recherche pour la Fondation Méderic Alzheimer. Paris. 2003.
25. ROUTASALO P. Physical touch in nursing studies : a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 1999 ; 30(4) : 843-50.
26. ROUTASALO P, ISOLA A. The Right to Touch and Be Touched. *Nursing Ethics Nursing Ethics*. 1996 ; 3(2) : 165-76.
27. McCANN K, McKENNA HP. An examination of touch between nurses and elderly patients in a continuing care setting in Northern Ireland. *J Adv Nurs Journal of Advanced Nursing*. 1993 ; 18(5) : 838-46.

⁴ Etude no 13DPD3-117787/1, « Soins aux personnes âgées démentes en institution : analyse de l'influence des représentations des soignants sur leurs pratiques du toucher » terminée en octobre 2009.

⁵ La Haute Ecole Santé Vaud est une des sept écoles HES du Canton de Vaud, Suisse.

28. ESTABROOKS CA. Touch: a nursing strategy in the intensive care unit. *Heart & lung : the journal of critical care*. 1989 ; 18(4) : 392-401.
29. BRUGGEN H. Ce malade qui existe. Le Centurion, 1977.
30. EBERSOLE P, HESS PA. Toward healthy aging : human needs and nursing response. Mosby, 1990.
31. BOTTORFF JL. The use and meaning of touch in caring for patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1993 ; 20(10).
32. CHANGSO. The conceptual structure of physical touch in caring. *Journal of Advanced Nursing*. 2001 ; 33(6) : 820-7.
33. CONNOR A, HOWETT MA. Conceptual Model of Intentional Comfort Touch. *Journal of Holistic Nursing*. 2009 ; 27(2) : 127-35.
34. CAMPBELL J. A concept analysis of therapeutic touch. In : J.R. Cutcliffe & H.P. McKenna, editor. *The essential Concepts of Nursing* Elsevier. Churchill Livingstone, 2005 ; 264-90.
35. HOLLINGER LM, BUSCHMANN MB. Factors influencing the perception of touch by elderly nursing home residents and their health caregivers. *Int J Nurs Stud*. 1993 ; 30(5) : 445-61.
36. WONG K, SANDERSON R, COTE L, TREMBLAY F. Tactile spatial acuity in elderly persons : assessment with grating domes and relationship with manual dexterity. *Somatosensory & Motor Research*. 2003 ; 20(2) : 127-32.
37. LEVESQUE L. L'approche relationnelle d'accompagnement de la personne atteinte de troubles cognitifs. *Infirmière du Québec*. Janvier-février 2001 : 29-38.
38. BOUDREAU A, NTETU AL. Toucher affectif et estime de soi des personnes âgées. *Recherche en Soins Infirmiers*. 2006 ; (86) : 52-67.
39. ROUSSEAU T. Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication évaluation et prise en charge thérapeutique. Elsevier Masson, 2011.
40. SKOVDAHL K, SÖRLIE V, KIHLGREN M. Tactile stimulation associated with nursing care to individuals with dementia showing aggressive or restless tendencies : an intervention study in dementia care. *International Journal of Older People Nursing*. 2007 ; 2(3) : 162-70.
41. HARRIS M, RICHARDS KC. The physiological and psychological effects of slow-stroke back massage and hand massage on relaxation in older people. *J Clin Nurs Journal of Clinical Nursing*. 2010 ; 19(7-8) : 917-26.
42. VIGGO HANSEN N, JØRGENSEN T, ØRTENBLAD L. Massage and touch for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2006 ; 4.
43. ROUTASALO P, LAURI S. Expressions of touch in nursing older people. *European Nurse*. 1998 ; 3(2) : 95-104.
44. SANSONE P, SCHMITT L. Providing Tender Touch Massage to Elderly Nursing Home Residents: A Demonstration Project. *Geriatr Nur (Lond)*. 2000 ; 21(6) : 303-8.
45. DAVID EDVARDSSON J, SANDMAN PO, RASMUSSEN BH. Meanings of giving touch in the care of older patients : becoming a valuable person and professional. *Journal of Clinical Nursing*. 2003 ; 12(4) : 601-9.
46. LAWLER J, COLLIERE MF. La face cachée des soins, soins au corps, intimité et pratique soignante. Seli Arslan, 2002.
47. ARBORIO A. Délégation et professionnalisation autour du « sale boulot » : les aides-soignantes à l'hôpital. 2009. <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00422402/en/>. consulté le 10 février 2012.
48. RIMBERT G. Le chronomètre et le carillon. Temps rationalisé et temps domestique en maison de retraite. *Lien social et Politiques Érudit*. 2005. <http://id.erudit.org/iderudit/012862ar>. consulté le 10 février 2012.
49. ANCHISI A. De parent à résidant : Le passage en maison de retraite médicalisée. *Retraite et Société*. 2008 ; 53(1) : 167-82.
50. WEBER F. Le sang, le nom, le quotidien : une sociologie de la parenté pratique. Aux lieux d'être, 2005.
51. Pattaroni L. Émanciper, ordonner, protéger : où situer la politisation du care? 2008. <http://infoscience.epfl.ch/record/134897>. consulté le 10 février 2012.
52. AVRIL C. Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude. 2008. http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=RS_053_0049, consulté le 10 février 2012.
53. LE BRETON D. Les passions ordinaires anthropologie des émotions. Payot & Rivages, 2004.