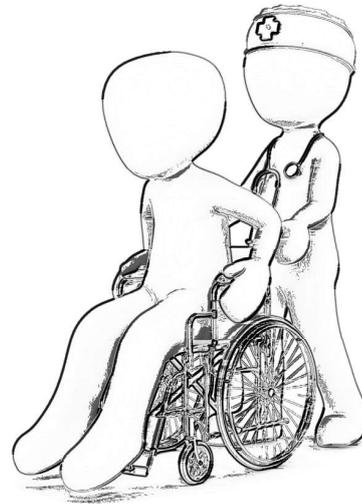
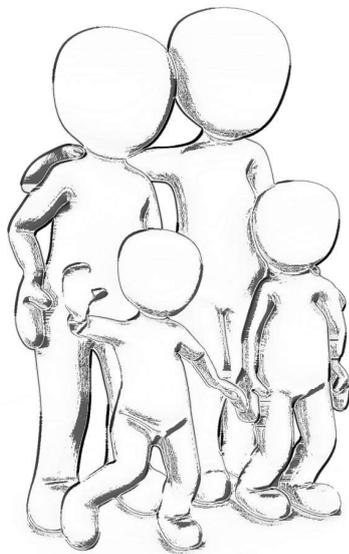


Promotion : 2017-2020

MEMOIRE DE FIN D'ÉTUDES

« PANSER » AVEC LES FAMILLES ?



UE 5.6 S6 : ANALYSE DE LA QUALITÉ ET TRAITEMENT DES DONNÉES
SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELLES

NOM DE L'ÉTUDIANT : **SEIGNOUR Lisa**

NOM DIRECTEUR DE MEMOIRE : **COLLET Bernard**

Date de restitution du travail écrit de fin d'études : **Le 24 Mai 2020**

Remerciements

Je tenais à remercier tout particulièrement mon directeur de mémoire, Monsieur **Bernard Collet**, pour sa disponibilité, sa patience et son ouverture d'esprit, lors de l'élaboration de ce travail de fin d'étude. Mais plus largement, je souhaitais le remercier, pour sa disponibilité, son écoute et son humour tout au long de cette formation.

Je tenais également à remercier Madame **Martine Bory**, ma référente pédagogique pour son soutien, sa confiance et sa bienveillance sans failles durant ces trois années de formation.

Un immense merci à mes collègues de la promotion, qui sont aujourd'hui des amis précieux : **Manon, Quentin, Clémence, Cédric, Audrey** et **Smain**.

Merci à **Fabrice**, sans qui la « prépa » n'aurait pas été la même.

Merci à **Rebecca** et **Isabelle** du centre de documentation, pour leur disponibilité et leurs conseils inestimables.

Un immense merci à ma sœur, **Laure**, à **Nathalie** et à **Marc** pour leur aide dans la correction de ce travail et d'une manière générale, à ma famille pour son soutien dans mon projet de formation.

Merci à **Cindy** et à **Adeline**, des amies chères, pour leurs conseils en anglais.

Merci à **Lorris**, pour son soutien et pour m'avoir supportée durant ces quatre années.

Et enfin, merci à mon père, qui m'apporte sa bienveillance de là où il est, et sans qui ce travail n'aurait pas été le même.

« Une famille c'est comme un jardin, si on n'y fout pas les pieds, ça se met à pousser à tire-larigot, ça meurt d'abandon ».

Serge Joncour

Note aux lecteurs

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur ».

Table des matières

1. Introduction	1
2. Situation d'appel et question de départ.....	2
3. Cadre de référence	8
3.1 La question de la relation soignant/soigné.....	8
3.1.1 <i>Qu'est-ce que la relation soignant/soigné ?</i>	8
3.1.1.1 Définitions et concepts	8
3.1.2 <i>Les apports de la relation soignant/soigné</i>	9
3.1.2.1 Les dérives potentielles du soin	9
3.1.2.2 Les dérives potentielles de la relation soignant/soigné	10
3.1.3 <i>En quoi est-elle fusionnelle ?</i>	12
3.1.4 <i>Comment se départir de cette relation duelle ?</i>	13
3.2 La question du tiers.....	14
3.2.1 <i>Notions et concept de tiers</i>	14
3.2.1.1 Dans le langage commun.....	14
3.2.1.2 Au rang de concept.....	14
3.2.2 <i>Le tiers dans la relation soignant/soigné</i>	16
3.2.2.1 Par quels moyens tierciser la relation ?.....	16
3.3 La question de la famille.....	17
3.3.1 <i>La famille est-elle un tiers ?</i>	17
3.3.1.1 Définition et concepts	17
3.3.2 <i>Les droits des patients et des familles comme un tiers</i>	18
3.3.2.1 La personne de confiance.....	18
3.3.2.2 Directives anticipées et concertation.....	19
3.3.2.3 Les limites du juridique : l'exemple des aidants familiaux.....	20
4. Méthodologie générale	25
4.1 Choix de l'outil	25
4.2 Choix de la méthode	25

5. Analyse & revue de littérature professionnelle	26
5.1 Les familles comme « soignés ».....	27
5.2 Les familles comme « soignants »	31
5.3 Synthèse de réflexion.....	35
5.4 Tendances des résultats	36
5.5 Problématisation	37
6. Conclusion.....	38
7. Bibliographie	40
7.1 Livres	40
7.2 Articles	41
7.3 Autres sources	42
8. Sommaire des annexes	44

Table des illustrations

Figure 1: Lien unissant le patient et sa personne de confiance	18
Figure 2: Personnes sollicitées par les infirmières libérales au domicile	22
Figure 3: Processus relationnels du soin incluant les familles	30
Figure 4: Généralisation des résultats de l'enquête du CHU de Clermont-Ferrand.....	33
Figure 5: Transformation de l'Aide-soignant en Aidant	34

1. INTRODUCTION

Tout au long de ma formation, de mes stages, j'ai rencontré une panoplie de situations diverses qui ont provoqué en moi de multiples questionnements. Un des thèmes qui m'a le plus interrogée c'est la place et le rôle que les familles des patients peuvent ou non revêtir dans le parcours de soin en structure médicale.

En effet, nous sommes dans un contexte où le monde connaît une mutation profonde en terme démographique. Notamment grâce aux progrès de la médecine, nous observons une augmentation de l'espérance de vie et par conséquent un vieillissement de la population. Cela a nécessairement conduit à une augmentation des personnes dépendantes. Les chiffres indiquent que deux tiers de ces individus sont pris en charge par un proche ou une personne issue de l'entourage familial. Cette conjoncture est venue imposer la nécessité d'un changement quant à la prise en charge des malades et de leurs familles. Il apparaît alors clairement que ce thème se révèlera comme étant un enjeu majeur actuel dans les politiques de santé publique à venir.

Dans le cadre de cette note de recherche, j'exposerai premièrement les deux situations d'appels qui m'ont permis d'élaborer plusieurs questionnements succincts afin d'arriver à une question de départ. Ensuite, j'aborderai le cadre de référence envisagé pour ce travail de recherche ainsi que quelques pistes de réflexion. Puis j'exposerai l'enquête exploratoire choisie avec les raisons de cette décision ainsi que les outils pensés.

2. SITUATION D'APPEL ET QUESTION DE DEPART

Je suis étudiante en deuxième année et j'effectue un stage en USLD (Unité de soins longue durée). Le service est divisé en deux secteurs : le A et le B. Le second m'a été assigné pendant toute la durée de mon stage. La prise en charge m'a semblé être comparable à celle d'une maison de retraite médicalisée. Les résidents versent mensuellement un « loyer » pour leur hébergement. En ce sens, les soignants du service parlent d'un lieu de vie, je cite « un nouveau domicile » pour les patients.

Nous sommes au deuxième jour de mon stage et je travaille en binôme avec une des aides-soignantes de mon secteur. Nous faisons le tour des chambres, et celle-ci m'explique l'organisation du service. Notamment le fait, que les familles qui le désirent, peuvent s'occuper de laver le linge du résident mais également de lui apporter des « à-côtés » ; comme par exemple des friandises ou des encas. Suite à ses explications, je m'interroge : « *Pourquoi les familles devraient s'occuper du linge ? N'est-ce pas une tâche qui incombe à la structure ? Pourquoi les familles pensent-elles qu'il est nécessaire d'apporter de la nourriture aux résidents ? La structure ne doit pas subvenir aux besoins alimentaires des patients ?* ».

Nous arrivons devant une nouvelle chambre de patient. C'est celle de monsieur H. Il est âgé de 54 ans et il est le plus jeune de ce service. Voilà plusieurs années de cela, il a été victime d'un AVP¹. Monsieur H ne peut bouger sans aide extérieure et il est nourri par une jéjunostomie. Il conserve une légère motricité de son bras droit, mais il est très « raide » et n'est pas en mesure de communiquer verbalement.

Avant de rentrer, l'aide-soignante m'indique que je risque d'être surprise. En effet, au premier regard, la chambre est très personnalisée. Le lit du patient est recouvert d'un plaid personnel, les murs sont recouverts de photos et de tableaux. La penderie du patient déborde littéralement de « vêtements de ville », ce qui est plutôt inhabituel dans ce service. Elle m'explique que la mère du patient est très présente pour son fils et me liste les « exigences » de celle-ci avec ce qui me semble être de l'agacement. En effet, elle « exige » notamment que son fils soit habillé avec ses vêtements de ville quasiment tous

¹ AVP : accident de la voie publique

les jours ; que le lit soit recouvert d'une de ses couvertures personnelles (...). Ces injonctions sont inscrites à plusieurs endroits dans la chambre par le biais de petites notes autocollantes. Je m'interroge à nouveau sur plusieurs points : *« Que signifie l'agacement perceptible montré par l'aide-soignante vis-à-vis de la mère du résident ? Pourquoi cette dernière estime qu'il est nécessaire d'inscrire tous ses desideratas sur des notes ? Cela signifie-t-il que la communication est compliquée entre l'équipe soignante et la mère du patient ? Est-ce un cas isolé ou s'étend-il auprès de l'ensemble des familles des patients du service ? Si c'est le cas, est-ce que ces « exigences » sont perçues comme étant des reproches par l'équipe soignante ? ».*

Le lendemain, je travaille en binôme avec l'infirmière du service. Avant d'entrer dans la chambre de monsieur H, je lui demande ce qui s'est passé avec la mère de ce dernier pour que la situation soit à ce point « tendue ». Elle m'explique qu'il subsiste de nombreux désaccords entre l'équipe soignante et la mère de monsieur H. Elle évoque d'une part le fait, qu'il est difficile d'habiller tous les jours le patient avec ses vêtements de ville du fait de ses raideurs musculaires et de plus, qu'il nécessite plusieurs changements quotidiens ce qui est difficile avec un pantalon type jean. D'autre part, elle aborde également une histoire antérieure ; en effet la mère du patient avait émis le souhait de réaliser la toilette de son fils lors de ses jours de visite. Cette demande avait été refusée par l'équipe soignante sous le prétexte des soins de jéjunostomie qui étaient réalisés par une infirmière lors de la toilette quotidienne. Ces nouvelles révélations soulèvent en moi de nouvelles questions telles que : *« Est-ce une notion de compétence qui sous-tend le refus catégorique de l'équipe soignante à déléguer ce genre de soin profane ? N'existe-t-il pas une « expertise familiale » qui pourrait enrichir la prise en charge globale ? D'un point de vue légal, comment serait-il possible de déléguer des soins aux familles en institution ? Éloigner les proches des malades de la prise en soin permet-elle d'isoler le malade de son environnement et de le rendre plus compliant aux soins ? Ou bien existe-t-il une « position concurrentielle » entre soignant et famille ? Dès son entrée en institution, considérons-nous que le patient relève de la structure, cela évinçant de fait les proches autrefois décisionnaires ? Comment les familles pourraient trouver leur place ailleurs que dans les soins au domicile ? ».*

Ces questions diverses m'amènent également à appréhender différents concepts au travers d'autres problématiques : *« D'une manière générale, pouvons-nous prétendre qu'il existe une relation soignant/famille dans les structures de soins ? En quoi une alliance thérapeutique incluant les trois parties, pourrait permettre une meilleure prise en soin ? »*.

J'ai souhaité évoquer une seconde situation qui est venue renforcer mon questionnement sur le précédent sujet.

Lors d'un stage durant ma deuxième année de formation en service d'hospitalisation de semaine en oncologie, j'ai rencontré Monsieur F. Âgé de 24 ans. Il est en couple et il exerce la profession d'ouvrier agricole. Son dossier indique un score de 0 à « l'échelle de performance status de l'OMS² » ; ce qui correspond à un « individu capable d'une activité identique à celle précédant la maladie ».

Il est hospitalisé pour une progression métastatique ganglionnaire d'un séminome testiculaire traité. Après une RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire), il est décidé de lui proposer une chimiothérapie composée de 3 cycles ; à raison d'une semaine d'hospitalisation tous les mois et ce pendant 3 mois associés à une journée d'hospitalisation supplémentaire à J8 et à J15. L'équipe de soins du support lui a rendu visite durant sa première semaine d'hospitalisation et elle indique un jeune homme assez fermé, qui répond aux questions uniquement par « oui » ou par « non ». Le jeune homme s'est rasé la tête pour, je cite, « devancer les effets de la chimio ». Il demeure très discret vis-à-vis de l'équipe. Sa mère lui rend visite quotidiennement, mais leur relation semble assez tendue. Selon ses dires, il lui reproche d'être trop présente et de vouloir tout contrôler. En effet Madame F, a proposé son aide à l'équipe pour ce qui est des repas mais également pour le rangement de la chambre et éventuellement pour une aide à la toilette quand son fils est trop fatigué par le traitement. Même si l'équipe a accepté les demandes de Mme F, son fils refuse quasi catégoriquement son aide. Lorsque j'ai pris connaissance de cette situation, je me suis questionnée au regard des précédentes situations de soin rencontrées : *« Qu'est-ce qui pourrait expliquer que l'équipe de ce service d'oncologie, accepte de déléguer aux familles en demande, certains actes soignants ? Pourquoi dans ce cas, je n'ai pas retrouvé la « réticence » soignante vis-à-vis des familles ? Est-ce le jeune âge*

² OMS : Organisation mondiale de la santé

du patient qui induit l'équipe soignante à laisser une place à la mère de ce dernier dans le soin ? ».

Lorsque j'ai questionné l'équipe soignante du service à ce propos, il m'a été indiqué que les familles des patients étaient des acteurs indispensables dans la prise en charge oncologique, et qui permettait non seulement une meilleure observance des protocoles de chimiothérapie mais également un soutien psychologique et émotionnel important. Cette réponse a provoqué en moi de nouveaux questionnements : *« Est-ce une spécificité de service d'oncologie, d'accepter la présence et la participation familiale aux soins ? », « S'il y a une reconnaissance du soutien psychologique et émotionnel apportée au patient par leur famille ; pourquoi ne sont-elles pas à leur place dans tous les services de soins en général ? », « Pourquoi dans ce cas, les infirmières délèguent les soins qui leurs incombent si aisément aux familles ? », « Existe-t-il un profil de patient pour lequel, elles laissent une place plus importante à l'environnement familial ? ».*

Monsieur F reçoit également les visites de sa petite amie, étudiante infirmière, qui reste dormir dans sa chambre environ 3 soirs par semaine. Son soutien et sa présence semblent être très appréciés du patient. En effet, la première fois que j'ai découvert que sa petite amie dormait dans le service avec lui dans son lit, j'ai été très surprise. Après réflexion sur mes propres réactions, je ne comprenais pas pourquoi j'avais trouvé « anormal » que le patient dorme accompagné, alors même que son état de santé le permettait. J'ai essayé de me remettre en question sur ce point-là et de comprendre ce qui avait pu engendrer cette surprise chez moi dans un premier temps. En effet, il semblerait que dès son entrée dans un service de soin, dans la pensée collective, un patient serait comme délesté de ce qui le caractérise et notamment de ses proches. Plusieurs questionnements se sont alors imposés à moi : *« Qu'est-ce qui explique que la pensée collective tende vers un isolement du patient pour la réalisation des soins ? » ; « Le patient doit-il nécessairement renoncer à sa subjectivité pour espérer une meilleure prise en charge ? ».*

Plus largement : *« Qu'est-ce qui pourrait expliquer les écarts de place laissés aux familles lors d'une hospitalisation ? ».* Et pour finir : *« Pourquoi ai-je été surprise par la présence de la petite amie du patient ? **Quelles sont les images de la relation de soin qui m'habitent pour que je réagisse ainsi ? ».***

Il est évident aujourd'hui que les proches des malades détiennent un rôle clé, essentiel pour faire face aux profondes mutations qui se sont amorcées avec l'avènement des progrès de la médecine. Le vieillissement de la population, l'accroissement du maintien à domicile et les pénuries prévisibles de médecins, la famille va devenir de plus en plus un acteur majeur de la continuité des soins. Si c'est aujourd'hui indéniable pour ce qui concerne le retour au domicile, il n'en est pas toujours de même lors de la prise en charge hospitalière. Cette question difficile vient poser de nombreux problèmes et c'est au regard de nos situations que nous nous sommes intéressés à ce sujet. C'est la raison pour laquelle nous nous sommes demandé : « ***Comment la place de la famille dans le cadre d'une prise en charge globale, impacte-t-elle la prise en soin ?*** ».

Cadre de référence

3. CADRE DE REFERENCE

3.1 LA QUESTION DE LA RELATION SOIGNANT/SOIGNE

3.1.1 Qu'est-ce que la relation soignant/soigné ?

3.1.1.1 Définitions et concepts

D'après le CNRTL³, la relation peut être définie comme un « *Rapport qui lie des personnes entre elles, impliquant lien de dépendance, d'interdépendance ou d'influence réciproque* ».

Concernant la relation soignant/soigné, nous avons pu en lire la signification suivante d'après Paillard, C. (2016) : « *une activité d'échange interpersonnel et interdépendant entre une personne soignée et un soignant, dans le cadre d'une communication verbale, non verbale. Le soignant intervient en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens, dans le but de favoriser un soin, un dialogue mature, une prise de conscience* ». Nous retrouvons au sein de ces deux définitions la notion de dépendance. Ce terme même, vient nous questionner d'emblée sur le caractère asymétrique de la relation. Qui est dépendant de qui ? S'agirait-il seulement de deux entités liées entre elles sans rien de plus ?

A notre sens, les apports de Alexandre Manoukian (2014) viennent compléter cette définition ; « *Une relation, c'est une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires [...]* » ; complétés par d'autres items comme les facteurs psychologiques (valeurs personnelles, les préjugés, les représentations, les émotions, les désirs), les facteurs sociaux (l'entourage familial, l'appartenance à une catégorie socio-professionnelle, la culture...). Ainsi, nous retrouvons dans cette définition l'idée de la rencontre entre au moins deux personnes distinctes, différentes par leurs histoires de vie et tout ce qui les caractérise. La multiplicité de ces facteurs viendra certes, enrichir la relation, mais pourra également être source de potentiels conflits et de divergences.

³ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

3.1.2 Les apports de la relation soignant/soigné

3.1.2.1 *Les dérives potentielles du soin*

Partant du constat qu'aujourd'hui, la médecine contemporaine est régie par une idéologie technicienne de performance où le patient devient un consommateur, un usager du système de santé ; nous ne pouvons faire l'impasse sur l'importance du rôle de la biologie, le modèle biomédical.

Selon J.F D'Ivernois et R Gagnayre (1995) : « *le modèle biomédical, infère que la maladie provient principalement d'un problème organique. Il véhicule l'idée selon laquelle toute maladie a une cause qui peut être guérie. Le développement médical est essentiellement centré sur une approche curative comportant des investigations diagnostiquées et des actions thérapeutiques [...]* ». Ainsi la maladie affecte l'agent (le patient malade) uniquement, et celui-ci est propulsé dans un système autonome « hermétique » dirigé par la science médicale, qui pourra se concentrer sur l'organe déficient, la pathologie. Selon Roland Gori et Marie José Del Volgo : « *l'idéologie et la technologie médicale moderne répudient [...]* » l'idée que « *le patient est d'abord un être parlant qui historise singulièrement dans son discours ce qui lui arrive et la médecine [...]* annule le malade pour le réduire à une pure fonction épidémiologique de support d'une maladie ». Nous avons pensé compléter cette réflexion par les apports de George Canguilhem (1978) : « *Le malade est plus et autre qu'un terrain singulier où la maladie s'enracine, qu'il est plus et autre qu'un sujet grammatical qualifié par un attribut emprunté à la nosologie du moment. Le malade est un Sujet, capable d'expression [...]* » (p.392). Ainsi le corps du malade serait pris en charge en tant qu'objet de soins par les soignants. Il serait gouverné par des protocoles, des stratégies thérapeutiques, par un contrat de soin et cela, afin de le modeler pour qu'il puisse répondre conformément aux exigences, à l'exercice de la médecine. Mais pourrait-on étendre son emprise sur les patients sans l'aide des « petites mains » soignantes ? Qu'en est-il du rôle des infirmiers dans ce processus ?

Ainsi, nous évoquerons la possibilité que le personnel soignant œuvre dans cette pyramide, à rendre disponible les corps de patients à soigner ; quitte à parfois, mettre de côté la subjectivité des patients. En effet, nous avons pu observer durant notre formation

et notamment durant les stages, qu'il n'est pas exceptionnel de réveiller les patients en fin de nuit pour effectuer une prise de sang à jeun. Ou encore donner des médicaments au milieu de la nuit, réaliser une toilette aux aurores pour être propre et disponible en attendant le tour du médecin. Mais ce serait également le cas lorsqu'on prépare un patient pour une intervention chirurgicale très tôt le matin, alors qu'il va attendre la journée pour aller au bloc. Roland Gori (2009) parle ainsi « *d'expropriation du corps du malade* ». D'après le CNRTL, ce terme désigne l'idée de « *dépouiller légalement (quelqu'un) de la propriété d'un bien* ». Il semble évident qu'ici le patient est dépossédé de son corps pourtant si intime, perdant ainsi sa subjectivité au profit du corps objet de soins.

Comment, nous soignants, emplis de bonnes intentions, forts d'une profonde envie de venir en aide à l'autre, pouvons-nous parfois participer et œuvrer en ce sens ?

3.1.2.2 *Les dérives potentielles de la relation soignant/soigné*

Tout commencerait par la méconnaissance des faits. Il semblerait que celui (le soignant) qui ignore sa position souvent préférentielle dans ce rapport atypique, ne puisse pas prendre la mesure de l'asymétrie permanente qui résiderait dans ce type de relation.

D'un côté le patient, celui qui subit la maladie, cette « blessure de l'identité » d'après Claire Marin (2016), qui vient bouleverser son existence propre. Guillaume Le Blanc (2006) parle lui d'une « *vie psychique de la maladie* » qui peut s'accompagner d'une angoisse profonde de « ne plus être soi » (p.122) face à un danger réel. C'est pourtant ce même patient, dénudé de ses effets personnels, ses habitudes, ses bijoux... à qui nous demandons de revêtir la blouse de l'établissement de santé lors d'une hospitalisation. Ce même « pyjama » qui ne permet pas de respecter la pudeur et qui est strictement identique à tous les patients. Après avoir déposé tous ses effets personnels dans un sac lors de l'accueil, il va devoir renoncer aux siens (à son entourage) du moins en dehors des heures de visites prédéfinies. Le voilà prêt à rejoindre les rangs des patients où pour finir, il sera affecté à une chambre, où on ne trouve souvent qu'un lit, et nous lui conseillerons de s'allonger afin d'attendre l'avancement des soins.

D'ailleurs, d'après le dictionnaire de l'Académie Française en 1798, le patient est défini comme celui : « Qui souffre avec modération et sans murmurer, les adversités, les injures, les mauvais traitements, etc. ».

Dans cette asymétrie de la relation, nous retrouvons le deuxième acteur : le soignant. Celui qui porte la blouse, uniforme symbolisant l'appartenance au corps soignant et pouvant inspirer le respect, la compétence et le savoir. En effet, le soignant est celui qui maîtrise sa science, il a accès au dossier médical, avec les informations personnelles du patient, avec son état de santé et surtout il est au courant de l'avancement des investigations quant à la pathologie du patient. Concernant la position des soignants, ils sont debout, face à ce patient alité (faute de chaise), où ils peuvent s'adresser à lui d'en haut, dans un jargon médical, pas toujours accessible aux non-initiés. Cette position dominante que peut exercer le corps soignant vient d'emblée creuser l'écart dans la relation soignant/soigné. Frédéric Worms (2013) aborde ce sujet au travers de concept de cure et de care et amène le constat suivant : « *Le care a un contraire qui pourrait être appelé la négligence, la maltraitance ou la violence ; mais même dans le care accompli résident une négativité et une asymétrie. Cette asymétrie est évidente dans le cure, puisque l'un est compétent ou savant, et l'autre, passif ou récepteur, l'un est debout, l'autre couché, etc.* » (p. 44-51). Cette relation de pouvoir entre le soignant et le soigné, n'est pas forcément unilatérale. En effet, il peut y avoir aussi bien le soignant puissant qui use, selon l'institution, de son pouvoir comme un abus. Mais Frédéric Worms parle aussi du « pouvoir des soignés » qui peut induire dans des cas extrêmes, à une servitude et une soumission de la part du soignant. Ainsi, je cite « *On ne dira donc pas avec certains que tout rapport de soin est amour, ou pouvoir, mais qu'il y a de l'amour et du pouvoir dans les rapports de soin.* ».

Cette asymétrie qui réside dans la relation soignant/soigné, vient le plus souvent instituer une sorte de fusion entre le soignant et le malade.

3.1.3 En quoi est-elle fusionnelle ?

Il n'est pas rare d'entendre les soignants parler de « leur » patient. « *C'est mon patient qui est allé au bloc...* ». Ce genre de propos est monnaie courante dans les services et durant les relèves. En tant qu'étudiant infirmier, nous sommes souvent confrontés au fait de devoir choisir « nos » patients dès notre arrivée en stage. L'utilisation de ces déterminants possessifs laissent entendre que les patients nous appartiennent tels des objets.

Pour autant, nous mettons couramment en place, des mécanismes de défense pour faire face aux angoisses et aux sentiments d'impuissances qui nous menacent et ainsi tenir à distance les patients. Martine Ruzniewski (2014) décrit ces dispositions comme « *toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui* ». En effet, ceux-ci peuvent permettre de réduire le retentissement de la souffrance causée par la relation avec le patient. C'est notamment le cas dans la relation de soin, quand les soignants usent des différents mécanismes de défenses pour maintenir les patients « éloignés » et ne pas trop s'impliquer dans la relation. Mais qu'en est-il lorsque le soignant annihile cette distance et qu'il met en place une *identification projective* sur le patient ?

Selon Mélanie Klein, l'identification projective consiste en « *des aspects (clivés) de la représentation de soi qui sont transférés à une représentation de l'objet (=l'Autre), en s'y identifiant* ». La volonté soignante serait alors de prendre en charge de façon globale la souffrance du malade où il pourra parfois se substituer à celui-ci et transférer sa personnalité, sa sensibilité, lui « ordonnant » ainsi une ligne de conduite à tenir face aux situations difficiles. Cette identification projective peut également laisser à penser que l'image d'un « **bon patient** » pourrait renvoyer directement à l'image d'un « **bon soignant** », rendant de ce fait, indissociable les deux entités de la relation.

Cette union du soignant et du patient va de ce fait, laisser la place à une fusion dans la relation. De cette façon, le soignant pourra penser qu'il est le seul à savoir ce qui est bon pour le soigné, ce qui lui convient le mieux, alors qu'il projettera ses propres souhaits sur le patient. « *En se mettant à la place du patient sans n'y être jamais, il fait ainsi taire son*

angoisse pour se réfugier dans le registre des certitudes laissant ainsi peu de place au doute »
(Ruszniewski, 2014).

Lorsque cette fusion s'inscrit dans le cadre d'une relation de soin entre un soignant et un soigné, le risque est « l'enfermement » dans une relation duelle où l'infirmier, en position de pouvoir, va exercer son métier de façon « confortable » en l'absence de tiers médiateur. Le soigné pourra voir sa dépendance pour le soignant grandir, et où sa subjectivité s'effacera peu à peu, laissant place aux seules volontés du soignants sous couvert du contrat de soins.

3.1.4 Comment se départir de cette relation duelle ?

Il convient de se questionner quant aux moyens possibles afin de sortir de cette fusion de la relation de soins. Il apparaît aujourd'hui, que la société réclame de droit, une approche plus équilibrée, plus juste, de la prise en charge des patients par l'Hôpital. La pression des usagers et de leurs familles est venue bousculer la « toute puissante » médecine qui n'avait jusqu'alors que de simples obligations déontologiques et professionnelles. C'est dans ce contexte que la loi du 4 Mars 2002 (Loi Kouchner), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, s'inscrit comme un droit. Cette loi apportera notamment le droit à l'information libre et éclairée pour les patients et leurs familles. Mais elle apporte aussi la notion de consentement aux soins par les termes suivants : « *Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment⁴* ». De cette façon, le patient est libre de prendre les décisions qui le concernent. Cet apport, vient rétablir l'idée que le fait d'être hospitalisé ne fait pas perdre sa capacité de jugement ou de compréhension et ainsi restaure la subjectivité du patient.

En ce sens, les apports de cette loi visent notamment au rétablissement d'un équilibre plus juste dans la relation de soins entre les personnes malades et les professionnels. Le

⁴ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002-303 (2002).

statut de patient est maintenant reconnu et cela lui donne des droits s'ajoutant à ses droits élémentaires du fait de son « humanité ».

Pour finir, la loi du 4 Mars 2002, amène la possibilité pour le patient de désigner une personne de confiance. Elle correspond à « *toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche [...]. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches [...]* »⁵. Ainsi la loi Kouchner ramène la possibilité d'inclure un nouvel acteur dans la prise en charge et c'est en ce sens qu'elle peut ramener du tiers dans la relation de soins.

3.2 LA QUESTION DU TIERS

3.2.1 Notions et concept de tiers

3.2.1.1 Dans le langage commun

Selon le CNRTL, le tiers se définit comme une : « *Personne qui s'ajoute, qui est étrangère à un ensemble de deux personnes* ». En droit, selon le Petit Larousse, il s'agit d'une « *personne étrangère au groupe considéré* ». Nous remarquerons, que dans la plupart des définitions que nous avons trouvées, le tiers est souvent défini comme une personne. En effet, il ressort que c'est l'ajout d'une troisième personne à un groupe souvent constitué de deux personnes, une relation duelle.

3.2.1.2 Au rang de concept

La notion de tiers, nous renvoie dans son interprétation la plus ancienne, au concept central de « père » de Sigmund Freud. En effet, dans son évocation, Freud, évoque le père comme le tiers dans la relation entre la mère et l'enfant. Il incarne alors l'image d'un objet séparant, venant empêcher la fusion dans la relation. Nous ne souhaitons pas traiter de l'image du père en tant que « père de famille ». Ce qu'il faut ici entendre par la

⁵ LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002, Art. L. 1111-6, Ibid.

notion de tiers ; concernant notre sujet, c'est plutôt l'idée d'un tiers empirique. Une figure supérieure qui sert de référence et de trame à l'élaboration du sujet ainsi qu'au maintien du lien social.

En effet, l'idée d'un tiers supérieur, nous renvoie ici essentiellement à une figure d'autorité telle que celle du père ou encore l'autorité des anciens, l'autorité religieuse, l'autorité politique, juridique ou encore sociale. Il existe tout un tas de figures d'autorités qui peuvent sembler évidentes lors du développement du sujet et au rapport à la norme socialement acceptable. Toutefois, il apparaît aujourd'hui, que nous observons une disparition de ces grands Tiers. Jean-Pierre Lebrun (2005) traite en effet, plus précisément de cette disparition des figures d'autorités traditionnelles.

Aujourd'hui, nous évoluons dans une société du pluralisme. Le CNRTL le définit d'un point de vue philosophique par une « *Doctrine qui admet la nécessité de postuler plusieurs principes pour expliquer la constitution du monde, et affirme que les êtres qui le composent sont irréductibles à une substance unique et absolue* ». Cette idée de devoir répondre à une norme préétablie ne fait plus vraiment sens pour les individus. L'idée du respect des singularités et de l'existence de chacun est venue primer et ainsi réduire peu à peu l'idée du grand Tiers. Jean Pierre Lebrun évoque même l'idée d'une « *méfiance qui est devenue la nôtre à son égard trouve certainement sa justification dans les abus d'autorité qui ont été faits* ». Il fait en cela référence aux massacres, aux destructions diverses établies au nom d'un grand Tiers (idéologique ou religieux). Viennent s'ajouter à cela, le souvenir d'un héritage marqué par l'éducation rigide, le paternalisme omniprésent, le silence des femmes ou encore l'obéissance servile ; ceux-là même qui viennent renforcer l'extinction de la figure du grand Tiers dans nos sociétés modernes.

3.2.2 Le tiers dans la relation soignant/soigné

3.2.2.1 Par quels moyens tierciser la relation ?

Nous avons réfléchi, à différents moyens de tierciser la relation de soins. En nous appuyant sur différentes lectures, nous allons tenter, de mettre le doigt sur ce qui pourrait éventuellement ramener du tiers et ainsi, subjectiver le patient.

Dans son ouvrage, l'auteur évoque la nécessité de réfléchir autour de la notion d'un tiers qui relèverait plus d'un pacte que d'un contrat. Cela nous renvoie au contrat de soin établi entre les deux parties ; mais l'auteur traite du contrat comme une « *convention par laquelle des personnes s'obligent entre elles ...* » (Lebrun, 2005, p. 110). De même, le contrat fait état de tiers, mais il précise aussi que « *si l'un des obligés estime ne plus devoir l'honorer, le contrat perd son pouvoir de tiers...* ». En revanche, il distingue la notion de pacte, qui perdurera malgré les possibles reniements, faisant plus office de Loi.

Ainsi, nous pouvons réfléchir autour d'un hypothétique « **pacte de soins** » faisant d'emblée plus référence à l'extériorité des sujets, puisqu'il n'appartient à aucune des deux parties. Le contrat de soins tel que nous le connaissons, est un accord entre les parties, souvent proposé voire imposé par la partie soignante, où le patient, viendrait s'y résoudre, sans pouvoir de manœuvre, faute de s'exclure « volontairement » de la démarche de soins. En ce sens, le contrat de soins actuel, peut faire tiers dans la relation jusqu'à une certaine limite, préétablie par le corps soignant. Au-delà du contrat de soins, comme évoqué précédemment, la loi peut être un moyen de tierciser la relation. Elle agit ici comme un tiers empirique, un grand tiers ; toutefois, elle vient fixer des limites à nos pratiques. Elle laisse planer l'image d'un tiers supérieur, omniprésent, qui peut à tout moment venir régir les faits et gestes des soignants et permet l'organisation collective sous une même égide. Cependant, au-delà de son « aura » *ubiquiste*⁶, la loi demeure une instance universelle, qui laisse peu de place à la singularité de chacun et en ce sens, vient ainsi imposer une vision objective supplémentaire des sujets.

⁶ Définition : qui est présent ou peut se trouver à plusieurs endroits à la fois.

Enfin, nous avons souhaité étudier un autre moyen de tierciser la relation. Au regard de nos situations d'appels, la question de la famille comme tiers de la relation est apparue comme une évidence à approfondir.

3.3 LA QUESTION DE LA FAMILLE

3.3.1 La famille est-elle un tiers ?

3.3.1.1 Définition et concepts

Au XIII^{ème} siècle, d'après le dictionnaire de l'académie Française, la famille, empruntée au latin « *familia* », signifiait « *l'ensemble des esclaves de la maison, ensemble de ceux qui vivent sous le même toit* ». Dans sa troisième édition, en 1740, la définition inclut la notion de lignée : « *toutes les personnes de même sang, comme enfants, frères et neveux...* ». Aujourd'hui la famille se définit comme un : « *ensemble de personnes unies par l'hérédité ou par alliance* ». Pour les sciences, une famille est un « *ensemble d'êtres et de choses présentant un caractère commun* ». Au regard du Droit, c'est une : « *Institution juridique qui groupe des personnes unies par les liens du mariage, par les liens du sang, éventuellement, en vertu d'un pacte, par des liens d'adoption* ».

Nous retrouvons ainsi, une multitude de définitions qui ont évolué au fil du temps, laissant place aujourd'hui à une notion plus ouverte, qui pourrait inclure, au-delà des liens de filiations, **ceux qui s'entourent**. Ainsi, tout au long de notre travail de recherche, nous entendrons par le terme de « famille », les **proches** de façon générale, sans y inclure d'emblée l'idée d'un lien du sang.

3.3.2 Les droits des patients et des familles comme un tiers

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la loi, dans son application pourrait faire tiers au sein de la relation de soins. Cependant, nous allons parcourir ici, par quels moyens les proches des patients hospitalisés, peuvent s'inclure dans le parcours de soins sous couvert de leurs droits.

3.3.2.1 La personne de confiance

Si nous revenons sur la loi du 4 Mars 2002, la loi Kouchner, celle-ci apporte la possibilité de désigner une personne de confiance. Au travers du texte régissant cette loi, il apparait que le patient a le droit de choisir son médecin traitant comme personne de confiance.

D'après Gignon, M., Manaouil, C., & Jardé, O. (2008), dans une étude auprès du CHU d'Amiens sur 125 patients ; les liens unissant le patient et sa personne de confiance sont dans plus de 85% des cas, des liens familiaux.

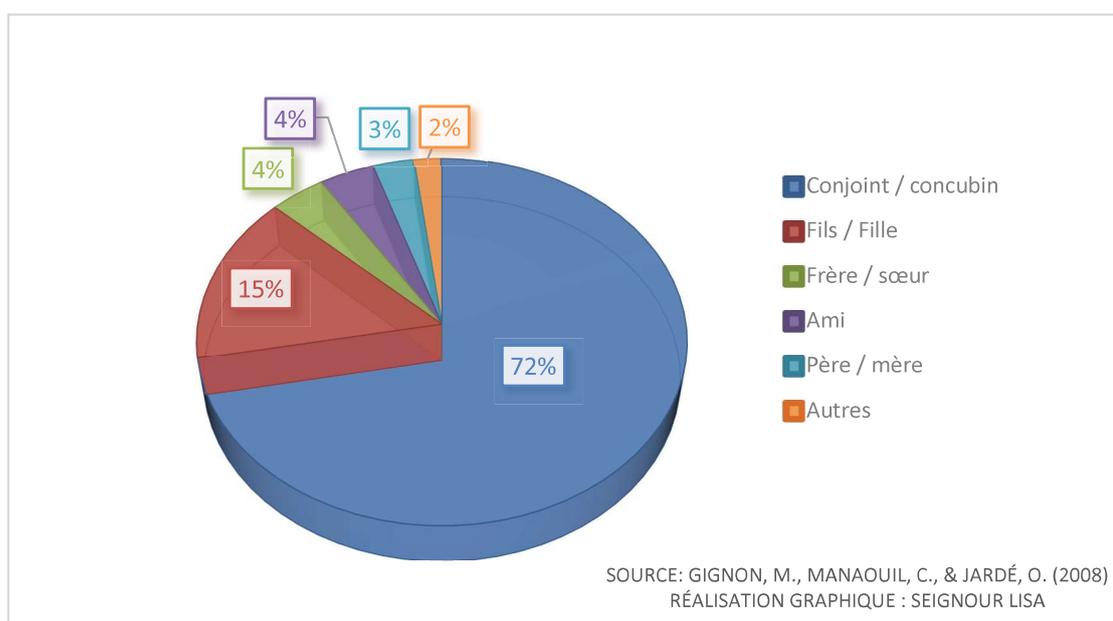


Figure 1: Lien unissant le patient et sa personne de confiance

Ainsi, nous conviendrons du fait que, le plus souvent, c'est un proche de la personne hospitalisée, qui est désigné comme tel.

Mais en quoi ce statut de personne de confiance permet-il de faire tiers dans la relation ? D'après le site internet de l'HAS⁷, la personne de confiance peut soutenir le patient dans son parcours de soins, mais elle peut également assister aux entretiens médicaux et prendre connaissance du dossier médical et recueillir les directives anticipées du patient. Ainsi, la loi impose aux équipes médicales de concerter cette personne en priorité si un questionnement concernant le patient apparaît. L'HAS parle d'un « porte-parole ». Certes, nous parlons ici, uniquement d'une **concertation**, puisque seule l'équipe médicale pourra en finalité, décider des actions de soins à mettre en œuvre. En l'absence de statistiques probantes sur le respect des dires des personnes de confiance, cela ne nous permet pas d'avancer qu'elles portent une voix « imposante » face à l'équipe médicale. Malgré cela, l'inclusion d'une tierce personne dans le processus décisionnel entourant les soins semble laisser apparaître, que cette personne de confiance peut faire tiers dans le soin.

3.3.2.2 Directives anticipées et concertation

D'autres aspects législatifs ramènent de la subjectivité aux patients et permettent également d'inclure les proches dans le processus de soins. C'est notamment le cas avec la loi votée en février 2016 qui vient préciser les directives anticipées dans l'article L.1111-11 du Code de la Santé Publique. De la même façon qu'avec la personne de confiance, les directives anticipées donnent l'occasion aux proches, de servir de porte-paroles, et ainsi de faire respecter les choix du patient concernant sa santé.

D'après l'article L. 1111-12 du CSP⁸, il en est de même lorsque le patient n'a pas exprimé ses volontés au moment où il en était capable. Le médecin est dans l'obligation de recueillir le témoignage de la personne de confiance ou à défaut celui de la famille ou des

⁷ Haute Autorité de Santé

⁸ Code de la santé publique

proches. Il apparaît alors que, par le biais des lois, les proches sont de plus en plus acteurs du parcours médical des patients et ainsi, peuvent faire tiers dans la relation de soins.

3.3.2.3 *Les limites du juridique : l'exemple des aidants familiaux*

Toutefois, il apparaît que le juridique puisse montrer ses limites. Nous avons choisi de prendre l'exemple des aidants familiaux puisqu'il allie santé, famille et limites politiques et juridiques.

En effet, nous observons aujourd'hui une émergence croissante de la notion d'aidant familial, que ce soit dans les discours politiques ou encore dans la littérature professionnelle.

La notion d'aidant familial ou aidant naturel, est un concept récent dans le domaine de la santé publique. Ce sont ces personnes, qui aident et accompagnent un proche touché par un handicap, une dépendance ou encore une maladie chronique. Le défi de leur reconnaître un statut s'est imposé avec leur nombre grandissant. En effet, actuellement, la France compte plus de 8 millions d'aidants. Certaines associations parlent d'un chiffre qui est très largement sous-estimé, car la plupart de ces aidants n'ont pas conscience d'en être. Nous pourrions estimer leur nombre à environ 11 Millions, soit l'équivalent d'un français sur six.

Ce qui s'est toujours fait « naturellement » depuis longtemps, puisqu'ils ont toujours existé, n'est plus aussi invisible aujourd'hui. Ce qui pourrait en être la cause pour Florence Le Duc (2020), c'est en premier lieu l'accroissement de l'activité professionnelle des femmes. Autrefois, cette prise en soin familiale faisait partie du rôle des femmes. Avec l'accession à l'emploi pour celles-ci, il s'est avéré qu'associer les deux, relevait d'un travail considérable. De plus, l'auteur ajoute également le fait du vieillissement croissant de la population et de l'augmentation des maladies chroniques ou invalidantes. Donc cela peut nous faire dire « *qu'il y a de plus en plus d'aidants aujourd'hui, parce qu'il y a de plus en plus de raisons et de personnes à aider* ».

Ce constat a montré la nécessité pour le système de santé d'inclure les familles dans le processus de santé. C'est d'ailleurs ce qu'il s'est passé avec l'annonce gouvernementale

(du 23 Octobre 2019) d'une stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants. Pour l'instant, les aidants n'ont pas de statut juridique au sens strict du terme comme par exemple une tutelle ou une curatelle. Jusqu'à présent, portés par des associations d'aidants, ceux-ci n'avaient accès qu'à un **droit au répit** instauré en 2005 (uniquement pour les personnes de plus de 60 ans). Ils pouvaient également prétendre à un **congé de proche aidant** (depuis le 1^{er} Janvier 2017), leur permettant de suspendre leurs activités professionnelles pour une durée maximale de 3 mois, reconductible sur une année au maximum sur l'ensemble de la carrière. Cette suspension n'était alors pas rémunérée, et l'aidant ne pouvait prétendre qu'à être salarié de la personne accompagnée. Cependant, la nouvelle stratégie gouvernementale semble vouloir ouvrir de nouveaux droits aux aidants.

Nous avons souhaité faire un aparté sur ce sujet afin d'évoquer le parallèle avec les limites du juridique dans l'inclusion des familles au niveau du soin. Il nous a semblé en effet, au même titre que ce qu'il se passe dans les établissements de soins, que les familles ne puissent pas « officiellement » prendre part au processus de soins. Ceci, au regard de notre situation de stage rencontrée en USLD⁹, où la mère du patient, aidante elle aussi, n'est pas reconnue en tant que telle et se retrouve de ce fait totalement écartée des décisions concernant le parcours de soin malgré la richesse de ses connaissances profanes et son inaccessible *savoir humain* sur son proche hospitalisé.

Inversement, quand nous abordons des recherches sur la place de la famille dans le soin au domicile, la famille semble être partie prenante de la démarche de soins. Les proches sont souvent au cœur de la prise en charge aux côtés des patients. Ils peuvent être les interlocuteurs privilégiés de l'infirmier exerçant en libéral. D'après une analyse menée par Com-Ruelle, L et Dourgnon, P (2002), l'infirmier libéral s'adresse à la famille en premier lieu dans 81% des cas, contre 63% au médecin traitant. Cette enquête réalisée par le CREDES¹⁰, montre que la famille est sollicitée dans plus de 85% des cas.

⁹ Unité de soins longue durée

¹⁰ Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé

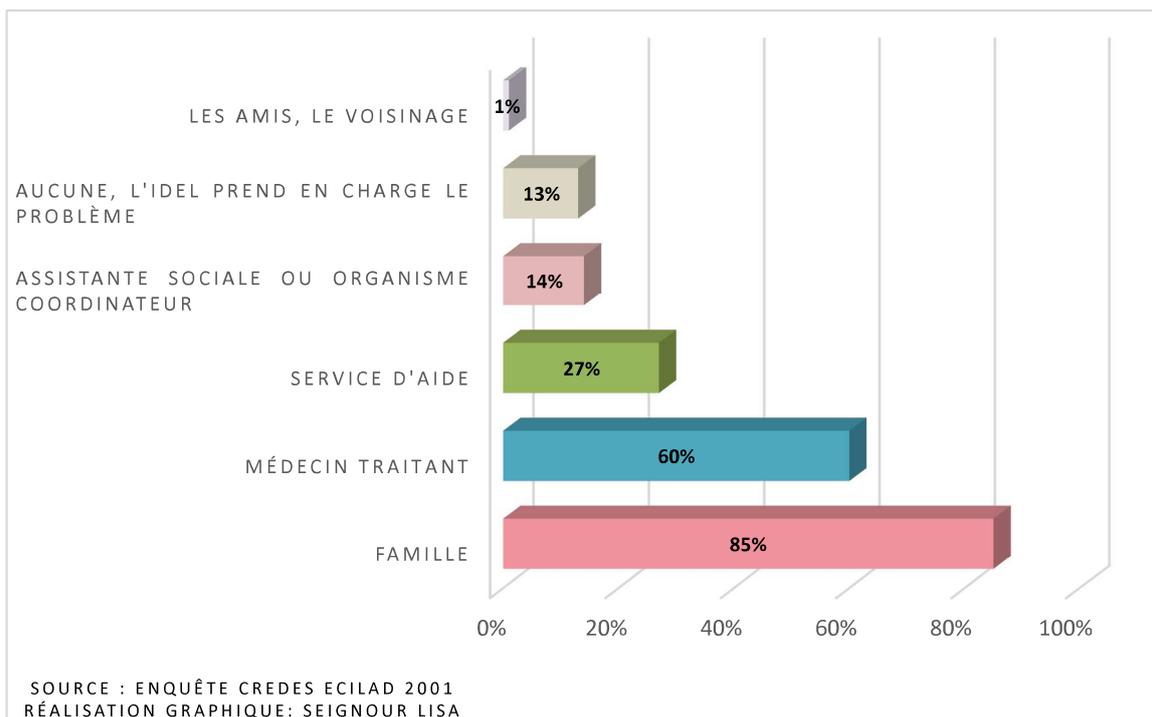


Figure 2: Personnes sollicitées par les infirmières libérales au domicile

Ainsi, nous observons que dans ce mode d'exercice de la profession, il est possible, voire même indispensable d'inclure la famille dans le soin.

Cela nous questionne alors sur ce qui œuvre dans les établissements de santé, pour écarter les proches des patients ? Est-ce l'organisation des soins qui l'empêche ? La question de la responsabilité ? La structure institutionnelle ? Les soignants ? Ou bien les familles elles-mêmes ?

Somme toute, il nous apparaît aujourd'hui indispensable de poursuivre les efforts dans la reconnaissance des proches, des familles, des aidants, à un niveau supérieur comme dans les textes législatifs et les discours gouvernementaux. Et cela afin qu'ils puissent également trouver leurs places au sein des établissements de santé, au plus près de leur proche hospitalisé et pourquoi pas auprès des soignants eux-mêmes.

Pour conclure, après nos recherches concernant notre sujet d'étude et à la suite de notre problématisation autour de la place de la famille dans la prise en soins, nous tenterons d'apporter un éclairage autour d'un nouveau questionnement central :

« D'après les professionnels de santé, quelle(s) nouveauté(s) pourrai(en)t être apportée(s) par la présence de la famille dans la relation soignant/soigné ? ».

Nous tenterons d'apporter un éclairage autour de cette question dans la seconde partie de ce travail de recherche.

Enquête exploratoire

4. METHODOLOGIE GENERALE

4.1 CHOIX DE L'OUTIL

Dans l'idée de recueillir les différents discours portés par les professionnels, il nous est apparu logiquement que la méthode exploratoire envisagée serait de mener des entretiens auprès des professionnels infirmiers. Un entretien semi-directif semblait adapté au regard de notre objet de recherche. En effet, il convenait de laisser la possibilité aux interviewés de s'exprimer librement sur le sujet et de pouvoir mettre en avant leurs propres expériences ainsi que les arguments qui les animent.

Toutefois, au vu de la situation sanitaire qui touche notre monde aujourd'hui avec la crise du COVID-19, il a été décidé, en accord avec mon directeur de mémoire, de choisir de nouveaux outils pour cette phase d'exploration et d'analyse.

Nous nous concentrerons sur des publications professionnelles, comme des revues, des entretiens ou encore des articles. Au travers de cette enquête, nous tenterons d'aborder la question de la place de la famille, du point de vue des professionnels de la santé.
Comment la profession évoque cette place de la famille dans le soin ?

Ces nouveaux outils auront pour but de récolter des informations et données supplémentaires et nouvelles sur notre thématique de recherche. Et ce, afin d'apporter un éclairage nouveau sur notre question de recherche, notamment au travers du regard soignant cette fois-ci. Il s'agira de tenter d'entrevoir la place que les soignants, seraient prêts à laisser aux proches.

4.2 CHOIX DE LA METHODE

Au départ, nous avons envisagé l'utilisation d'une méthode clinique pour l'analyse de nos entretiens semi-directifs. Elle aurait permis de recueillir des données qualitatives, centrées sur le discours individuel des soignants et ainsi d'appréhender leurs réalités sans faire de généralité.

Afin de rester dans cette dynamique, nous allons tenter de rechercher par le biais de publications professionnelles, la réalité des soignants ainsi que les valeurs qui les animent autour de la question centrale de la place de la famille dans les soins.

Ainsi, nous avons décidé d'utiliser une méthode, sur la base de la revue de littérature comme dans la première partie de ce travail de recherche, mais en nous appuyant cette fois-ci sur une littérature professionnelle. Au vu du contexte actuel, cette méthode nous a semblé être la plus pertinente pour compenser l'impossibilité de réaliser des entretiens. Toutefois, nous espérons que celle-ci saura tout de même rendre compte de la réalité du point de vue soignant concernant notre question.

Il faudra que nous gardions à l'esprit que l'apprentie chercheuse que je suis, avec mon histoire, mes émotions et mes préjugés, va participer à l'orientation de cette analyse et ainsi me donner une place dans l'interprétation, dans mon objet d'étude et dans ma recherche elle-même.

5. ANALYSE & REVUE DE LITTÉRATURE PROFESSIONNELLE

Dans le contexte que nous évoquions précédemment, nous avons choisi de recueillir des discours soignants, au travers de différents articles issus de revues professionnelles. A la suite de nos recherches et de nos lectures, nous avons décidé d'appréhender cette analyse en deux parties distinctes, dans lesquelles, chacune évoque une vision différente de la place de la famille, vue par les soignants.

La première notion rémanente de nos lectures, est celle où la famille s'inscrit dans le processus de soin en tant que « soignante ». Elle pourrait occuper un rôle limité bien défini, assigné par les professionnels. Dans la deuxième partie, nous aborderons un second aspect, où celle-ci revêt une place de « patient », de « soigné ».

Enfin, au travers de cette analyse, nous tenterons d'entrevoir quel regard les professionnels de santé portent sur les familles et par quels moyens pourraient-ils laisser une place aux familles dans la relation de soins.

5.1 LES FAMILLES COMME « SOIGNES »

Pour cette approche de la place des familles dans la relation de soins, nous nous sommes appuyés sur un article de la revue « *Savoirs et soins infirmiers* » écrit en Juillet 2009. C'est d'abord son titre qui a retenu notre attention : « Soins aux familles ». Nous tenons à stipuler qu'il ne s'agit pas ici, de faire une critique de l'article et de son contenu. Seulement d'essayer d'en tirer les idées fondatrices afin de nous éclairer sur le regard professionnel vis-à-vis des familles.

Partant d'un constat où la dynamique familiale influence la santé de façon générale, les auteurs ont souhaité étudier, comment les infirmières pourraient œuvrer autour de cette notion de famille afin de résoudre certains problèmes de santé.

Dans le résumé de l'article, nous pouvons lire « *que les soins soient destinés à un patient, sa famille étant considérée comme contexte, que les soins soient dirigés vers **la famille comme patient**, ou les soins soient prodigués à la famille comme système, les interventions infirmières visent à augmenter les capacités des membres de la famille dans certains domaines [...]* ».

« La famille comme patient ». C'est cette approche des auteurs qui a retenu notre attention. Qu'entendent-ils par cette expression ? Si la famille devient « patient », est-elle considérée comme malade ou dysfonctionnelle ? À quelles normes, les soignants que nous sommes, se réfèrent-ils pour évaluer le bon fonctionnement ou non d'une famille ?

Une première grande partie de cette enquête est constituée d'un exposé théorique sur ce qu'est la famille, notamment au regard des concepts, de définition ou encore du contexte actuel. Celui-ci façonne de nouvelles formes familiales qui vont au-delà de la famille

nucléaire classique, comme avec les familles étendues, les familles monoparentales, les familles recomposées ou encore ce qu'ils appellent les schémas relationnels alternatifs¹¹. Cet article semble vouloir citer toutes les formes familiales possibles et s'emploie à produire un constat, le plus proche de la réalité que nous connaissons, avec ces diversités. Les auteurs abordent la thématique des **Soins infirmiers aux familles**. Un domaine d'étude encore peu développé dans les écrits professionnels, et peu présent dans la formation professionnelle. L'objectif de ceux-ci étant « *d'aider les familles et ses membres à atteindre et maintenir le meilleur niveau de santé pendant et au-delà de l'expérience de la maladie* ». Pour se pencher sur cette question, les auteurs ont décidé de travailler différentes approches pour la pratique de ces soins infirmiers aux familles. La famille comme contexte, la famille comme patient ou encore la famille comme système. Celle qui nous intéressera ici, c'est la famille comme patient.

Dans notre recherche perpétuelle de la causalité des choses, surtout quand cela concerne un problème de santé, la cause est facilement dictée comme étant imputable au mode de vie et indirectement, possiblement, à l'entourage familial.

Prenons l'exemple d'un patient à qui l'on découvre fortuitement un diabète de type II. Le recueil de données effectuées par l'équipe soignante, va tenter de mettre en lumière les causes de la survenue de cette pathologie chronique. Naturellement les recherches risquent de porter sur l'hygiène de vie, l'alimentation et de ce fait, sur l'entourage familial proche. Y-a-t-il des antécédents familiaux de diabète dans la famille ? Si oui, cela permettra souvent de faire un raccourci vers une hygiène de vie « anormale » et non raisonnable. Si non, cela sera peut-être l'occasion d'entreprendre une hypothétique « enquête » sur les proches afin de déceler si d'autres membres du cercle familial seraient également malades.

Il semblerait, que l'on en soit conscient ou non, que les familles soient souvent définies comme une entité, où la survenue d'un problème qui touche un des membres, affecte forcément tous les autres. Ce constat, nous donne-t-il pour autant, la légitimité de « pathologiser » la famille, et d'en faire des patients.

¹¹ Ceux-ci comprennent les foyers de plusieurs adultes, les familles *skip generation* (les grands-parents élèvent les petits enfants) ou encore les couples homosexuels.

Si nous revenons à l'article de revue, il aborde le fait de traiter la famille comme patient, dans le cas d'apport d'un soutien psychologique, lorsque l'un des proches est atteint par une maladie grave par exemple. Les auteurs parlent de mettre en place un programme de soins répondant non seulement aux besoins du patient, mais également à ceux de la famille. En effet, lors de notre formation, nous apprenons, au travers de différentes unités d'enseignements, à nous préoccuper de ce qui va au-delà du patient seul. Par exemple, lors de nos réflexions de démarche clinique, nous avons souvent été amenés à prendre en compte la souffrance familiale et ainsi établir un processus de soins pour leur venir en aide lorsque cela est exprimé. Seulement, avons-nous la légitimité de « *patientéliser* » les familles lorsque celles-ci n'expriment pas de souffrance et ne sont pas en demande ?

Si nous reprenons notre exemple du patient diabétique, avons-nous légitimité pour porter un jugement clinique sur une personne qui n'est pas malade, et qui n'est pas là pour être soigné ? Si les familles sont présentes pour soutenir leur proche dans l'épreuve de la maladie, sont-elles nécessairement des patients, du moment qu'elles passent les portes de l'hôpital ? Il paraît évident que si celles-ci expriment une demande qui va dans ce sens, nous devons être en capacité de leur venir en aide, par exemple en les intégrant à un programme d'éducation thérapeutique. D'ailleurs, l'article dont nous traitons, aborde clairement ce sujet. Dans une rubrique nommée les « soins centrés sur la famille », les auteurs parlent du fait que l'infirmière « *met au point un programme de soins que tous les membres comprendront parfaitement et accepteront mutuellement. [...] Elle collabore étroitement avec tous les membres de la famille susceptibles de déterminer avec elle ce qu'ils attendent sur le plan de la santé. Elle base une collaboration positive sur le respect et la confiance mutuelle* ». Cette proposition vise à amélioration de la continuité de soins. Toutefois il apparaît dans cet article, que ces propositions concernent principalement le retour au domicile du patient. Il n'aborde pas la mise en place de plan d'action au sein même de la structure de soins. Ainsi la famille sera en mesure d'assurer un rôle auprès du patient, pour sa santé, mais en dehors de l'hôpital.

Au sein même de la structure, si nous observons une « pathologisation » d'un proche, celui-ci est alors exclu de la relation de soin avec le patient initial, puisqu'il devient patient à son tour, et il entre dans une nouvelle relation duelle avec le soignant.

Nous avons tenté de schématiser ce processus pour qu'il nous apparaisse de façon plus claire.

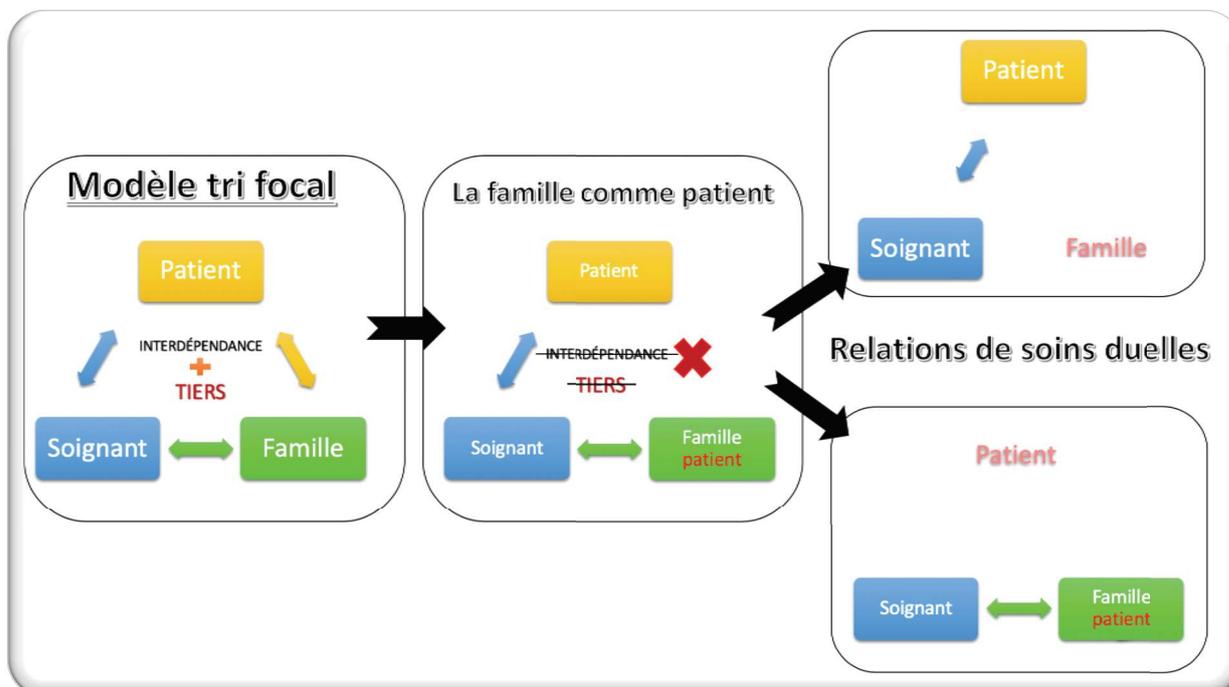


Figure 3: Processus relationnels du soin incluant les familles

Dans le modèle tri focal, chacun des acteurs de la relation, occupe une place où il est en position d'interdépendance vis-à-vis des autres. Le soignant répond aux besoins et aux attentes du patient, mais également de sa famille. Le patient est en relation avec le soignant, répond aux soins, mais il est également en relation avec sa famille qui elle, peut s'inclure dans la relation soin et participer selon ses attentes et celles du patient.

Lorsque la famille devient « patient », elle est de ce fait exclue de la relation tri focale, puisqu'elle devient un objet de soin, au même titre que le patient ; entraînant sa réification et une relation de soin duelle avec le soignant. On assiste alors à une disparition du tiers.

Dans l'idéal, la relation le soin tripartites ou souvent appelée « la triade soignant, soigné, famille » serait appliquée au sein même des établissements de santé. Toutefois, ce qui ressort, dans la plupart de nos lectures, c'est qu'elle subsiste uniquement, au domicile ou encore historiquement dans les services pédiatriques. C'est au sein de ces services, que la relation de soins composée de trois parties a été pensée initialement. Même si les études

s'accordent pour dire que l'intégration des familles est un facteur favorisant de la réussite thérapeutique, nous observons encore très peu ce modèle dans les services d'hospitalisation d'adultes ; hormis peut-être dans quelques services d'oncologie.

Dans l'idée de mettre en relation cette analyse, avec notre cadre théorique de la première partie de ce travail de recherche, nous pouvons nous demander, si la « pathologisation » des familles, ne serait pas un moyen, pour nous soignants, d'exclure cette forme de tiers qu'elles peuvent représenter de la relation de soin ?

Afin de tenter de trouver des éléments de réponses à cette question, nous allons maintenant nous intéresser à d'autres articles issus de la littérature professionnelle.

5.2 LES FAMILLES COMME « SOIGNANTS »

Dans nos lectures, le rôle des familles, dont il est le plus souvent question, concerne celui des familles comme « soignants ». Pour cela nous nous sommes appuyés sur plusieurs articles issus de la littérature professionnelle. Le premier est un article de « *La revue de l'infirmière* » paru en novembre 2018. Il s'intitule « La participation des familles aux soins en réanimation ». Le second est issu de « *Recherche en soins infirmiers* » publié en Juin 2007. Il s'intitule « L'intégration des familles à l'hôpital : Quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches et soignants ? ». Nous pourrions retrouver en annexe, les résultats détaillés de l'enquête.

Dans un premier temps, nous allons nous pencher sur le premier article qui traite de la participation des familles aux soins en réanimation. Cet article nous a paru pertinent, car il est actuel (publié en 2018) et il repose sur les chiffres d'une étude réalisée en 2015, par A. Dechelette et A. Pieracini à Avignon. L'article questionne uniquement la place des familles dans les soins en réanimation, mais les résultats qu'il expose sont, dans l'ensemble, applicables à l'ensemble des services de soins ; puisque nous retrouverons sensiblement les mêmes dans le second article cité précédemment.

Les auteurs se questionnent sur un rôle actif de la part des familles dans ce service de soins. Ils tentent de mettre en lumière le rôle que chacune des parties accepterait de laisser aux autres. Comme évoquée dans notre première partie du cadre de référence, la place des familles est légiférée, uniquement par le rôle de la personne de confiance et par un avis consultatif dans le cadre de la fin de vie. Seulement, d'après l'étude sur laquelle s'appuie cet article, « 77% des patients souhaitent une implication de leurs proches et 96% des familles sont volontaires pour une participation active aux soins ». Face à ce constat, il apparaît comme une évidence la nécessité de réfléchir aux soins qui pourraient relever du rôle des familles. D'une manière générale, les soignants y sont favorables, mais les trois parties ne semblent pas avoir les mêmes attentes.

Les familles se montrent très volontaires et souhaitent participer aux soins techniques, médicamenteux et mobilisations. Ce à quoi les soignants sont totalement opposés. Les professionnels évoquent uniquement une participation aux soins de nursing tels que la toilette. Concernant les patients, ils ne sont pas favorables à la participation des familles concernant les soins qui relèvent de l'intime et d'une trop haute technicité.

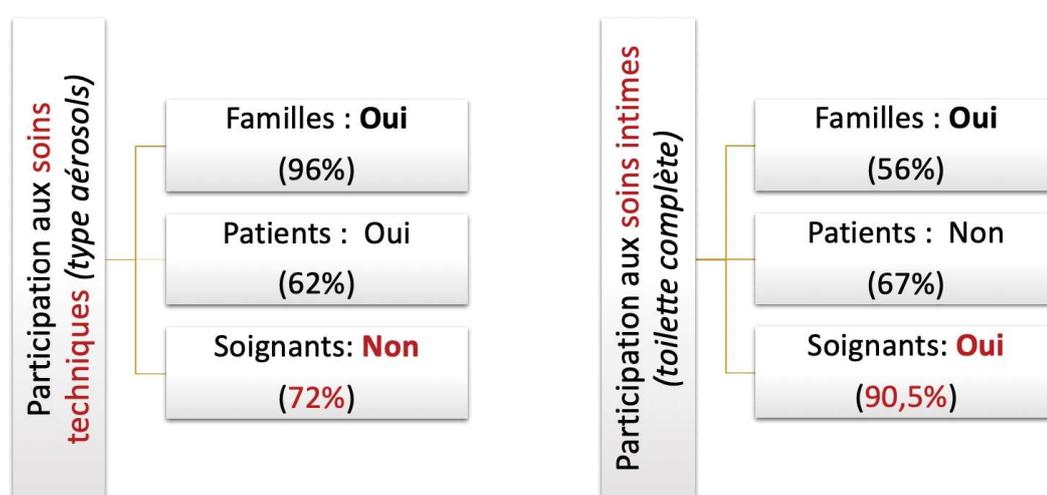
D'une manière générale, les trois parties sont unanimes sur l'idée de participation des familles aux soins, mais aucune des trois, ne s'accordent sur le type de soins en question.

Concernant les soignants, la question de déléguer certains soins soulève la notion de la « responsabilité ». Cela pourrait peut-être expliquer le fait, qu'ils s'accordent uniquement sur les soins de nursing ; souvent considérés comme moins techniques et donc moins dangereux pour le patient. Ces soins, sont d'ores et déjà délégués très souvent aux aides-soignants. En tendance, mon expérience personnelle m'autorise à parler d'une propension des IDE¹² à considérer la toilette comme un soin peu valorisant, énergivore et coûteux en termes de temps. Nous nous sommes alors demandé, si c'est cela qui pouvait expliquer cette volonté de déléguer uniquement ce type de soins, sous couvert d'une excuse relatant la sécurité du patient et la question de la responsabilité ?

¹² Infirmiers diplômés d'État

Dans le deuxième article (2007), nous avons été frappés par la concordance de résultats avec la première enquête. Malgré la dizaine d'année qui sépare ces deux articles, il en ressort un compte rendu quasiment identique. Les trois parties sont unanimes quant à la participation des proches aux soins. Les familles sont très volontaires, les patients sont réticents à ce qu'elles participent aux soins intimes et les soignants sont d'accord pour déléguer uniquement les soins d'hygiène (comme la toilette complète).

Nous avons voulu schématiser la généralité de ces résultats pour les rendre plus facilement appréhendables.



Sources: Enquête CHU Clermont-Ferrand (2002)
Réalisation schématisée : Seignour Lisa

Figure 4: Généralisation des résultats de l'enquête du CHU de Clermont-Ferrand

Cette enquête a été réalisée au CHU de Clermont-Ferrand en 2002, suite au constat suivant : « *La non prise en compte de l'expertise familiale au service du patient, le manque de médiation entre patient-familles et soignants accentuent la complexité de ces relations* ». Là encore, pour les soignants, les seuls soins qu'ils acceptent de déléguer aux familles, sont les toilettes, le changement d'alèse ou encore le changement de bassin. En somme, le travail des aides-soignants. Ils considèrent que ce sont les seuls soins, qui ne représentent pas de dangers pour le patient.

Cependant nous pouvons nous demander si cette volonté de déléguer ce qui attrait à l'intime et au corps de l'autre, ne révèle pas une recherche de la part du soignant, « *de se soulager de cet inconfort* ». (C. Mercadier & Lawler).

Nous nous sommes interrogés sur les soins, que les soignants accepteraient volontiers de déléguer aux familles. D'une manière générale, nous pouvons avancer que ce sont les soins qui sont déjà délégués aux aides-soignants.

D'ailleurs, si nous nous penchons plus près de ce terme « d'aidant », nous pouvons remarquer qu'il est possiblement la contraction de la notion « d'aide-soignant ».

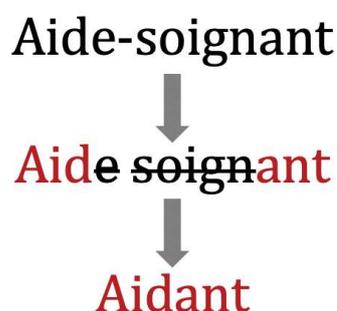


Figure 5: Transformation de l'Aide-soignant en Aidant

Cependant, si les familles, endossent un rôle d'aide-soignant, de soignant, peuvent-elles encore faire tiers dans cette relation de soins ? Puisqu'elles rejoignent « la case » soignant, dans la relation anciennement tripartite, nous nous retrouvons à nouveau avec une relation duelle soignant/soigné avec tout ce que cela implique : l'asymétrie, la dépendance et les besoins. Ainsi, les proches ne feront plus tiers dans cette relation.

Pour conclure cette seconde partie, nous pouvons avancer que dans les deux cas ; celui où la famille devient « patient », ou bien celui où la famille devient « soignant », celle-ci se retrouve assignée à une place ou un rôle. Les familles ne peuvent plus représenter cette troisième partie de la relation, qui empêche la réification du patient. Ainsi nous observons dans toutes les situations, une disparition de l'essence même du tiers et tous les bénéfices qu'elle aurait pu apporter à la relation.

5.3 SYNTHÈSE DE RÉFLEXION

Si nous devions faire un état des lieux de notre recherche et mettre en lumière les points forts de notre travail, nous pourrions commencer par évoquer notre problématique initiale : « ***Comment la place de la famille dans le cadre d'une prise en charge globale, impacte-t-elle la prise en soin ?*** ».

Partant de cette question initiale, nous avons tenté d'établir une réflexion autour de cette question centrale de la place de la famille au sein de la relation de soins. Il s'est avéré que nous avons dû évoquer les dérives potentielles de la relation de soignant/soigné et du soin, afin de trouver un moyen d'y remédier. Au travers de nos lectures et de nos rencontres, une notion nouvelle s'est révélée : la question du tiers. Ce concept qui nous était encore inconnu hier, mais vient mettre en lumière une approche nouvelle de la relation de soins. Comment, au-delà des moyens préexistants comme les lois, l'inclusion d'un tiers dans la relation soignant/soigné, peut ramener la subjectivité qui fait parfois défaut aux patients ? Ce questionnement autour du tiers est resté central dans notre réflexion puisqu'il nous a donné l'occasion de nous interroger sur la place de la famille en tant que tiers. Pourrait-elle tenir ce rôle ? Est-ce que cette position permettrait de reconstruire une nouvelle forme de relation de soins tripartite et interdépendante ? Ainsi, si nous avons à faire état des points forts de notre recherche, ils seraient ceux-là.

Seulement, nous avons souhaité compléter notre réflexion par le biais de nouvelles recherches et notamment au travers de la littérature professionnelle. Il nous semblait incontournable de tenter d'appréhender ce que disent les professionnels à propos de cette question de la famille. Pour ce faire, nous avons recherché des pistes de réflexions pour répondre à la question suivante : « ***Comment la profession évoque cette place de la famille dans le soin ?*** ».

5.4 TENDANCES DES RESULTATS

Quoi qu'il en soit, les résultats que nous avons évoqués dans cette partie d'enquête exploratoire, demeurent pour le moment des tendances de résultats. Il ne s'agira pas ici, de faire une généralité vis-à-vis des résultats de notre enquête, mais bien de s'ouvrir à de nouvelles réflexions à propos de cette question.

Nous nous sommes appuyés principalement sur trois articles de revues professionnelles. Il a nous semblé apparaître deux tendances différentes. Les professionnels parleraient des familles soit « **comme étant des patients** » ou bien « **comme étant des soignants** ».

- Dans le premier cas, les professionnels évoquent les familles comme des « soignés ». En effet, indissociables du patient initial, l'unité familiale deviendrait un « prétexte » pour prendre en soins l'ensemble d'une famille. Ainsi, les proches rejoindraient *la case* des patients, n'amenant alors rien de différent à la relation de soins préexistante. Ainsi, les familles ne peuvent pas représenter le tiers que nous évoquions dans notre revue de littérature puisqu'elles font office de soignés. Alors, le corps soignant pourrait continuer à « imposer » ses normes de fonctionnement et asseoir sa possible position de supériorité sur l'ensemble famille/patient.
- Dans le second cas, concernant la place des familles comme « soignants », nous avons pu recroiser deux enquêtes de terrains réalisées en des lieux et des époques différentes. Celles-ci ont évoqué les mêmes tendances de résultats. Il apparaîtrait que les familles sont en demande de participer aux soins de leur proche malade. Toutefois, les soignants ne sembleraient pas être disposés à déléguer certains aspects de leur travail. Les deux enquêtes révèlent la tendance suivante : les infirmier(e)s souhaiteraient laisser aux bons soins des familles, les tâches qui incombent généralement aux aides-soignant(e)s. C'est-à-dire les soins de nursing et plus généralement les toilettes. Ainsi, la famille rejoindrait la partie « soignante » et ses normes de fonctionnement, et nous ne pourrions pas entrevoir la présence d'un tiers dans la relation. Ce tiers disparaîtrait dès lors que les familles rejoindraient les soignants, et ainsi ne porteraient plus le même regard sur le patient.

5.5 PROBLEMATISATION

Les deux tendances de résultats exposées précédemment, nous montrent que d'une manière ou d'une autre, les choses restent inchangées. Nous assistons à la disparition du tiers au profit d'une relation marquée par la dualité. Les normes de fonctionnement soignantes demeurent au détriment des apports potentiels des familles, comme la représentation d'un tiers. Toutefois, il convient de se demander quelle forme pourrait revêtir cette place de la famille pour apporter quelque chose de nouveau et d'utile à la prise en soins ? Pour répondre à cette question, il conviendra de dépasser une situation conflictuelle importante qui met en tension ce que veulent les soignants, ce que veulent les familles et aussi ce que veulent les patients. Il s'agira de penser une place qui s'articule autour de ce conflit.

Nous ne pouvons nier le fait qu'aider une famille d'une quelconque manière peut aider le patient, que déléguer des tâches soignantes à la famille peut également aider le patient. Mais nous voulions nous interroger sur la possibilité de concevoir autrement cette position de la famille, en sortant de cette bipolarité des places entre soignant et soigné, et cela en préférant une position singulière de l'aidant. Pour cela, après nos recherches, nous pensons qu'il y a la nécessité de prendre en compte un tiers, révolutionnant l'inébranlable relation soignant/soigné au profit d'une relation soignant/soigné/famille.

6. CONCLUSION

La thématique de cette question de recherche m'est apparue comme une évidence à approfondir. Au regard de mon histoire et de mon vécu personnel, j'imagine avoir une sensibilité exacerbée concernant ce sujet-là, me permettant, depuis le début de la formation et de mes stages, de porter une attention toute particulière à la question de la famille dans les soins. Pour autant, cette « proximité » avec la thématique a pu parfois, me faire perdre de vue l'objectivité demandée dans un travail de recherche comme celui-là. C'est l'une des principales difficultés que j'ai pu rencontrer dans l'élaboration de mon travail de fin d'études. Toutefois, il m'a donné l'occasion de mettre à bas, certaines idées reçues qui m'habitaient.

Ainsi, au regard des situations de stage exposées dans ce travail de recherche, les concepts de relation soignant/soigné, de tiers et familles viennent questionner les pratiques et les visions du soin en général. Tous ces questionnements sont venus provoquer chez moi, une volonté d'approfondir une réflexion autour de la place des familles dans le soin. D'ailleurs l'actualité met le doigt sur cette problématique qui s'amorce d'ores et déjà. Comment faire face au vieillissement de la population sans inclure automatiquement les proches qui relaieraient les soignants et les professionnels médicaux et ce, parfois même au péril de leur propre santé ? En effet, les pouvoirs publics vont devoir faire face à l'augmentation accrue de la dépendance et au manque de soignants disponibles. Mais également à la réalité économique que cela impliquera pour le modèle solidaire français. Il conviendra alors de compter toujours plus sur les familles pour subvenir aux besoins de leurs proches dépendants. Les soignants sont-ils prêts à laisser une plus grande place à ces nouveaux acteurs dans une relation de soin encore très duelle ? Arriveront-ils à œuvrer dans une démarche de soins en faisant fi des désirs du patient et de son entourage ? Ce nouveau schéma de soin, permettra-t-il de réduire l'asymétrie omniprésente dans la relation de soin ?

Malgré les aspects potentiellement positifs que peuvent apporter les familles au travers d'une inclusion dans le parcours de soin et cela bien au-delà du soin à domicile seul, il conviendra de prendre en compte la fragilité des proches qui sont souvent non préparés à ces changements brutaux. Il faudra reconnaître cette **solidarité informelle** (Joublin, 2010), ou comme l'appelle Hélène Rossinot « *La colonne vertébrale invisible des systèmes de santé* ». Cette thématique est un fait répondant à un problème de santé publique actuel qu'il m'a paru intéressant de développer dans ce travail de fin d'étude afin de nourrir la réflexion sur notre future profession et nos prochaines pratiques soignantes.

7. BIBLIOGRAPHIE

7.1 LIVRES

- *Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations ?* (Revue de proximologie). (2009).
- Balestrière, L. (2005). Les précurseurs du tiers. In *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?* (p. 19-38). Erès.
- Dubas, F. (2004). *La médecine et la question du sujet : Enjeux éthiques et économiques*. Belles lettres.
- Gori, R., & Del Volgo, M.-J. (2009). *La santé totalitaire : Essai sur la médicalisation de l'existence*. Flammarion.
- Joublin, H., & Bungener, M. (2006). *Proximologie : Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Médecine-Sciences Flammarion.
- Joublin, H., & Hirsch, E. (2010). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins enjeux éthiques de proximologie*. Erès.
- Lebrun, J.-P., & Volckrick, M.-E. (2005). *Avons-nous encore besoin d'un tiers ?* Erès.
- Manoukian, A., Masseur, A., & Daydé, M.-C. (2014). *La relation soignant-soigné*. Éditions Lamarre.
- Marin, C. (2016). *La maladie, catastrophe intime*. Presses universitaires de France.
- Paillard, C. (2016). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers : Vocabulaire dynamique de la relation soignant-soigné*. Setes.
- *Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?* (Revue de proximologie). (2010).
- Ruzniewski, M. (2014). *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants*. Dunod.
- Thibault-Wanquet, P., Heitz, C., & Thibault, F. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital : La place des proches dans la relation de soin*. Elsevier/Masson.

7.2 ARTICLES

- Bolgert, C. (2003). L'identification projective. *Gestalt, no 24(1)*, 141-159.
- Colombier, M. du. (2014). Réflexions cliniques autour de la vulnérabilité dans la relation de soins en cancérologie. *Cliniques, N° 8(2)*, 204-226.
- Com-Ruelle, L., & Dourgnon, P. (2002). *L'infirmier libéral et la coordination avec les services d'aide au maintien à domicile*. 4.
- Costantino, C. (2014). Introduction. La dépendance : De la fusion à la confusion. *Cliniques, N° 8(2)*, 12-19.
- Fedor, M. C., & Leyssene-Ouvrard, C. (2007). « L'intégration des familles à l'hôpital » : Quelles attentes et quelles réticences de la part des patients, proches, et soignants ? *Recherche en soins infirmiers, N° 89(2)*, 58-75.
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers, N° 89(2)*, 33-42.
- Gignon, M., Manaouil, C., & Jardé, O. (2008). La personne de confiance est-elle un témoin fiable en cas de possibilité de prélèvement d'organe sur personne décédée en vue d'un don ? *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, 27(10)*, 825-831.
<https://doi.org/10.1016/j.annfar.2008.06.011>
- Guerra, G. (2010). La place de la subjectivité dans le champ de la médecine. *Cliniques méditerranéennes, n° 82(2)*, 73-85.
- Le Blanc, G. (2006). La vie psychique de la maladie. *Esprit, Janvier(1)*, 109-122.
- Leduc, F. (2020). Les proches aidants en France. De l'invisibilité à l'inscription dans les politiques publiques ? *Gérontologie et société, 42 / 161(1)*, 31-35. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/g1.161.0031>

- Masson, E. (s. d.). *La participation des familles aux soins en réanimation*. EM-Consulte. <https://www.em-consulte.com/article/1263463/article/la-participation-des-familles-aux-soins-en-reanima>
- Nicolas, A.-M., Dupont, V., Cabotte, E., Guisado, H., & Balahoczky, M. (2008). Le partenariat soignant-aidant naturel en réponse au conflit. *InfoKara, Vol. 23(1)*, 35-35.
- Masson, E. (s. d.). *Soins aux familles*. EM-Consulte. Consulté 2 mai 2020, à l'adresse <https://www.em-consulte.com/medecine/article/221285/soins-aux-familles>
- Volckrick, M.-E. (2007). Intervenir en tiers aujourd'hui. *Negotiations, no 7(1)*, 75-88.
- Worms, F., & Bougnoux, D. (2013). Du « soin ». *Medium, N° 35(2)*, 44-51.
- Zaccai-Reyners, N. (2006). Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin. *Esprit, Janvier(1)*, 95-108.
- Zielinski, A. (2016). *Ethique et relation de soin : Pour nuancer l'asymétrie*. <https://www.philosophie.ch/fr/philosophie-fr/philosophie-et-sante/ethique-et-relation-de-soin-pour-nuancer-l-asymetrie>

7.3 AUTRES SOURCES

- *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*. (s. d.). Consulté 2 mai 2020, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/>
- *Dictionnaire de l'Académie française*. Consulté 5 février 2020, à l'adresse <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A5P0485>
- *Accueil | Légifrance, le service public de la diffusion du droit*. (s. d.). Consulté 2 mai 2020, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/>

Annexes

8. SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe I : Résultats de l'enquête réalisée par le CHU de Clermont-Ferrand en 2002 : Opinions communes Patients, Familles et Soignants.....	I
Annexe II : Résultats de l'enquête réalisée par le CHU de Clermont-Ferrand en 2002 : Opinions spécifiques des Patients	II
Annexe III : Résultats de l'enquête réalisée par le CHU de Clermont-Ferrand en 2002 : Opinions spécifiques des Familles.....	III
Annexe IV : Résultats de l'enquête réalisée par le CHU de Clermont-Ferrand en 2002 : Opinions spécifiques des Soignants.....	IV

Annexe I : Résultats de l'enquête réalisée par le CHU de Clermont-Ferrand en 2002 : Opinions communes Patients, Familles et Soignants

Opinions communes des Patients Familles Soignants

Questionnaire commun patients familles et soignants : 13 soins communs						
AXES	SOINS	Familles Pourcentage de oui	P	Patients Pourcentage de oui	p	Soignants Pourcentage de oui
Dépendance	Habillage déshabillage	100	NS	90,5	NS	81
	Aide pour manger	91,3	NS	81	NS	100
Soins techniques	Instillation de collyre	95,7	NS	90,5	0,02	61,9
	Bains de bouche	95,7	NS	85,7	NS	85,7
	Massage friction	60,9	NS	81	0,02	66,7
	Aérosol	96	0,13	62	<0,001	28
Soins intimes	Accompagnement aux toilettes	100	NS	71,4	NS	90,5
	Retirer le bassin	91,3	NS	57,1	0,15	71,4
	Toilette complète	56,5	NS	33,3	0,02	90,5
	Change complet	65,2	0,07	28,6	0,02	62
	Vider la poche de colostomie	43,5	0,15	4,8	0,08	86
	Température rectale	21,7	NS	0	<0,01	52
Volonté d'intégration aux soins		100		100		90
Apport psychologique	Tendresse	82,6	NS	71,4	NS	76,2

Annexe II : Résultats de l'enquête réalisée par le CHU de Clermont-Ferrand en 2002 : Opinions spécifiques des Patients

Réponses détaillées de chaque groupe, selon les actes pratiqués
Opinion spécifique des Patients

Questionnaire spécifique patients « Quel soins accepteriez-vous de cette personne ? »			
AXES	SOUS AXES	SOINS	Pourcentage de oui
Dépendance	Installation	Soutien à la marche	85,7
		Changement de position	85,7
		Installation au fauteuil	85,7
		Accompagnement au parc en fauteuil	76,2
		Installation au lit	71,4
	Toilette habillage	Accompagnement au lavabo	90,5
		Aide pour le bain	90,5
		Changement d'alèse	85,7
		Shampooing	71,4
		Coiffure	66,7
		Absorbex	66,7
		Manucure	61,9
		Pédicure	61,9
		Maquillage	52,4
Repas	Présence	81	
	Faire boire	57,1	
Intimité	Apport de mets	74,1	
	Passer le bassin	61,9	
	Vider la poche de sonde urinaire	57,1	
Soins techniques	Régler le débit d'O2	71,4	
	Température axillaire	66,7	
	Température auriculaire	52,4	
	Soins de bouche	47,6	
Apport psychologique	Interlocuteur	81	
	Distraction	81	
	Meilleure qualité de sommeil	61,9	
	Exprimer ses angoisses	57,1	
	Sécurisant	42,9	

Annexe III : Résultats de l'enquête réalisée par le CHU de Clermont-Ferrand en 2002 : Opinions spécifiques des Familles

Opinion spécifique des Familles

Questionnaire spécifique familles « A quels soins accepteriez-vous de participer ? »			
AXES	SOUS AXES	SOINS	Pourcentage de oui
Dépendance	Installation	Soutien à la marche	95,7
		Accompagnement au parc en fauteuil	95,7
		Changement de position	87
		Installation au fauteuil	69,6
		Installation au lit	69,6
	Toilette habillage	Accompagnement au lavabo	100
		Coiffure	95,7
		Changement d'alèse	91,3
		Aide pour le bain	87
		Shampoing	87
	Repas	Faire boire	91,3
		Présence	87
		Faire manger	82,6
Apport de mets		82,6	
Intimité		Passer le bassin	91,3
		Vider la poche de sonde urinaire	73,9
		Vider poche colostomie	43,5
Technique		Température auriculaire	87
		Température axillaire	78,3
		Soins de bouche	73,9
		Régler le débit d' O2	60,9
		Reconnaître la douleur	100
		Evaluer la douleur	95,7
		Soulager la douleur	87
		Informations sur médicaments	82,6
Apport psychologique		Meilleure qualité de sommeil	69,6
		Distraktion	69,6
		Sécurisant	65,2
		Exprimer ses angoisses	65,2
Attentes	Difficultés	Manque d'informations	93
	Facilitateurs	Accueil disponibilité	82,6
		Soulager la douleur du patient	82,6
		Relations humaines	78,3
		Rester auprès du patient	78,3
		Soutien	78,3
		Obtenir un RV médical	73,9

Annexe IV : Résultats de l'enquête réalisée par le CHU de Clermont-Ferrand en 2002 : Opinions spécifiques des Soignants

Opinion spécifique des Soignants

Questionnaire spécifique soignants « Quels soins accepteriez-vous de transmettre à la famille ? »					
AXES	SOUS AXES	SOINS	Pourcentage de oui		
Dépendance		Soutien à la marche	81		
		Installation au fauteuil	85,7		
		Installation au lit	76,2		
		Changement d'alèse	61,9		
Technique		Application de crème	71,4		
		Donner les médicaments	66,7		
		Température axillaire	52,4		
		Température auriculaire	52,4		
		Peser le patient	42,9		
		Glycémie capillaire	28,6		
		Pansement du cathéter	0		
		Poser une perfusion	0		
		Changement de perfusion	0		
		Faire le ménage de la chambre	0		
		Aspiration respiratoire	0		
		Prise du pouls et tension artérielle	0		
		Représentation «intégration des familles»	Apport psychologique	Baisse culpabilité et inutilité du proche	76.2
				Améliore relation P et F	71.4
Définition «IDF»	Ecoute disponibilité		85.7		
	Aide à faire face pour le proche		81		
	Ne pas faire sortir		76.2		
	Expliquer les soins		71.4		
Différentes pratiques de soins	Information	La famille et une source d'information	95.7		
		Information /état psychologique patient	95.2		
		Info/ mode de vie	90		
		Info/ dépendance	85.7		
		Info/ traitement	66.7		
		Info/ symptômes	61.9		
	Décision du soin	Fait participer la famille	50.4		
		Ecoute la famille	90.5		
Apport à l'entourage	Soutien psycho à la famille	81			
Difficultés rencontrées		Manque de temps	76.2		
		Manque d'informations	66.7		
		Manque soutien psychologique	57.1		
Attentes		Besoin de formation SP	61.9		



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée (Prénom, NOM) : Lisa SEIGNOUR

Promotion : 2017/2020

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

« PANSER » AVEC LES FAMILLES ?

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 2 Mai 2020.

Signature :

RÉSUMÉ – ABSTRACT**PANSER AVEC LES FAMILLES**

Dans un contexte de profonde mutation démographique, la population vieillit et chacun est d'autant plus confronté à la maladie ou à celle d'un proche. Notre système de santé solidaire semble être de plus en plus tendu face à ce phénomène. Ainsi, il semblerait qu'il y ait une nécessité d'impliquer les familles dans le processus de soin. Néanmoins, nous nous sommes demandé si l'inclusion d'un tiers dans la relation de soins pouvait impacter la prise en soin. C'est la question à laquelle nous allons tenter de répondre au travers d'un champ de lecture pluridisciplinaire, avec l'aide d'une enquête exploratoire grâce à des publications professionnelles.

Cette enquête nous a permis d'émettre l'hypothèse de recherche suivante : Les soignants parlent des familles, soit comme des patients et elles deviennent à leur tour des objets de soins. Soit les soignants se disent prêts à déléguer certains actes, comme les soins d'hygiène corporelle et ainsi les familles deviennent alors des « aides-soignants ». Dans les deux cas, nous observons la disparition du tiers dans la relation.

Ainsi, un des enjeux majeurs à venir, semblerait imposer la nécessité d'articuler un nouveau modèle relationnel de soins, où la famille viendrait s'inclure dans la relation duelle entre soignant et patient.

Mots clés: Famille, Relation soignant/soigné, Tiers, Réification, Subjectivité.

Nombre de mots: 202

CARING WITH FAMILIES

In a context of profound demographic change, the population is ageing and everyone is all the more confronted with the disease or that of one relative. Our supportive health care system seems to be increasingly strained facing this issue. Therefore, it seems that there is a need to involve families in the caring process. Nevertheless, we wondered whether the inclusion of a third party in the care relationship could impact the care. This is the question we will try to answer through a multidisciplinary reading field, with the help of an exploratory survey through professional publications.

This study allowed us to make the following research hypothesis: either the carers talk about families as "patients" and, in turn, become objects of therapy. Or the carers say they are ready to delegate certain acts, such as personal hygiene care and so the families become "health care aides". In both cases, we can see the disappearance of the third party in the relationship.

Thus, one of the major challenges to come, seems to impose the need to articulate a new relational model of care, where the family would be included in the dual relationship between the caregiver and the patient.

Keywords: Family, The relationship between the carer and the patient, Third party, reification, Subjectivity.

Number of words: 197