

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES -  
DIPLOME D'ETAT INFIRMIER

*La place*

*de la relation soignant - famille*

*dans la maladie grave*

Institut de Formation en Soins Infirmiers  
Du Centre Hospitalier Universitaire de Nice

Raphaël MANIER  
Promotion 2003 - 2006

## **Résumé**

**Quelle est l'importance de la relation entre les soignants et la famille d'un patient atteint de maladie grave ? Doit-elle avoir pour objectif l'atténuation de la souffrance de la famille ou doit-elle plutôt viser une meilleure qualité des soins pour le patient ? C'est à ces questions que tente de répondre ce travail.**

**Afin de mieux explorer les nécessités d'une prise en charge globale dans le contexte difficile où un pronostic vital est engagé, l'hypothèse est posée d'une meilleure compréhension des soins par un patient quand une bonne relation entre ses soignants et sa famille s'est installée.**

**Mots clefs : famille, relation, communication, soignant, maladie, maladie grave, prise en charge globale**

*Je tiens à remercier tout particulièrement  
Josette VARGAS, Cadre de Santé, dans l'association SOS HABITAT et SOINS  
et ancienne Cadre de Santé à l'Hospitalisation à Domicile de Nice,  
Mme COLLIN cadre de Santé au CHU de Nice,  
Paul CUTURELLO, Sociologue au CNRS*

*ainsi que tous mes proches qui ont pris le temps de lire ce travail et m'ont aidé par leurs conseils avisés.*

# Sommaire

I. Introduction .....	1
II. Cadre de référence.....	3
II. 1)Etat des lieux législatif.....	3
II. 2) Pré-enquête .....	4
II. 3) Famille, proche, à qui s'adresse l'infirmière ?.....	7
II. 4) Soin, soignant, infirmière.....	10
II. 5) Santé, maladie, maladie grave .....	11
II. 6) Information, Communication, Relation.....	12
III. Problématique .....	13
IV. Hypothèse .....	15
V. Protocole d'enquête .....	16
Conclusion .....	19
Bibliographie .....	20
Annexe I : Document du CHU de Nice relatif à la personne de confiance .....	23
Annexe II : Formulaire d'identification de la personne de confiance au CHU de Nice..	25
Annexe III : Retranscription des entretiens de pré-enquête.....	26
Annexe IV : Tableau comparatif des différents types d'alliance.....	29
Annexe V : Evolution des différents types de famille.....	31
Annexe VI : Un exemple pour mieux comprendre le concept de « biopsychosocial »...	32
Annexe VII : Les dimensions des soins.....	35
Annexe VIII : Support pour l'entretien.....	37

## ***I. Introduction***

Quelle est l'importance de la relation entre le personnel soignant, en particulier les infirmières, et les familles de patients ? C'est cette question qui fut le point de départ de ce travail.

Afin d'assurer un plus grand intérêt au sujet, le choix a été fait de limiter le périmètre de la réflexion aux cas de maladies chroniques graves, notamment lorsque le pronostic vital est engagé. En effet, on peut considérer que c'est dans ce cadre que la relation soignant/famille devient la plus importante, tant dans sa fréquence que dans sa profondeur et sa charge émotionnelle. Néanmoins, s'il semble que ce champ restreint sert de loupe à l'étude de ce thème, la rendant ainsi plus aisée, on ne néglige en rien le fait que cette relation existe aussi dans d'autres contextes, parfois moins dramatiques. Ayons l'ambition que les quelques éclairages apportés par ce travail pourront être élargis à ces autres situations.

Il est en effet vraisemblable que ce thème pourra intéresser tous les soignants qui sont amenés à rencontrer les familles de leurs patients, que ce soit dans un établissement hospitalier ou dans le cadre de soins donnés à domicile.

A titre personnel, ayant pour projet d'exercer à plus ou moins long terme dans un service d'hospitalisation à domicile, ce travail me donnera l'occasion de réfléchir sur la façon d'aborder l'univers d'un malade via son environnement, notamment les êtres qui lui sont proches.

Ce questionnement initial naît du constat d'une apparente contradiction : les infirmières entretiennent des relations avec les familles ou l'entourage des patients alors que ces relations sont peu développées dans leur rôle propre tel que défini par la loi.

En effet, j'ai pu à de multiples reprises, que ce soit lors de mes stages ou dans ma vie privée, constater que cette relation existe bel et bien. Cela paraît d'ailleurs naturel.

Pour citer un exemple de ma vie privée, je peux parler de la période qui a précédé le décès de ma grand-mère. Elle était hospitalisée en service de médecine dans une clinique niçoise suite à une occlusion intestinale. Parallèlement, une tumeur pulmonaire a été diagnostiquée à l'occasion de cette hospitalisation, tumeur fulgurante qui la condamnait. La première personne qui ait alerté ma mère et moi sur la gravité de la situation a été une infirmière du service. Alors que nous quittions la chambre et nous préparions à quitter le service, elle nous a indiqué que l'état de ma grand-mère laissait peu d'espoir de guérison et qu'il fallait donc s'attendre à une aggravation de la situation au maximum dans quelques semaines. Je ne saurais ici reproduire l'exactitude de ses propos, mais je peux témoigner de l'impression qu'ils nous ont laissée : l'aspect inattendu de l'information et le peu de formalités entourant son annonce (dans un couloir juste quand nous partions) l'ont rendue peu crédible. Nous avons pensé que l'infirmière exagérait.

Je pourrais également citer plusieurs exemples au cours des stages. Notamment dans un service de soins à domicile de l'arrière pays niçois. Ce service prend en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, suite à une hospitalisation. Les patients de ce service ont principalement besoin de soins de base (toilette quotidienne, habillage), de planification de prise de médicaments à l'aide de piluliers, de surveillance de l'état général, et de réfections de pansements en cas d'altération de l'état cutané, sur prescription médicale.

La qualité des liens entre les soignants et les patients a une grande importance, particulièrement dans ce type de service, tant il est nécessaire qu'une relation de confiance s'installe quand on est invité au domicile des personnes. Elle permet une meilleure prise en charge car il est important que le patient verbalise ses besoins, ses difficultés, ses attentes sur les plans physique, psychologique, voire matériel.

Mais dans certains cas, une bonne relation entre le soignant et la famille s'avère tout aussi utile.

Dans ce service, il est fréquent qu'un membre de la famille, le plus souvent l'un des enfants, devienne l'interlocuteur privilégié des acteurs de soin. Je me souviens particulièrement d'une patiente habitant à Saint-Jeannet et dont le fils lui rendait visite quotidiennement, alors qu'il travaillait et habitait à Cannes. La patiente, en perte de mobilité physique liée à l'âge, subissait un syndrome de glissement. Elle ne faisait plus d'effort pour se lever du lit, pour s'alimenter, négligeait son hygiène et son apparence physique, sauf quand son fils la stimulait. En quelques sortes, elle obéissait aux attentes de son fils, qui lesquelles étaient d'ailleurs pertinentes du point de vue de l'état de santé physique de sa mère. Dans ces conditions, l'infirmière et le fils faisaient plus que simplement communiquer ; il s'agissait d'une alliance, voire une collaboration.

Pourtant, la principale référence législative qui encadre la profession d'infirmière<sup>1</sup> ne fait pas état d'une collaboration soignant/famille. Elle évoque tout au plus une information à donner au patient et à son entourage, sans réellement définir le contenu de cette information ni les limites à respecter concernant le secret professionnel pourtant cité dans cette même loi. (cf. plus loin l'état des lieux législatif).

**Je me suis donc demandé ce qui poussait les soignants à développer cette relation avec les familles, dans le contexte d'une maladie grave.**

Pour aborder ces questions, nous commencerons par un état des lieux législatif concernant la relation soignant/famille. Puis nous analyserons la pré-enquête menée dans un service hospitalier sur ce thème, afin de récolter l'avis des professionnels de terrain. Enfin, nous chercherons à définir ce qu'est une famille et ce qu'est un soignant, nous tenterons d'éclaircir la notion de relation, et, pour mieux comprendre le contexte, nous nous intéresserons au concept de maladie et de maladie grave.

---

<sup>1</sup> Code de la Santé Publique (Nouvelle partie Réglementaire) - Livre III - Titre 1<sup>er</sup> - Chapitre 1<sup>er</sup> - Section 1 - Articles R4311-1 à R4311-15

Cela nous permettra de développer la problématique de notre recherche, qui nous mènera à l'hypothèse à évaluer.

## **II. Cadre de référence**

### **II. 1)Etat des lieux législatif**

C'est dans le Code de la Santé Publique que les infirmières vont trouver les principales références législatives encadrant leur profession. Il contient d'une part les articles relatifs aux actes professionnels<sup>2</sup> et d'autre part ceux relatifs aux règles professionnelles<sup>3</sup>. Les références aux relations avec la famille ou l'entourage y sont peu nombreuses. La notion de secret professionnel, bien plus présente, tend même à limiter les informations données à l'entourage :

- dans les actes professionnels, l'article R4311-1 rappelle que « les infirmiers et infirmières sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel » ;
- dans les règles professionnelles, l'article R4312-4 stipule que « le secret professionnel s'impose à tout infirmier ou infirmière et à tout étudiant infirmier » et qu'il « couvre tout ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, lu, entend, constaté ou compris » ;
- et l'article R4312-5 indique que « l'infirmier ou l'infirmière doit, sur le lieu de son exercice, veiller à préserver autant qu'il lui est possible la confidentialité des soins dispensés ».

On voit dans ces articles l'absence d'exception faite aux relations avec la famille, l'entourage ou même la personne de confiance du patient. D'autres articles y font référence, mais les relations sont alors limitées à des contextes bien précis :

- dans le cas des personnes en fin de vie, l'article R4311-2, alinéa 5, indique que les soins infirmiers ont notamment pour objet « d'accompagner, en tant que de besoin l'entourage [des personnes souffrantes] »
- dans le cadre de la santé mentale, l'article R4311-6 mentionne « l'entretien d'accueil du patient et de son entourage »

Néanmoins l'article R4311-5, qui définit le rôle propre de l'infirmière, indique que les soins qui en relèvent comprennent l'information du patient « et de son entourage ». Pour autant, dans les 42 alinéas de cet article, compris comme étant la liste exhaustive des soins du rôle propre infirmier, rien n'indique ce que doit être le contenu réel de cette information, ni la limite à ne pas dépasser pour respecter le secret professionnel.

De plus, l'article R4312-32 précise que « l'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement ». On voit ici que si le patient n'a pas de représentant légal, c'est-à-dire s'il est majeur

---

<sup>2</sup> Code de la Santé Publique (Nouvelle partie Réglementaire) - Livre III - Titre 1<sup>er</sup> - Chapitre 1<sup>er</sup> - Section 1 - Articles R4311-1 à R4311-15

<sup>3</sup> Code de la Santé Publique (Nouvelle partie Réglementaire) - Livre III - Titre 1<sup>er</sup> - Chapitre II - Sections 1-2-3 - Articles R4312-1 à R4312-49

et ne fait pas l'objet d'une mesure de protection juridique, il sera le seul à être informé ou conseillé.

Ces faits sont à nuancer par la possibilité donnée au patient, depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades<sup>4</sup>, de désigner une personne de confiance<sup>5</sup> : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin »<sup>6</sup>. Le principal rôle de cette personne de confiance consiste donc à suppléer un patient qui ne pourrait exprimer ses volontés quant aux soins qui lui sont prodigués. Cette fonction est confirmée par l'article L1111-4 de la même loi : « Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté .» Mais dans les faits, la personne de confiance, désignée par le patient au moment où il peut encore prendre seul ses décisions, peut avoir un rôle d'accompagnement et d'assistance du patient, sans se substituer à lui. C'est d'ailleurs précisé dans le formulaire de désignation de la personne de confiance du CHU de Nice<sup>7</sup> : « Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

On voit là une formalisation des liens entre le personnel soignant, le patient et ses proches. Dans cette démarche, c'est le patient qui décide quelle sera la nature de ces liens, et qui désigne celui qui aura un contact privilégié avec les soignants (une personne pouvant être nommée). Toutefois, si la désignation de cette personne de confiance doit être systématiquement proposée lors d'une hospitalisation, elle reste facultative pour le patient. Doit-on en conclure qu'en l'absence de ce document signé par le patient les infirmières n'ont aucun contact avec les proches des malades ? L'expérience nous montre le contraire, et c'est entre autre ce que va nous apprendre l'analyse de la pré-enquête.

## II. 2) Pré-enquête

Dans le but de connaître l'avis des professionnels dans le domaine de la relation entre les familles et les soignants, j'ai procédé à une pré-enquête dans un service hospitalier. Afin de généraliser aux autres services, autant qu'on le peut, les réponses obtenues, le terrain a été choisi selon les critères suivants :

- service du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Nice, ni pédiatrique, ni gériatrique, ni psychiatrique, ni spécialisé dans les soins aux personnes en

---

<sup>4</sup> Code de la Santé Publique - loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

<sup>5</sup> Voir à ce sujet [http://www.chu-nice.fr/site\\_CHU/file/site/documents/Doc103/Personne\\_de\\_confiance.pdf](http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc103/Personne_de_confiance.pdf), consulté le 15 avril 2006, et reproduit en annexe I

<sup>6</sup> Code de la Santé Publique - loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - article L1111-6

<sup>7</sup> Annexe II

fin de vie ou soins palliatifs car les soins prodigués dans ces services sont spécifiques et difficilement généralisables.

- présence dans le service de personnes atteintes d'une maladie grave, dont elles connaissent le diagnostic, capables de communiquer normalement, afin d'obtenir des réponses pertinentes aux questions posées par ce travail.

C'est pourquoi j'ai réalisé cette pré-enquête dans un service du CHU de Nice, où j'ai pu interroger des infirmières de l'unité de médecine et d'autres de l'unité de chirurgie<sup>8</sup>.

Le moyen utilisé pour recueillir l'expérience des professionnelles a été un entretien d'une vingtaine de minutes avec chacune des cinq infirmières, à l'aide de quelques questions très ouvertes de manière à ce que, tout en restant dans le domaine de la relation soignant – famille, cet entretien soit le moins directif possible. Ainsi les questions d'introduction de la conversation et de relance étaient volontairement simples :

- « Quel type de relation existe-t-il entre les soignants et les familles ? »
- « Dans quelles circonstances avez-vous des relations avec les familles ? »
- « Dans quel but avez-vous des relations avec les familles ? »
- « Qu'est-ce qui peut rendre plus difficile ou plus facile ce type de relation ? »
- « Parlez moi de la notion de personne de confiance »

Il apparaît que le type de relation entre les soignants et les familles est le plus souvent de l'ordre de l'information donnée à la demande de ces dernières : renseignements à propos des soins, du traitement, du fonctionnement du service. L'infirmière ne donne jamais de renseignements médicaux, tant que le médecin ne l'a pas fait. En cas de demande, elle oriente vers le médecin. Elle peut tout de même reformuler les renseignements donnés par le médecin, si la famille n'a pas bien compris. Lorsqu'il y a une éducation à faire, par exemple pour les soins de stomies, fréquemment rencontrés dans ce service, il est toujours préférable que le proche soit présent, non seulement pour rassurer le patient mais aussi pour être capable de l'aider. L'éducation est d'ailleurs souvent faite à la fois au patient et au proche qui l'accompagne.

C'est surtout l'après-midi que les familles entrent en contact avec l'équipe soignante, compte tenu des horaires de visite (13h – 20h). Néanmoins elles savent qu'elles peuvent téléphoner à tout moment, et parfois, en cas de fin de vie, des aménagements sont possibles : les heures de visites peuvent être élargies, il arrive même que le conjoint dorme sur place. Les familles voient toujours le médecin avant l'infirmière. Les renseignements donnés le sont en fonction de ce qui a été dit par le médecin. Souvent, les relations avec les proches se font en présence du patient ; mais il arrive que la famille aille voir l'infirmière, sans le patient. Dans tous les cas, aucun renseignement ne peut être communiqué sans l'accord du patient.

Dans l'ensemble, les infirmières considèrent que c'est leur rôle d'avoir des relations avec les familles. Elles le font dans deux buts distincts : d'une part pour la

---

<sup>8</sup> Voir en annexe III la retranscription de chaque entretien

famille elle-même, d'autre part pour le patient. Pour la famille, elles essaient de la rassurer dans ce moment difficile, de l'apaiser. En expliquant mieux la situation à la famille, en la relativisant, les soignants entendent diminuer une agressivité parfois pesante de la part des proches trop guidés par leurs émotions. L'une des infirmières a même expliqué que derrière des questions souvent techniques sur les soins et les traitements se cache parfois un appel à l'aide, une demande d'écoute, de réconfort, qu'il faut savoir entendre.

Mais comme le rappelle une autre infirmière, la famille fait partie de la vie du patient. S'occuper d'elle c'est, par ricochet, s'occuper du patient, dans une optique de prise en charge globale. Par exemple, la famille pourra aider l'équipe soignante à entrer en contact avec le patient quand celui-ci est renfermé ; une relation réussie avec la famille peut aussi donner confiance au patient, qui acceptera alors mieux son traitement.

L'une des infirmières est même allée jusqu'à dire qu'une famille dans la détresse ne pouvait plus aider le patient, et donc qu'être aidant pour la famille c'est l'être aussi pour le patient.

Mais les infirmières rencontrent parfois des difficultés dans cette relation avec les familles, dont deux sont fréquemment citées : d'une part le décalage entre ce que peut dire l'infirmière et ce que la famille attend, d'autre part l'état émotionnel de la famille.

En effet, l'infirmière reste tenue par le secret professionnel et ne donnera jamais plus de renseignements médicaux que ce que le médecin a déjà dit, donc que ce que la famille sait déjà. Certaines familles, qui veulent en savoir plus adoptent alors un comportement agressif, ne manifestant plus de signe de confiance. De plus, la nécessité pour l'infirmière de toujours être attentive à ses propos pour ne pas donner plus d'information que ce qui lui est permis constitue un obstacle à la spontanéité de la relation.

Il arrive que, débordées par des émotions liées à une situation critique imprévue, les familles ne puissent plus réellement entendre les informations données par les infirmières. Elles vont alors toujours poser les mêmes questions, ne pas vraiment comprendre les explications données, voire adopter parfois un comportement agressif envers les soignants. Mais le plus souvent cette situation est provisoire et peu à peu un lien plus efficace peut se nouer entre les soignants et le proche du patient. Le cadre du service est là pour aider à parvenir ce résultat, mais l'une des infirmières interrogées indique que l'aide d'un psychologue serait parfois utile dans ces situations difficiles.

Il est à noter que dans ce service, le formulaire<sup>9</sup> concernant la personne de confiance est systématiquement rempli, mais les soignants ne s'y réfèrent pas au quotidien. D'ailleurs une infirmière fait remarquer que les patients n'ont pas réellement conscience de l'importance de cette mention, car on ne prend pas le temps de leur fournir les explications nécessaires au moment où ils remplissent le formulaire, c'est-à-dire au bureau des entrées. Les infirmières considèrent qu'il ne faut s'en servir qu'en cas de problème, et l'une d'elles fait remarquer que la personne de confiance est rarement distincte de la personne à prévenir. Pour

---

<sup>9</sup> Voir annexe II

elles, ce qui compte surtout c'est d'entretenir une relation avec la personne qui vient rendre visite au patient le plus souvent, avec l'accord du patient, que celle-ci soit ou non celle désignée comme personne de confiance.

Le constat principal de cette pré-enquête est donc que chaque infirmière est amenée à vivre des relations avec les familles des patients atteints de maladie grave, mais que toutes, bien que considérant que cela fait partie de leur rôle, ne les appréhendent pas de la même manière. De la simple transmission d'information à la prise en charge d'une souffrance, la palette des modes de communication est large, et diffère selon les objectifs assignés par les soignant à cette relation : éviter l'agressivité des familles, les soulager, ou prendre en charge le patient de manière plus globale.

## **II. 3) Famille, proche, à qui s'adresse l'infirmière ?**

Afin de mieux comprendre les enjeux d'une relation soignant/famille, il nous est apparu nécessaire d'approfondir le concept de famille.

Commençons par nous intéresser à la définition donnée par les dictionnaires :

- Larousse :

Ensemble formé par le père, la mère et les enfants. Ensemble des personnes ayant des liens de parenté par le sang ou par alliance<sup>10</sup>.

- Robert :

Les personnes apparentées vivant sous le même toit, et, spécialement, le père, la mère et les enfants<sup>11</sup>.

L'ensemble des personnes liées entre elles par le mariage ou par la filiation (ou par l'adoption).

Selon l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), les critères de la famille sont stricts : « Une famille est la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes et constituée, soit d'un couple marié ou non, avec ou sans enfants, soit d'un adulte avec un ou plusieurs enfants. Dans une famille, l'enfant doit être célibataire (lui-même sans enfant) »<sup>12</sup>.

Cette définition, en englobant les familles monoparentales, s'éloigne déjà de la famille nucléaire qui unit dans un même foyer les deux parents et leurs enfants non mariés.

Elle permet néanmoins d'évoquer deux types de liens faisant que deux personnes sont considérées, juridiquement, comme appartenant à la même famille : la filiation, et l'alliance.

---

<sup>10</sup> Le Petit Larousse 2003

<sup>11</sup> Le Robert pour tous 1995

<sup>12</sup> [http://www.insee.fr/fr/nom\\_def\\_met/definitions/html/famille.htm](http://www.insee.fr/fr/nom_def_met/definitions/html/famille.htm) , consulté le 15 avril 2006. Définition à ne pas confondre avec celle du ménage qui, toujours selon la même source, est, *au sens statistique, défini comme l'ensemble des occupants d'une résidence principale, qu'ils aient ou non des liens de parenté. Un ménage peut ne comprendre qu'une seule personne.*

Si la filiation se définit presque toujours de manière biologique (des individus qui descendent les uns des autres), on peut néanmoins juridiquement en distinguer trois types<sup>13</sup> :

- la filiation légitime (enfants issus du mariage)
- la filiation naturelle (enfants issus d'un couple non marié)
- la filiation adoptive

L'alliance, lien unissant les conjoints, revêt elle aussi plusieurs formes<sup>14</sup> :

- la forme plus traditionnelle, le mariage, est aussi la plus codifiée. C'est lui qui apporte le plus de protection aux époux en cas de décès de l'un d'eux ou de séparation (le divorce, obligatoirement prononcé par un juge). Comme le rappelle l'encyclopédie Encarta, le mariage est souvent considéré comme le premier acte de fondation d'une famille : « Le mariage est une situation juridique créée par l'union de ces deux personnes dans le dessein de fonder une famille »<sup>15</sup>.
- A l'inverse, le concubinage, ou union libre, est la forme la plus souple. Il ne s'agit pas réellement d'un statut juridique mais plutôt un état de fait : le constat que deux personnes vivent ensemble. Les droits ouverts par cette situation sont très limités, la protection de la personne en cas de décès du conjoint est nulle, et la séparation ne nécessite aucune formalité. En fait, juridiquement, les deux personnes sont considérées chacune comme célibataire. Rien ne leur interdit néanmoins de fonder une famille.
- Une forme intermédiaire d'union existe en France : le pacte civil de solidarité (PACS). C'est un contrat civil, signé auprès du greffe du tribunal d'instance, conclu entre deux personnes majeures, de sexe différent ou de même sexe, pour organiser leur vie commune. La principale innovation de ce contrat a été d'apporter une reconnaissance juridique à des couples homosexuels, même si un PACS peut aussi être signé par un couple hétérosexuel. Il confère aux personnes « pacsées » des droits fiscaux et une protection du patrimoine lors de la succession, intermédiaires entre ce qu'apporte le concubinage et le mariage. La séparation se fait par simple déclaration au greffe du tribunal d'instance. Mais il s'agit bien d'un contrat entre deux personnes, qui ne donne aucun droit supplémentaire quant à la création d'une famille, par rapport au concubinage.

La reconnaissance juridique des différents types d'alliance et de filiation ne fait qu'accompagner la tendance sociétale à voir se diversifier les types de familles. En effet, si le modèle dominant de la famille reste aujourd'hui celui du couple marié avec des enfants, force est de constater qu'il ne suffit plus à lui seul à décrire la réalité de la structure familiale en France. Ainsi, pour établir ses statistiques, l'INSEE distingue :

- la famille « traditionnelle » : couple vivant avec des enfants qui sont tous nés dans le couple actuel<sup>16</sup>,

---

<sup>13</sup> <http://sos-net.eu.org/famille/filiat.htm#2-3> , consulté le 13 avril 2006

<sup>14</sup> Voir Annexe IV : tableau comparatif entre concubinage, mariage, PACS

<sup>15</sup> CD rom **Microsoft Encarta Encyclopédie 2004**, article « mariage (droit) », Microsoft Corporation.

<sup>16</sup> Corinne Barre, **1,6 million d'enfants vivent dans une famille recomposée**, INSEE Première, N° 901 – Juin 2003

- la famille monoparentale : composée d'un adulte vivant sans conjoint et avec son ou ses enfants<sup>17</sup>,
- la famille recomposée : couple vivant avec au moins un enfant dont un seul des conjoints est le parent<sup>18</sup>,
- le couple sans enfant<sup>19</sup>.

L'on pourrait encore y ajouter la famille homoparentale, qui se définit comme «un parent unique ou un couple de parents [homosexuel] ; d'autre part un ou plusieurs enfants légalement considérés comme issus d'un des parents au moins<sup>20</sup> ». Cette forme familiale pourrait se développer dans l'avenir. En effet, on sait que 50% des personnes homosexuelles vivent en couple, 10 % ont des enfants et 40 à 50 % expriment le désir d'être parents<sup>21</sup>.

Face à la multiplicité des formes familiales, en constante évolution, l'infirmière ne doit-elle pas utiliser une définition de la famille peut-être moins classique et juridique mais prenant en compte la diversité nouvelle du concept ? LEAHEY et M. WRIGHT proposent : « La famille est constituée d'une ou plusieurs personnes unies par des liens de partage et d'intimité »<sup>22</sup>.

Cette définition évoque celle du mot « proche » selon le dictionnaire : « Personne qui entretient d'étroites relations avec quelqu'un »<sup>23</sup>.

Ce parti pris permet de synthétiser les différentes formes familiales que les infirmières rencontrent, sans porter de jugement sur la légitimité ou non de la famille. De plus, elle intègre la nature affective des liens, en concordance avec SINGLY qui rappelle qu'aujourd'hui plus que par le passé, « le couple et la famille sont fondés sur les relations affectives plus que sur la norme et le devoir »<sup>24</sup>.

Ainsi se profile une définition fondée sur une approche plus subjective. La diversification du modèle familial en une série de formes multiples et juxtaposées, avec, au final, un dénominateur commun de moins en moins perceptible, nous pousse au relativisme : chaque famille est unique, chacun peut avoir sa propre définition de la famille selon son histoire, son mode de vie, ses valeurs. L'universalité du concept « famille » résiste de moins en moins à la réalité des faits.

Si bien que, pour en revenir au contexte de la profession infirmière, F.W. Bozett propose cette définition : « la famille est telle que le patient la définit »<sup>25</sup> (cité par LEAHEY et M. WRIGHT<sup>26</sup>).

<sup>17</sup> Corinne Barre, Mélanie Vanderschelden, **L'enquête « Étude de l'histoire familiale » de 1999 - Résultats détaillés**, Insee Résultats Société, n° 33, Août 2004, page 9

<sup>18</sup> Idem

<sup>19</sup> voir Annexe V

<sup>20</sup> F. Leroy-Forgeot, **Les Enfants du Pacs : Réalités de l'homoparentalité**, Paris, L'Atelier de l'Archer, 1999, p.9

<sup>21</sup> Sondage BSP/Têtu, n10, janv. 1997, p. 29

<sup>22</sup> Maureen LEAHEY, Lorraine M. WRIGHT, **Familles et maladies comportant un risque vital**, édition MEDSI/McGRAW-HILL, collection Encyclopédie des soins infirmiers, Paris, 1991. 401 pages. pp 5,6.

<sup>23</sup> Le Petit Larousse 2003

<sup>24</sup> François de SINGLY, **Sociologie de la famille contemporaine**, Nathan, France, 1993 – référence donnée lors d'un cours de Sciences Humaines.

<sup>25</sup> BOZETT F. W. **Family Centered Care – Who is family ?**, dans The American journal of Maternal/Child nursing, Baltimore, 1985.

<sup>26</sup> Maureen LEAHEY, Lorraine M. WRIGHT, op cit., p. 6

Nous retiendrons cette dernière définition, pour des raisons pragmatiques. L'interlocuteur du soignant sera celui désigné par le patient, quelle que soit la nature de leurs liens.

## II. 4) Soin, soignant, infirmière

Après avoir éclairci la notion de famille, il nous reste à définir l'autre interlocuteur de la relation soignant/famille : le soignant.

Comme pour la famille, voyons déjà comment le dictionnaire définit le terme soignant : « Se dit d'une personne qui donne des soins, en particulier quand elle n'est pas médecin »<sup>27</sup>. Selon cette définition, l'infirmière est l'une des personnes qu'on peut qualifier de soignant. D'ailleurs le Robert Pour Tous 1995 définit « infirmier » comme la « personne qui, par profession, soigne des malades et s'en occupe, sous la direction des médecins ». La loi française définit ainsi la profession infirmière : *Est considérée comme exerçant la profession d'infirmière ou d'infirmier toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. L'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement.*<sup>28</sup>

L'infirmière est donc la professionnelle qui donne des soins.

Certains enseignements donnés lors des études à l'I.F.S.I. nous ont permis d'approfondir la notion de soins ou de soigner : les soins infirmiers sont définis comme la « discipline visant à offrir à une personne et/ou à une collectivité un ensemble de prestations qui concourent à répondre à leurs besoins de santé » C'est le but du modèle des 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson<sup>29</sup>, qui permet aux infirmières de prévoir leurs actions en déterminant lesquels de ces besoins sont perturbés chez un patient.

Mais notons que « Pour les professionnels de la santé, soigner c'est offrir à une personne ou à un groupe un service qui puisse compléter ou suppléer leur propre action. »

On voit donc que l'objectif des soins infirmiers n'est pas de guérir un malade, mais de pallier une perte d'autonomie, ce qui nécessite une évaluation de la dépendance et de l'indépendance du patient dans chacune des dimensions d'un individu : biopsychosocial<sup>30</sup>. Selon cette analyse, l'infirmière choisira quelle est la dimension de soin la plus appropriée à chaque patient : soin préventif, éducatif, curatif, de maintenance, d'hygiène et de confort ou relationnel<sup>31</sup>.

La santé, dans son sens large, est bien le but visé.

---

<sup>27</sup> Larousse 2003

<sup>28</sup> Code de la Santé Publique (Nouvelle partie Législative) – article L4311-1

<sup>29</sup> <http://membres.lycos.fr/papidoc/573Hendgrille.html>, consulté le 30 mars 2006

<sup>30</sup> voir annexe VI pour mieux comprendre la notion de biopsychosocial

<sup>31</sup> voir annexe VII

## II. 5) Santé, maladie, maladie grave

*« Il est conforme à nos habitudes d'esprit de considérer comme anormal ce qui est relativement rare et exceptionnel, la maladie par exemple. Mais la maladie est aussi normale que la santé, laquelle, envisagée d'un certain point de vue, apparaît comme un effort constant pour prévenir la maladie ou l'écarter. » BERGSON : Les Deux Sources de la Morale et de la Religion, p. 26.*

On aurait tendance à opposer les notions de maladies et de santé comme étant l'une antonyme de l'autre. L'OMS (organisation mondiale de la santé) réfute explicitement cette façon trop simple de définir les termes car pour elle, « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »<sup>32</sup>. Ainsi, si l'absence de maladie est une condition pour être en bonne santé, ce n'est pas la seule. Pour autant, certains dictionnaires continuent de définir la maladie comme « une altération de la santé »<sup>33</sup>. Peut-elle être considérée comme un écart à la « normale » ?

Le terme pathologie désigne à la fois l'étude des maladies et les maladies elles mêmes. On oppose souvent le pathologique au physiologique, ce dernier étant l'état normal de l'organisme. Ainsi, le pathologique, donc la maladie, se définit en opposition au normal. Pour autant, selon Georges Canguilhem, le pathologique ne saurait être qualifié d'anormal, dans le sens où, loin de ne répondre à aucune norme, il crée les siennes propres qui sont différentes de celles du physiologique, et les suit précisément. C'est en outre ce qui permet l'étude scientifique du pathologique. D'ailleurs Canguilhem note qu'il « existe de nombreux cas où le normal et le pathologique apparaissent comme de simples variations quantitatives d'un phénomène homogène sous l'une ou l'autre forme (la glycémie dans le diabète, par exemple) »<sup>34</sup>.

Tel peut-être le point de vue du scientifique qui observe et réfléchit sur la maladie. Mais qu'en est-il du patient qui la vit au quotidien ? A n'en pas douter, la maladie ne fait pas partie a priori des normes de vie d'une personne. En particulier lorsqu'il s'agit d'une maladie grave, ces normes sont perturbées, comme des repères qui deviennent flous ou se déplacent. La maladie peut provoquer de grands changements, pratiques et spirituels, en entrant dans la vie de quelqu'un.

En effet, le handicap éventuellement créé par la maladie elle-même, et les contraintes du traitement peuvent modifier substantiellement la vie du patient, sans parler de la douleur physique qui s'y ajoute. Ses rôles social, professionnel, familial peuvent être altérés, voire à redéfinir. Surtout dans la maladie grave, que nous définirons arbitrairement comme une maladie où le pronostic vital est engagé,

---

<sup>32</sup> Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948

<sup>33</sup> Larousse 2003

<sup>34</sup> . Canguilhem, "Le normal et le pathologique" (1951), in **La connaissance de la vie** (1952), Deuxième édition revue et augmentée, Paris, Vrin, 1967, p 166

c'est-à-dire où existe le risque de décès. Ces changements profonds, parfois définitifs, ajoutés à la confrontation avec la mort, nécessitent souvent un travail de deuil, qui, selon Elisabeth Kubler-Ross, se déroule en 5 étapes : la déniégation (choc, suivi d'une solitude, d'un conflit interne, d'une culpabilité, d'un non-sens), la colère (émotion), le marchandage (avec prise de conscience graduelle des conséquences réelles), la dépression préparatoire (mouvement vers l'augmentation de la conscience de soi et des contacts avec autrui), puis l'acceptation (augmentation de l'autonomie)<sup>35</sup>.

Ce processus, habituellement décrit chez les personnes venant de perdre un proche, peut aussi se retrouver dans le cas d'une mort annoncée, pour soi-même ou pour quelqu'un d'autre. On parle alors de deuil par anticipation, mais les étapes restent les mêmes, y compris l'acceptation.

Dans le cadre de la relation soignant/famille, il convient pour le soignant de reconnaître et respecter ces étapes, faute de quoi la réponse apportée au comportement de la famille risque d'être inadaptée. Comprendre à quel stade se trouve son interlocuteur constitue une ressource pour l'infirmière qui cherche à établir une relation avec la famille d'un patient.

## **II. 6) Information, Communication, Relation.**

On ne peut comprendre le concept de relation sans avoir préalablement défini les termes information et communication.

Une information est un message passé volontairement ou non d'un individu à un autre.

La communication est le moyen qui permet le passage de ce message. Il existe une communication verbale et une communication non verbale. Dans une communication, les informations circulent dans les deux sens : par exemple, aussi bien du soignant vers la famille que de la famille vers le soignant (notion de feedback).

La relation est le contexte qui conditionne la qualité d'une communication. Pour qu'il y ait relation, il faut qu'un lien unisse les deux personnes. En effet, « la relation est un rapport existant entre au moins deux personnes autour d'un lien »<sup>36</sup>. Dans la relation soignant/famille, c'est le patient qui fait le lien entre les deux personnes reliées : « La relation Soignant - Famille confronte donc les deux parties autour d'un lien commun : le patient, son état de santé, ses soins, son devenir »<sup>37</sup>.

La relation pose toujours la question de la distance entre les deux protagonistes. Une relation de qualité nécessite que le soignant respecte une certaine distance avec son interlocuteur, appelée distance thérapeutique. Il ne s'agit pas simplement d'un espace séparant deux personnes, mesurable en centimètres. Il s'agit d'un comportement par lequel le soignant parvient à ne pas

---

<sup>35</sup> Elisabeth KÜBLER-ROSS, **La mort : dernière étape de la croissance**, Réimpression [1<sup>o</sup> édition 1975], Editions du Rocher, Monaco, 1985, p. 208. Traduction de l'américain par Pierre Maheu

<sup>36</sup> [http://www.infirmiers.com/doss/arretsoinsenrea.php#\\_La\\_relation\\_Soignant-Famille](http://www.infirmiers.com/doss/arretsoinsenrea.php#_La_relation_Soignant-Famille), consulté le 23 avril 2006.

<sup>37</sup> idem

s'immiscer dans l'intimité du patient et de ses proches, ce qui lui permet d'une part de se protéger d'émotions trop fortes qui, cumulées, finiraient par le plonger dans une détresse, et d'autre part de rester efficace en tant que soignant. La difficulté réside dans la nécessité de ne pas rendre cette distance trop importante, ce qui ferait de l'infirmière un être froid, insensible. Dans une relation de qualité, la distance thérapeutique permet au soignant de faire preuve d'empathie, c'est-à-dire de montrer à l'autre qu'il comprend ses émotions, qu'il est capable de les entendre sans les minimiser, mais sans non plus se les approprier et endosser des souffrances qui ne lui appartiennent pas.

### **III. Problématique**

La pré-enquête a montré que les soignants étaient le plus souvent en relation avec une seule personne parmi les proches du patient. C'est celle qui vient le plus fréquemment lui rendre visite.

Mais pouvons-nous dessiner, au vu de cette pré-enquête et des apports théoriques de la recherche bibliographique, les contours de ce qu'est une relation entre famille et soignant dans la maladie grave ?

S'agit-il simplement de donner aux familles, dans le respect du secret médical, les informations sur l'état de santé du patient, avec l'accord de ce dernier ?

Quels sont les objectifs d'une telle relation ?

Quelles aptitudes les infirmières doivent-elles développer pour que cette relation soit de qualité ? La relation soignant/famille requiert-elle les mêmes compétences que la relation soignant/soigné ?

Dans la vie d'une personne, la confrontation à une maladie grave, c'est-à-dire un changement dans l'état de santé tellement important que le pronostic vital est engagé, doit être sans nul doute considéré comme une étape importante. Outre les changements d'habitudes imposés par l'affaiblissement physique et les nécessités du traitement, pouvant entraîner des conséquences profondes sur le statut social, professionnel et familial du patient, ce qui peut être difficile à vivre, la personne malade se retrouve confrontée à l'éventualité de sa propre mort.

Chacun a conscience de sa finitude, c'est même une des caractéristiques de l'espèce humaine. Cette conscience de l'aspect éphémère de la vie façonne à ce point la pensée humaine qu'on peut considérer qu'elle est à l'origine de la création des religions et des grands courants philosophiques.

Mais il est très différent d'adhérer ou non à tel ou tel courant, et d'avoir, concrètement, à faire face à sa propre fin.

Qui n'a jamais entendu de témoignages de personnes qui, après avoir eu le sentiment de « passer tout près de la mort », par exemple suite à un accident, disent avoir changé complètement leur « façon de voir les choses », d'aborder la vie ?

Car bien que toujours existante dans notre conscience, l'idée de mort est en général reléguée à des temps futurs que nous refusons de mesurer. Nous savons bien que nous allons mourir, mais ce n'est pas pour tout de suite. C'est un peu comme si on avait un très difficile travail à traiter, mais sans date définie pour le

terminer. Dans ces conditions nous trouvons toujours d'autres priorités. Mais le jour vient où les priorités changent.

Se savoir atteint d'une maladie grave peut être l'une des circonstances qui mènent à ce changement. C'est souvent l'occasion de faire, volontairement ou non, une sorte de bilan de sa vie, de penser à ce qu'on a réussi ou raté, de s'en vouloir de n'avoir pas fait ou dit ce qu'il aurait fallu à telle ou telle période. Peut-être même de chercher à réparer les erreurs du passé, ou à s'en racheter aux yeux du soignant ou des proches.

Le patient ne vit pas forcément seul ces tourments. Il est souvent accompagné de personnes qui lui sont proches, par des liens de sang, d'amitié ou d'amour. Eux aussi vivent les changements d'habitudes liés à l'affaiblissement du malade, et la redistribution des rôles peut être s'avérer une épreuve pour la cohésion de la famille. Les proches sont aussi amenés à envisager la disparition d'un être cher, ce à quoi ils n'étaient pas forcément prêts. Peut-être pour certains cela les amène à réfléchir à leur propre mort, ou bien ravive des souvenirs mal pansés. De plus, l'éventualité de la perte d'un proche conduit à la nécessité d'un processus de séparation souvent douloureux. A tout cela s'ajoute, pour les proches, la nécessité de soutenir le malade dans son épreuve.

Le soignant vient nécessairement se mêler à ce duo patient/famille. Il apporte des soins au malade, comme le fait sa famille. Il apprend même parfois à la famille des techniques de soins afin qu'elle s'occupe plus efficacement du malade (par le biais d'une démarche éducative). Il donne les informations aux proches, parfois anxieux, sur l'état de santé du patient. On a vu qu'un obstacle à la communication pouvait intervenir sur ce point : les infirmières ne sont pas habilitées à donner tous les renseignements médicaux, car le secret professionnel s'impose. C'est au médecin de décider, avec le patient, ce qui peut être dit à la famille. Une certaine agressivité de la part des familles peut être générée par la frustration de ne pas avoir reçu toutes les informations demandées.

Mais le soignant soutient aussi la famille dans ce moment difficile : il cherche à apaiser ses angoisses, l'aider à passer cette épreuve, la déculpabiliser si elle rencontre des difficultés. D'ailleurs un autre obstacle à la communication a déjà été souligné à ce sujet : l'état émotionnel des familles altère parfois leur capacité de communication.

On voit donc que cette relation va au-delà de la simple transmission d'informations. En effet, elle ne vise pas simplement à améliorer le niveau de connaissance de la famille sur la pathologie du patient. En réalité, cet objectif là serait même assez secondaire. On devrait d'ailleurs plutôt le considérer comme un moyen pour parvenir aux deux réels objectifs de la relation soignant/famille révélés par le début de ce travail :

- aider le patient ;
- aider la famille.

On comprend bien comment la relation soignant/famille permet d'aider une famille dans la souffrance. Mais en quoi aide-t-elle le patient ? Une hypothèse a déjà été évoquée lors du travail de pré-enquête pour l'expliquer. La famille est

souvent considérée comme la première ressource pour un patient. Si celle-ci est dans la difficulté, elle ne pourra plus jouer un rôle efficace. C'est pourquoi être aidant pour une famille ferait partie de la prise en charge globale du patient.

Mais ce schéma correspond-il à une réalité ? La relation entre les soignants et la famille d'un patient engendre-t-elle de réelles répercussions sur l'évolution de l'état de santé de ce patient ? Comment peut-on le mesurer ?

Un bon critère de qualité de la prise en charge du patient pourrait être la compréhension que le patient a des soins qu'on lui prodigue. En effet, pour qu'un patient soit pleinement acteur de sa propre prise en charge, il doit s'approprier le programme thérapeutique. Une des conditions nécessaires pour y parvenir est qu'il le comprenne.

Dans le livre qui nous sert de référence pour établir les diagnostics infirmiers, la prise en charge efficace du programme thérapeutique par l'individu est ainsi définie : « Façon d'organiser les modalités de traitement d'une maladie ou de ses séquelles et de l'intégrer dans la vie quotidienne permettant d'atteindre certains objectifs de santé »<sup>38</sup>. Or, le premier critère d'évaluation cité pour ce diagnostic est le suivant : « le patient comprend son programme thérapeutique » ; de plus la première intervention infirmière pour y parvenir est d'« apprécier les connaissances et la compréhension du patient à l'égard de son état et de ses besoins thérapeutiques ». A contrario, pour le diagnostic infirmier « prise en charge inefficace du programme thérapeutique par l'individu », l'un des facteurs favorisants cité est le « manque de connaissances », et la première intervention infirmière préconisée est de « s'assurer que le patient comprend bien sa maladie et le traitement qu'il doit suivre »<sup>39</sup>.

#### **IV. Hypothèse**

On voit donc qu'il existe un lien entre la façon dont le patient prend en charge son programme thérapeutique et la compréhension qu'il peut avoir des soins. De plus cette bonne compréhension peut aussi lui permettre de prendre des décisions en adéquation avec son système de valeurs, et ainsi de vivre sa maladie plus sereinement.

Mais notre hypothèse va plus loin puisqu'elle instaure un lien entre la qualité de la relation soignant/famille (variable indépendante), et la compréhension des soins par le patient (variable dépendante) :

**Un patient atteint d'une maladie grave comprend mieux les soins prodigués par une équipe soignante quand la relation entre les soignants et sa famille est de bonne qualité.**

---

<sup>38</sup> DOENGES Marilyn et MOORHUSE Mary, **Diagnostiques infirmiers, interventions et bases rationnelles**, Edition DeBoeck Université, Montréal, 2001, 1280 pages, pp 804, 805

<sup>39</sup> idem, pp 809, 811

Le lien entre ces variables serait double et indirect :

- d'une part, la relation entre les soignants et la famille permettrait aux soignants de mieux comprendre le patient, mieux connaître ses valeurs, ses priorités, et ainsi d'améliorer la relation soignant/soigné afin d'adapter les explications données relatives aux soins prodigués ;
- d'autre part, cette relation donnerait à la famille la possibilité de mieux aider le patient, pour deux raisons distinctes :
  - la famille, aidée par les soignants, serait moins dans la souffrance, arriverait à mieux faire face à ses émotions, et donc serait plus apte à aider le patient dans sa prise en charge ;
  - la famille, mieux informée par les soignants sur l'état de santé et les soins prodigués au patient, pourrait à son tour donner au patient des informations supplémentaires, reformuler celles données par l'équipe soignante avec des mots mieux adaptés au champ lexical habituel du patient, bien connu par la famille.

## ***V. Protocole d'enquête***

Afin de vérifier cette hypothèse, nous allons procéder à une enquête.

Elle portera d'une part sur la qualité des relations entre les infirmières et la famille des patients, et d'autre part sur la façon dont les patients comprennent les soins prodigués, de manière à vérifier s'il existe un lien entre ces deux variables.

Cette enquête aura lieu au sein d'établissements hospitaliers accueillant des patients atteints de maladies graves.

Les réponses recherchées étant plus du domaine du qualitatif que du quantitatif, l'outil utilisé sera un entretien individuel avec chacune des infirmières de ces services<sup>40</sup>. Les questions posées seront ouvertes de manière à ce que les infirmières puissent développer et approfondir leur discours .

L'objectif est de mener une dizaine d'entretiens. Cela paraît suffisant pour dégager un idée générale, même si on ne peut faire d'exploitation statistique sur un tel échantillon.

Les premières questions posées permettront de déterminer le profil de l'infirmière interrogée : âge, sexe, ancienneté dans la profession, ancienneté dans le service, parcours professionnel.

---

<sup>40</sup> voir en annexe VII le support utilisé pour les entretiens

Puis le thème du travail sera abordé :

**Selon vous, quels sont les indicateurs d'une bonne compréhension par le patient des soins prodigués ?**

Cette question permet d'introduire la discussion sur le thème de la compréhension des soins par le patient, et de connaître la façon dont l'infirmière appréhende ce sujet.

**Avez-vous remarqué que la famille des patients reformulait les explications que vous donnez ?**

Cette question permet de vérifier que les familles reformulent ce que les soignants leur disent ou disent aux patients.

**Dans ce cas, les explications que vous donnez sont-elles mieux comprises par le patient ?**

Ici je cherche à vérifier le lien entre une reformulation par la famille et la compréhension des soins par le patient.

**Quel impact a une bonne relation entre le soignant et la famille :**

- *a. sur la connaissance du patient par le soignant ?*

Le but est de vérifier que les soignants se servent de la famille pour mieux connaître le patient.

- *b. sur la relation soignant/soigné ?*

Permet de vérifier l'impact d'une meilleure connaissance du patient sur la relation soignant/soigné.

- *c. sur la façon dont vous expliquez les soins au patient (vocabulaire utilisé, choix du moment, durée des explications...)*

Ici je cherche à vérifier que la relation soignant/famille permet au soignant de mieux s'adapter au patient.

- *d. sur la souffrance de la famille ?*

La question permet de déterminer si la relation soignant/famille est parfois aidante pour la famille.

- *e. sur la capacité de la famille à aider le patient ?*

Permet de déterminer si une famille avec qui une bonne relation s'est établie peut plus facilement aider le patient

- *f. sur la compréhension des soins par le patient ?*

Dernière question de la série, elle vérifie directement l'hypothèse.

**Dans les mêmes domaines, quel impact a une relation difficile entre le soignant et la famille ?**

En posant les mêmes questions mais dans le cas où la relation est difficile, cela permet d'approfondir l'entretien, de mieux comprendre les liens.

## **Conclusion**

Ce travail m'a permis d'approfondir un aspect important de la profession, relatif à la prise en charge globale des patients. J'ai grâce à lui mieux compris les difficultés d'une telle relation mais aussi ses avantages, ce qui me poussera, lorsque je serai en situation de professionnel, à y être attentif.

Sans nul doute enrichissant pour moi, il a également comporté une part de frustration tant il a été nécessaire de faire des choix entre les différentes orientations qu'il ouvrait.

En effet, tout en traitant du même thème, j'aurais aussi bien pu aborder les éléments qui facilitent ou empêchent l'instauration d'une relation soignant/famille de qualité.

Une autre question qui s'est posée à moi lors de mon travail, mais que je n'ai pu aborder, a été de savoir si la communication avec les famille était souhaitable dans tous les cas. N'est-on pas parfois confronté à des familles qui, de par leur passé avec le patient, leur vécu, n'ont pas la capacité ou la volonté de lui venir efficacement en aide ? Et dans ce cas, comment discerner les situations où l'on peut s'appuyer sur les proches et celles où il vaut mieux éviter ? En outre, qu'en est-il des cas où un patient et un proche ne sont pas d'accord sur une décision à prendre concernant sa santé ? S'il est évident que le patient est au centre de sa propre prise en charge, comment éviter que ce conflit devienne délétère pour la relation entre les soignants et la famille mais aussi entre le patient et le proche ?

Un autre axe de recherche aurait aussi pu être la limite à ne pas dépasser dans la relation soignant/famille : quelle est la bonne distance pour garder une attitude professionnelle, se protéger en tant que soignant, tout en restant une personne ressource pour les familles ?

Enfin, j'aurais pu aussi approfondir la différence qui existe dans l'exercice de la profession entre le milieu hospitalier et les soins donnés à domicile. L'approche du soignant vis-à-vis du patient et de sa famille n'est probablement pas la même, ni le ressenti du patient, son implication dans les décisions prises sur sa santé.

Tous ces axes restent relatifs à la relation soignant/famille dans le contexte de la maladie grave. Peut-être seront-ils développés lors d'un autre travail de ce type, ce qui permettrait d'enrichir la réflexion sur ce domaine essentiel de la profession infirmière.

# Bibliographie

## Ouvrages :

- I. Le Petit Larousse 2003
- II. Le Robert Pour Tous 1995
- III. CANGUILHEM Georges, **Le normal et le pathologique**, édition Presses Universitaires de France, collection Gabien, Paris, 1979. 223 pages
- IV. CANGUILHEM Georges, "Le normal et le pathologique" (1951), in **La connaissance de la vie** (1952), Deuxième édition revue et augmentée, Paris, Vrin, 1967. 198 pages
- V. De SINGLY François, **Sociologie de la famille contemporaine**, Nathan, France, 1993. 128 pages
- VI. DOENGES Marilynn et MOORHUSE Mary, **Diagnostiques infirmiers, interventions et bases rationnelles**, Edition DeBoeck Université, Montréal, 2001, 1280 pages
- VII. KÜBLER-ROSS Elisabeth, **La mort : dernière étape de la croissance**, Réimpression [1<sup>o</sup> édition 1975], Editions du Rocher, Monaco, 1985. Traduction de l'américain par Pierre Maheu. 217 pages
- VIII. LEAHEY Maureen, M. WRIGHT Lorraine, **Familles et maladies comportant un risque vital**, édition MEDSI/McGRAW-HILL, collection Encyclopédie des soins infirmiers, Paris, 1991. 401 pages
- IX. LEROY-FORGEOT Flora, **Les Enfants du Pacs : Réalités de l'homoparentalité**, L'Atelier de l'Archer, Paris, 1999, 116 pages
- X. M. WRIGHT Lorraine et LEAHEY Maureen, **L'infirmière et la famille, guide d'évaluation et d'intervention**, édition Interédition, Paris, 1995. 268 pages
- XI. MONTOUSSE Marc, RENOARD Gilles, **100 fiches pour comprendre la sociologie**, édition Bréal, Rosny, 2003. 234 pages
- XII. SHORTER Edward, **Naissance de la famille moderne**, édition du Seuil, collection Points, Paris, 1981. 377 pages

## Revues :

- I. Corinne Barre, **1,6 million d'enfants vivent dans une famille recomposée**, INSEE Première, N° 901 – Juin 2003
- II. Corinne Barre, Mélanie Vanderschelden, **L'enquête « Étude de l'histoire familiale » de 1999 - Résultats détaillés**, Insee Résultats Société, n° 33, Août 2004

- III. **Guide du service infirmier**, n° 3, série soins infirmiers, 1986, circulaire n° 152 du 30 juin, terminologie des soins infirmiers, glossaire provisoire, Paris, Editions du Journal Officiel

#### **Internet :**

- I. Site du CHU de Nice, **Personne de confiance**, consulté le 15 avril 2006  
[http://www.chu-nice.fr/site\\_CHU/file/site/documents/Doc103/Personne\\_de\\_confiance.pdf](http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc103/Personne_de_confiance.pdf)
- II. Site de l'INSEE, **Nomenclatures, Définitions, Méthodes : famille**, consulté le 15 avril 2006 [http://www.insee.fr/fr/nom\\_def\\_met/definitions/html/famille.htm](http://www.insee.fr/fr/nom_def_met/definitions/html/famille.htm)
- III. Audrey DU ROSELLE et Laurence GAUVENET, **Droit de la famille : La filiation**, site de l'association Droit pour Tous SOS net, <http://sos-net.eu.org/famille/filiat.htm#2-3>, consulté le 13 avril 2006
- IV. Site Infirmiers.com **Dossiers : L'accompagnement de la famille lors d'une décision d'arrêt ou de limitation des soins en service de réanimation**  
[http://www.infirmiers.com/doss/arretsoinsenrea.php#\\_La\\_relation\\_Soignant-Famille](http://www.infirmiers.com/doss/arretsoinsenrea.php#_La_relation_Soignant-Famille), mis à jour le 28 avril 2004, consulté le 23 avril 2006

#### **CD Rom :**

- I. Microsoft Encarta Encyclopédie 2004, article « **mariage (droit)** », Microsoft Corporation.

#### **Textes législatifs et réglementaires :**

- I. Code de la Santé Publique (Nouvelle partie Réglementaire) - Livre III - Titre 1<sup>er</sup> - Chapitre 1<sup>er</sup> - Section 1 -Articles R4311-1 à R4311-15
- II. Code de la Santé Publique (Nouvelle partie Réglementaire) - Livre III - Titre 1<sup>er</sup> – Chapitre II - Sections 1-2-3 – Articles R4312-1 à R4312-49
- III. Code de la Santé Publique - loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- IV. Code de la Santé Publique (Nouvelle partie Législative) – article L4311-1
- V. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948

# ANNEXES

## **Annexe I : Document du CHU de Nice relatif à la personne de confiance**

### **♦ Personne de confiance**

#### **Sommaire**

- 1. Qu'est ce qu'une personne de confiance ?**
- 2. Qui peut désigner une personne de confiance ?**
- 3. Qui peut avoir la qualité de personne de confiance ?**
- 4. Quelle est la mission de la personne de confiance ?**

#### **1. Qu'est ce qu'une personne de confiance ?**

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a souhaité mettre en place une véritable démocratie sanitaire. Elle affirme les droits des personnes malades, et fait de l'information, du consentement du patient aux soins qui lui sont prodigués des principes fondamentaux.

Elle fait de l'usager un acteur central du système de santé, et définit une nouvelle relation entre le médecin et son patient.

L'une des manifestations de cet esprit novateur est incontestablement la notion de « personne de confiance » désignée par le malade, consacrée par la loi et insérée dans le Code de la santé publique.

La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 a introduit dans le Code de la santé publique quatre articles mentionnant la

personne de confiance. On relève que la notion de personne de confiance est originale : elle se distingue du mandataire mentionné à l'article 1984 du Code civil.

La disposition essentielle concernant la personne de confiance est la suivante :

*Article L. 1111-6 :*

« Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne

de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».

#### **2. Qui peut désigner une personne de confiance ?**

→ Toute personne majeure

L'article L. 1111-6 habilite « toute personne majeure » à désigner une personne de confiance. Il faut donc être majeur pour choisir une personne de confiance.

→ L'exclusion du mineur

Le mineur ne peut pas désigner une personne de confiance : cette interdiction résulte directement de l'article L. 1111-6.

→ S'agissant de la personne mise sous tutelle, le dernier alinéa de l'article L. 1111-6 n'autorise pas l'incapable

à désigner une personne de confiance. Toutefois, si une personne de confiance avait été antérieurement désignée, le juge des tutelles peut décider de confirmer la mission de celle-ci, soit révoquer sa désignation.

On peut penser qu'en pratique, la mission de la personne de confiance sera poursuivie dans l'intérêt même du patient.

→ S'agissant de la personne mise sous curatelle ou sous sauvegarde de justice, elle peut certainement désigner une personne de confiance, car elle peut effectuer elle-même un certain nombre d'actes de la vie courante (articles 508 et 511 du Code civil).

→ S'agissant d'une personne ne bénéficiant d'aucun régime de protection, mais ne disposant pas de son entière

lucidité, elle peut désigner une personne de confiance, tout comme elle peut consentir aux soins. Mais il appartient aux professionnels de santé particulièrement aux médecins de se montrer vigilants.

### **3. Qui peut avoir la qualité de personne de confiance ?**

L'article L. 1111-6 précise que la personne de confiance peut être « **un parent, un proche ou le médecin traitant** » .

Le choix d'une personne de confiance peut s'avérer délicat pour le patient hospitalisé qui ne dispose ni de parents, ni de proches, ni d'amis alors qu'il souhaite désigner un tiers. Un agent hospitalier, un gérant de tutelles, une assistante sociale, un interprète peuvent-ils être proposés ? Une association d'usagers peut-elle autoriser certains de ses membres à se présenter comme tiers ?

Il est sûr qu'il y a une certaine contradiction entre les termes de confiance et de tiers : il n'y a pas de confiance

sans connaissance préalable véritable. Désigner une personne de confiance sans véritablement la connaître ne paraît pas raisonnable.

La personne de confiance est unique. Le texte ne prévoit pas la possibilité de désigner plusieurs personnes de confiance.

L'article L. 1111-6 précise que la désignation est révocable à tout moment. Elle est valable pour la durée de l'hospitalisation, sauf volonté contraire du patient.

### **4. Quelle est la mission de la personne de confiance ?**

→ La mission de la personne de confiance dans le domaine des soins

En matière de diagnostic et de soins, la mission de la personne de confiance évolue en fonction de l'état de santé du patient :

✓ **Lorsque la personne malade dispose de toute sa lucidité**, la mission de la personne de confiance se trouve limitée : elle accompagne, assiste, mais ne se substitue pas à l'intéressé et ne s'exprime donc pas à sa place.

✓ **Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté**, la personne de confiance est aussi l'interlocuteur direct du médecin. L'article L. 1111-4 alinéa 4 dispose ainsi que le médecin consulte obligatoirement la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un des proches du patient.

Cette consultation est obligatoire avant toute intervention ou toute investigation. Le patient ne peut s'en dispenser qu'en cas d'urgence ou d'impossibilité.

→ La mission de la personne de confiance dans le domaine de la recherche biomédicale

La loi du 4 mars 2002 a modifié l'article L.1122-1 du code de la santé publique. Elle a inséré une disposition prévoyant qu'en cas de recherche biomédicales à mettre en oeuvre dans des situations d'urgence ne permettant

pas de recueillir le consentement préalable de la personne, le Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB) pourra solliciter le consentement des membres de sa famille, ou « à

défaut l'avis de la personne de confiance ».

Encore une fois, la personne de confiance peut être saisie pour avis dans une situation d'urgence.

**Annexe II : Formulaire d'identification de la personne de confiance  
au CHU de Nice**

### Annexe III : Retranscription des entretiens de pré-enquête

Note au lecteur : Il en s'agit là que de la retranscription des notes prises lors d'entretiens oraux, ce qui peut expliquer le style parfois télégraphique de cette annexe.

Les questions posées étaient :

- « Quel type de relation existe-t-il entre les soignants et les familles ? »
- « Dans quelles circonstances avez-vous des relations avec les familles ? »
- « Dans quel but avez-vous des relations avec les familles ? »
- « Qu'est-ce qui peut rendre plus difficile ou plus facile de type de relation ? »
- « Parlez moi de la notion de personne de confiance »

#### Première infirmière :

Diplômée depuis 1 an et 4 mois, dans le service depuis un an et 4 mois.

Unité de chirurgie

Types de relation : informations données sur les soins, et sur les suites (comment on va faire à la maison). Pas d'informations médicales

Circonstances : l'après midi. Les patients connaissent déjà le diagnostique. Après le médecin.

But : que la famille comprenne ce que le médecin a dit. Que la famille soit moins agressive. Education (stomies)

Difficultés : toujours penser à ce qu'on a le droit de dire (secret professionnel) alors que certaines familles veulent en savoir plus. Parfois les familles ne comprennent pas bien à cause des émotions liées à la maladie du patient. Parfois difficultés avec les fratries : certains doivent savoir, pas d'autres (toute l'équipe doit être au courant, l'information est donnée lors des transmissions)

Personne de confiance : Que la personne soit désignée comme personne de confiance par le patient ou non ne change pas la relation entre l'infirmière et la famille.

Divers : Il arrive que la famille soit au courant de la maladie alors que le patient lui-même ne l'est pas (information donnée par le médecin uniquement à la famille)

#### Deuxième infirmière :

Diplômée depuis 8 ans, dans le service depuis 8 ans.

Fixe de matin (« détail » découvert lors de l'entretien)

Unité de chirurgie

Types de relations : information donnée relative aux soins de base (qualité du sommeil, appétit...), sans entrer dans les détails. Aucune information médicale. En cas de demande, orienté vers le médecin.

Circonstances : l'après midi ou n'importe quand au téléphone.

Education (stomie) : faite au patient et au proche chaque fois que possible.

But : rôle propre ide, pour le bien être du patient, prise en charge globale.

Personne de confiance : désignée par le patient, c'est celle qu'on appelle en cas de problème. Le patient n'a pas forcément conscience du rôle de la personne de confiance car trop peu d'explications lui sont données au moment de remplir le papier (au bureau des entrées)

Divers : C'est le patient qui est maître de sa maladie.

### Troisième infirmière :

Diplômée depuis 21 ans, dans le service depuis 16 ans  
unité de médecine

Types de relation : Réponses aux familles qui demandent des nouvelles, informations sur le traitement, la maladie, le fonctionnement du service.

Circonstances : toujours après le médecin, et selon ce que le médecin a dit au patient et à la famille. L'infirmière n'en dira jamais plus.

But : faire participer la famille pour entrer en contact avec le patient si celui-ci est renfermé ; aider le patient. La famille fait partie de la vie du patient. Aider aussi la famille à relativiser l'état du patient pour la soulager.

Difficultés : l'état émotionnel des familles peut rendre la communication difficile parfois. Risques d'être trop familier. Parfois les familles demandent trop de renseignements. Parfois les infirmières ont l'impression d'être surveillées par les familles.

Personne de confiance : les équipes n'en tiennent pas compte, elles s'adressent à la personne qui vient rendre visite au patient.

Divers : parfois les familles ont des relations privilégiées avec une aide particulier.

### Quatrième infirmière :

Diplômée depuis 10 ans, dans ce service depuis 7 ans  
service de chirurgie, fixe d'après midi.

Type de relation : réponses à des questions sur les soins, le devenir du patient, son confort de vie. Renseignements que la famille n'a pas demandés au médecin car elle préfère demander à l'infirmière qui explique de manière moins technique.

Parfois la famille veut savoir s'il existe d'autres cas semblables à celui du patient. Réconfort de la famille.

On ne fait que répondre à la demande de la famille.

Circonstances : parfois en présence du patient, parfois tête à tête infirmière/proche. Souvent par l'intermédiaire de l'aide soignante.

But : apaiser la famille. Parfois derrière les questions techniques se cachent une demande d'aide, voire un appel au secours de la part de la famille, qui a peur de ne pas être à la hauteur. La famille a parfois besoin d'être rassurée, même pour une intervention bénigne. Le fait de savoir diminue l'agressivité des familles. La famille recherche réconfort, entente, compréhension. On prend en charge la famille dans ces moments difficiles.

Difficultés : non-dit. Aggressives quand la famille attend plus que ce que l'infirmière peut dire. Parfois la famille ne peut pas entendre, repose toujours les mêmes questions.

Personne de confiance : personne prioritaire à prévenir en cas de problème.

Rarement distincte de la personne à prévenir. C'est le plus souvent une personne de l'entourage immédiat.

Divers : rôle très important du cadre du service dans la relation avec les familles ; c'est souvent le cadre qui va les accueillir, gérer les situations difficiles.

#### Cinquième infirmière :

Diplômée depuis 25 ans, dans le service depuis 23 ans

unité de chirurgie, hôpital de semaine, fixe d'après-midi

type de relation : renseignements donnés à la demande de la famille par rapport au patient, ses soins, son traitement... Rassurer, conseiller, expliquer le fonctionnement du service. Education : soins de sondes, soins d'hygiène, régime alimentaire...

circonstances : uniquement si le patient est d'accord

but : ce n'est pas vraiment le rôle propre de l'infirmière, mais on le fait sans s'en rendre compte, par contact humain. Ca donne confiance au patient, qui accepte mieux son traitement. Si la famille est en détresse morale, elle n'est plus aidante pour le patient. En aidant la famille, elle peut redevenir aidante pour le patient, donc on le fait pour lui.

Difficultés : famille trop dans la détresse. Besoin d'aide extérieure (un psychologue serait utile dans le service).

Personne de confiance : peu utile.

## Annexe IV : Tableau comparatif des différents types d'alliance

Comparez concubinage, PACS et mariage

Un comparatif s'impose entre les trois modes de conjugalité - mariage, concubinage, PACS -, afin de déterminer pour chacun, quels sont les avantages et les inconvénients qui en ressortent.

	Concubinage	PACS	Mariage
Fiscalité	Les concubins déclarent leurs revenus séparément (sauf ISF).	Les partenaires peuvent établir une déclaration commune après trois ans de PACS (sauf ISF).	Les personnes mariées établissent une déclaration commune de leurs revenus.
Droits de donation et de succession depuis le 1er janvier 2002	Abattement de 1500€ en cas de succession, mais pas d'abattement pour les donations. Sinon, taxe de 60% sur les sommes transmises.	Abattement de 57000 € après deux ans de PACS, puis biens taxés à 40% à hauteur de 15 000 € et à 50% au-delà.	Abattement de 76000 €. Au-delà, taxe progressive allant de 5% jusqu'à 40%.
Patrimoine	Les concubins sont seuls propriétaires des biens acquis avant ou pendant le concubinage, seuls les biens acquis en commun sont soumis au régime de l'indivision pour moitié, sauf indication contraire dans l'acte d'achat.	Le sort des biens acquis pendant le PACS est réglé : soit par le pacte pour les meubles meublants ; soit par l'acte d'achat pour les autres biens ; ou à défaut, par les règles de l'indivision.	En l'absence de contrat de mariage spécifique, les couples mariés sont placés sous le régime légal de la communauté réduite aux acquêts. Les biens acquis pendant le mariage sont réputés communs, sauf ceux hérités.
Dettes	Chacun répond en principe de ses dettes, sauf apparence contraire.	Solidarité des dettes liées à la vie courante et aux dépenses de logement.	Sous le régime légal, solidarité des dettes ménagères, pour l'entretien du ménage et l'éducation des

			enfants, sauf dépenses excessives ou crédit.
Protection sociale	Le concubin, à la charge effective et permanente de l'assuré, a la qualité d'ayant droit.	Le partenaire, à la charge effective et permanente de l'assuré, a la qualité d'ayant droit, s'il ne peut être couvert par ailleurs.	Le conjoint peut avoir la qualité d'ayant droit, s'il ne peut être lui-même assuré social.
Adoption	L'adoption par un couple concubin est interdite, sauf par un seul d'entre eux. L'adoptant doit avoir plus de 28 ans et présenter une différence d'âge d'au moins 15 ans avec l'adopté.	L'adoption par un couple pacsé n'est pas prévue par la loi, mais l'un des partenaires peut faire la démarche. L'adoptant doit avoir plus de 28 ans et présenter une différence d'âge d'au moins 15 ans avec l'adopté.	Un couple marié peut adopter un enfant, à condition d'être marié depuis au moins deux ans ou d'être âgé l'un et l'autre de plus de 28 ans. Possibilité d'adopter l'enfant du conjoint si différence d'âge de 10 ans.
Travail	Pas de droit aux congés communs.	Droit aux congés communs, en considération de l'activité de l'entreprise.	Droit aux congés communs, en considération de l'activité de l'entreprise.
Nationalité	Obtention possible pour le concubin étranger au bout de cinq ans, s'il justifie de son assimilation.	Obtention possible pour le partenaire étranger au bout de cinq ans, s'il justifie de son assimilation.	Obtention possible pour le conjoint au bout d'un an de mariage et de vie commune.
Séparation	Aucune formalité. Pas de prestation compensatoire. Dommages et intérêts possibles.	Déclaration au greffe du tribunal. Pas de prestation compensatoire. Dommages et intérêts possibles.	Divorce. Prestation compensatoire ou pension alimentaire. Dommages et intérêts possibles.

Source :

[http://www.bnpparibas.net/banque/portail/particulier/Fiche?type=fiche&identifiant=Comparez\\_mariage\\_PACS\\_et\\_concubinage\\_20021009172128](http://www.bnpparibas.net/banque/portail/particulier/Fiche?type=fiche&identifiant=Comparez_mariage_PACS_et_concubinage_20021009172128) , consulté le 15 avril 2006.

### Annexe V : **Evolution des différents types de famille**

	<b>1990</b>	<b>1999</b>	<b>1999/90</b>
<b>Type de famille</b>	<b>milliers</b>	<b>milliers</b>	<b>%</b>
Famille monoparentale	1 602	1 985	+ 24
<i>avec au moins un enfant de -25 ans</i>	<i>1 176</i>	<i>1 494</i>	<i>+ 27</i>
<i>tous les enfants ont 25 ans ou plus</i>	<i>426</i>	<i>491</i>	<i>+ 15</i>
Couple avec enfants	8 296	7 848	- 5
<i>avec au moins un enfant de -25 ans</i>	<i>7 731</i>	<i>7 111</i>	<i>- 8</i>
<i>tous les enfants ont 25 ans ou plus</i>	<i>565</i>	<i>737</i>	<i>+ 31</i>
Couple sans enfant	5 493	6 264	+ 14
<b>Ensemble des familles</b>	<b>15 391</b>	<b>16 097</b>	<b>+ 5</b>

Champ : France métropolitaine.

Source : Insee, recensements de la population.

Insee, **Tableaux de l'Économie Française - Édition 2005-2006**, édition de l'Insee, collection Références, Paris, 2006, 208 pages.

## ***Annexe VI : Un exemple pour mieux comprendre le concept de « biopsychosocial »***

# Les modèles biologiques et biopsychosociaux de la santé et de la maladie en dentisterie

• Paul Deep, B.Sc., M.Sc. •  
© J Can Dent Assoc 1999; 65:496-7

*Journal de l'Association dentaire canadienne*  
Octobre 1999, Vol. 65, No 9 pp496, 497

**D**epuis plus de 200 ans, l'exercice de la médecine se fonde sur l'hypothèse qu'une cause étiologique spécifique (p. ex. bactérie, virus) sous-tend toutes les maladies et que le traitement devrait atténuer tous les symptômes. Or, récemment, l'organisation sanitaire a commencé à revoir sa position devant l'évolution des concepts de la santé et de la maladie. Dans tous les domaines (la médecine, la dentisterie, la physiothérapie, etc.), les professionnels de la santé sont maintenant priés d'adhérer à un modèle plus complexe de la maladie, qui rend compte non seulement des facteurs biologiques mais aussi psychologiques et sociaux. Le présent article explore les modèles de la santé et de la maladie traditionnels (ou biologiques) et contemporains (ou biopsychosociaux), tout en soulignant la supériorité du second en dentisterie moderne au moyen d'exemples cliniques concrets.

La plupart des gens comprennent qu'«être en santé est bien», mais qu'«être malade est mal». Même si l'individu moyen peut définir ces deux termes, une analyse critique révèle que ces concepts ne se prêtent à aucune définition simple, l'expérience d'un individu avec la maladie étant hautement subjective. En 1948, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a qualifié la santé d'«état global du bien-être physique, mental et social et non simplement l'absence de la maladie»<sup>1</sup>. En la définissant ainsi, l'OMS a tenté de remplacer le modèle biologique de la santé et de la maladie par le modèle biopsychosocial.

Une dichotomie séparant la santé de la maladie a été favorisée par le modèle biologique, qui a pris ses origines dans la Doctrine de l'étiologie spécifique. À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, des expérimentations menées par des chercheurs comme Louis Pasteur et Robert Koch ont démontré que des lésions biochimiques ou physiologiques pourraient causer la maladie. De leurs travaux, on en tira la conclusion qu'un individu non affecté (c.-à-d. sans lésion) ne ressentirait aucun effet indésirable et serait en bonne santé, tandis qu'un individu affecté (c.-à-d. avec lésion) développerait obligatoirement des symptômes et serait malade. La santé et la maladie furent ainsi considérées comme des entités séparées, suivant l'absence ou la présence d'un facteur biologique spécifique. Les données scientifiques actuelles permettent somme toute facilement de réfuter cette conclusion. Par exemple, la cavité buccale de

la plupart des êtres humains est colonisée par le *Streptococcus mutans*, une des bactéries principalement responsables de la formation des caries. Cependant, tous n'ont pas de caries. La simple présence d'un facteur biologique spécifique ne suffit pas toujours à causer la maladie, ce qui suggère que le modèle biologique est en soi inadapté.

Il est aujourd'hui bien établi que nombre de maladies présentent des étiologies aux facteurs multiples et que l'apparition de symptômes se fait s'entrecroiser plusieurs facteurs. Par exemple, il se peut qu'un individu dont l'apport alimentaire est riche en cholestérol ne développe pas d'insuffisance coronarienne. Toutefois, si ce même individu occupe un emploi exigeant, ne fait pas d'exercice et a des antécédents familiaux de troubles cardiaques, il aura de plus grandes chances de manifester les symptômes. En règle générale, les maladies sont causées par la convergence de plusieurs facteurs que l'on peut classer comme biologiques (p.ex. les gènes, l'âge), psychologiques (p. ex. l'attitude, le stress) et sociaux (p. ex. les relations interpersonnelles, le statut socioéconomique). L'étendue de ce modèle biopsychosocial est pour ainsi dire illimitée, puisqu'il peut s'appliquer à n'importe quel individu dans n'importe quel état sans avoir à isoler une cause biologique sous-jacente particulière, ce qui parfois est impossible à faire.

La santé et la maladie ne sont pas des entités séparées, mais forment plutôt un spectre avec d'un côté la santé optimale et de l'autre la mort. Alors qu'il est quasiment impossible d'être en parfaite santé, n'importe qui peut changer son style de vie pour améliorer son état de santé. À tout moment donné, la santé d'un individu peut être placée à un endroit du spectre. Or, la place qu'elle occupe change constamment, suivant que les expériences de la vie quotidienne — influencées par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux — ont un effet positif ou négatif. C'est pourquoi le modèle biopsychologique s'applique à un plus grand choix de circonstances et qu'il est de ce fait supérieur au modèle biologique.

### Le concept du malaise

Une facette importante du modèle biopsychosocial dont le modèle biologique fait défaut est le concept du malaise, qui renvoie à l'expérience personnelle de la maladie. Le malaise est une mesure subjective de la maladie et se démarque des indices strictement objectifs comme la température du corps ou le niveau de cholestérol. Un malaise n'est pas dicté uniquement par un déséquilibre biologique; les facteurs psychologiques et sociaux peuvent influencer sur la réaction d'un patient à son état. Le concept du malaise reflète donc plus précisément les complexités du modèle biopsychosocial de la santé et de la maladie.

Le concept du malaise embrume la distinction rigide que l'on fait entre santé (bien) et maladie (mal) établie par le modèle biologique. Par exemple, prenez deux individus, chacun affecté d'une lésion carieuse profonde. Le patient A est relativement insensible à la cavité : il supporte si bien la douleur que son état psychologique reste inchangé et qu'il continue ses activités sociales. Le patient B, par contre, est incommodé par la cavité : la douleur le préoccupe à tel point que son attitude en général s'est détériorée et qu'il ne socialise pas. Alors que les deux individus sont touchés par le même problème biologique, ils le vivent différemment pour des raisons psychologiques et sociales. Le patient A s'estime en bonne santé, tandis que le patient B se juge en mauvaise santé (ou malade). Leur expérience subjective définit l'étendue de leur malaise et l'influence qu'il a sur leur qualité de vie.

## Comparaison des modèles

Les avantages pratiques d'utilisation du modèle biopsychosocial dans le traitement dentaire moderne peuvent être le mieux illustrés par un exemple clinique. Prenez un patient affecté par une parodontite chronique de l'adulte qui n'utilise pas de soie dentaire. Le dentiste qui suit le modèle biologique suggèrera peut-être au patient d'utiliser la soie dentaire tous les jours pour enlever la bactérie qui cause la parodontite. Le dentiste qui suit le modèle biopsychologique peut suggérer la même chose, mais creusera plus loin dans les antécédents du patient en lui demandant pourquoi il n'utilise pas la soie dentaire («Je souffre d'arthrite des mains»), pourquoi il a décidé de se faire traiter maintenant («Ça me fait mal»), comment la parodontite le fait se sentir («Je n'en peux plus»), ce que le patient mange et, le cas échéant, quelles sont ses pratiques d'hygiène bucco-dentaire.

Dans le premier cas, le dentiste suppose une cause biologique sous-jacente particulière et recommande un traitement destiné à éliminer cette cause. Dans le deuxième cas, en dévoilant des facteurs psychologiques et sociaux plus étendus qui contribuent à la parodontite ou en émanent, le dentiste peut établir un plan de traitement spécifiquement adapté aux besoins du patient. Un plan de traitement n'est efficace que si le patient s'y conforme - ment dire à quelqu'un d'utiliser davantage la soie dentaire sans savoir pourquoi il ou elle ne le fait pas n'aboutit guère.

## Conclusion

Le modèle biologique de la santé et de la maladie est dépassé et inapproprié. La santé et la maladie ne peuvent plus être considérées comme des entités séparées où l'une n'existe qu'en l'absence de l'autre. Un état physiologique qui pousse une personne à chercher un traitement médical ou dentaire peut parfaitement être acceptable chez une autre. Ainsi, malgré l'importance du phénomène biologique à l'égard de l'étiologie des maladies, une évaluation complète de la maladie ne peut se fonder uniquement sur des facteurs biologiques. En effet, il faut aussi prendre en compte les facteurs psychologiques et sociaux, de sorte que les définitions de bonne et mauvaise santé reposent sur des critères hautement subjectifs et s'expliquent mieux par le concept du malaise. Tandis que le modèle biologique se limite à l'identification d'une cause spécifique de la maladie, le modèle biopsychosocial explore toutes les facettes d'un malaise, devenant ainsi un outil de diagnostic précieux pour le praticien dentiste des temps modernes.

*Remerciements : L'auteur tient à remercier le Dr Paul Allison, professeur adjoint à la Faculté de médecine dentaire de l'Université McGill, pour ses précieux conseils.*

*M. Deepest étudiant de troisième année, inscrit au programme DMD de la Faculté de médecine dentaire de l'Université McGill.*

*Les vues exprimées sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les opinions et les politiques officielles de l'Association dentaire canadienne.*

## Références

*International classification of impairments, disabilities and handicaps.*

Geneva: World Health Organization; 1980.

2. Mechanic D. *Medical sociology*. New York: Free Press; 1968.

**Annexe VII : Les dimensions des soins**



## **Annexe VIII : Support pour l'entretien**

### **1) Nature de l'institution, service**

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

### **2) Sexe : ...**

### **3) Dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?**

- Moins de 20 ans
- 20 à 30 ans
- 31 à 40 ans
- 41 à 50 ans
- 51 à 60 ans
- 61 à 65 ans

### **3) Depuis quand exercez-vous la profession d'infirmier (ère) ?**

- Moins d' 1 an
- 1 à 5 ans
- 5 à 10 ans
- 11 à 20 ans
- 21 à 30 ans
- plus de 30 ans

### **3) Depuis quand exercez vous dans ce service ?**

- Moins d' 1 an
- 1 à 5 ans
- 5 à 10 ans
- 11 à 20 ans
- 21 à 30 ans
- plus de 30 ans

### **4) Où avez-vous travaillé avant ce service ?**

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

**5) Selon vous, quels sont les indicateurs d'une bonne compréhension par le patient des soins prodigués ?**

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

**6) Avez-vous remarqué que la famille reformulait au patient les explications que vous donnez ?**

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

**7) Dans ce cas, les explications que vous donnez sont-elles mieux comprises par le patient ?**

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

**8) Quel impact a une bonne relation entre le soignant et la famille :**

- a. sur la connaissance du patient par le soignant ?

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

- b. sur la relation soignant/soigné ?

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

- c. sur la façon dont vous expliquez les soins au patient (vocabulaire utilisé, choix du moment, durée des explications...)

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

- d. sur la souffrance de la famille ?

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

- e. sur la capacité de la famille à aider le patient ?

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

- f. sur la compréhension des soins par le patient ?

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

**9) Quel impact a une relation difficile entre le soignant et la famille ?**

- a. sur la connaissance du patient par le soignant ?

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

- b. sur la relation soignant/soigné ?

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

- c. sur la façon dont vous expliquez les soins au patient (vocabulaire utilisé, choix du moment, durée des explications...)

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

- d. sur la souffrance de la famille ?

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

- e. sur la capacité de la famille à aider le patient ?

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

- f. sur la compréhension des soins par le patient ?

.....  
.....

## Retranscription synthétique des entretiens

Service	Hématologie - CHU de Nice
Sexe	F
Age	31-40
Ancienneté	1-5
Ancienneté dans le service	1-5
Parcours professionnel	Premier poste
Indicateurs de compréhension des soins par le patient	Le patient est capable de reformuler les explications données par les soignants avec ses propres mots. Il ne montre pas de signe d'agressivité.
La famille reformule les explications données par l'infirmière.	Non, on observe plus souvent que le patient explique à la famille les soins qu'il reçoit.
Le patient comprend mieux les explications quand la famille les a reformulées.	
Une bonne relation ou une relation difficile entre les soignants et la famille a un impact sur la connaissance du patient par les soignants.	Oui, une bonne relation avec la famille permet de savoir où le patient en est psychologiquement.
Sur la relation soignant soigné	Non, c'est plutôt la relation avec le patient qui influe sur la relation avec la famille. Une bonne relation avec le patient donne envie de donner plus d'explication à la famille.
Sur la façon dont on explique les soins au patient	Oui, les éléments donnés par la famille sur le caractère du patient permettent à l'infirmière d'adapter sa communication avec le patient.
Sur la souffrance de la famille	Oui, c'est le rôle de l'infirmière d'apaiser la souffrance des familles ; c'est ce qu'elle cherche à faire dans la relation soignant/famille
Sur la capacité de la famille à aider le patient	Oui puisqu'une famille qui souffre trop est incapable d'aider un patient.
Sur la compréhension des soins par le patient	Non, une bonne relation avec la famille permettra surtout au patient d'être moins anxieux, de mieux vivre sa maladie.

Service	Hématologie - CHU de Nice
Sexe	F
Age	20-30
Ancienneté	1-5
Ancienneté dans le service	1-5
Parcours professionnel	Premier poste
Indicateurs de compréhension des soins par le patient	Le patient est capable de reformuler. Il n'est pas agressif. Souvent pour évaluer la compréhension on demande au patient de reformuler.
La famille reformule les explications données par l'infirmière.	Non, c'est plutôt le patient qui explique à la famille les soins qu'on lui prodigue.
Le patient comprend mieux les explications quand la famille les a reformulées.	
Une bonne relation ou une relation difficile entre les soignants et la famille a un impact sur la connaissance du patient par les soignants.	Oui, ça permet de connaître la façon dont le patient vit sa maladie, et parfois de l'orienter vers le psychologue. En effet, le patient n'agit pas forcément de la même façon avec la famille qu'avec le soignant ; parfois il est plus sincère sur ses sentiments avec sa famille, et c'est la famille qui va le raconter aux soignants.
Sur la relation soignant soigné	Oui, une bonne relation soignant famille permet d'aller plus loin dans la relation soignant/soigné puisqu'elle permet de mieux comprendre le patient.
Sur la façon dont on explique le soin au patient	Oui, en connaissant mieux le patient et en sachant où il en est par rapport à sa maladie, on adapte sa façon de communiquer.
Sur la souffrance de la famille	Oui, c'est un des objectifs recherchés dans la relation soignant/famille.
Sur la capacité de la famille à aider le patient	Oui (réponse donnée spontanément dès la question précédente). Une famille qui maîtrise sa souffrance sera une meilleure ressource pour le patient.
Sur la compréhension des soins par le patient	Non, mais le patient est moins angoissé. Dans ce service où les patients reviennent souvent et sont là longtemps, ils sont déjà très au courant des soins qu'on leur donne.

Service	Hématologie - CHU de Nice
Sexe	F
Age	31-40
Ancienneté	5-10
Ancienneté dans le service	- d'un an
Parcours professionnel	Gériatrie
Indicateurs de compréhension des soins par le patient	Le patient coopère, ne montre pas de signes de peur.
La famille reformule les explications données par l'infirmière.	Oui. Exceptionnellement, en fin de vie, on ne donne les explications qu'à la famille et pas au patient, à la demande de la famille. Le but est d'aider la famille à établir la relation avec le patient dans ce moment difficile.
Le patient comprend mieux les explications quand la famille les a reformulées.	Oui car si elle reformule c'est que le patient n'avait pas compris. Parfois les patients ont besoin, pour bien comprendre, que les explications soient données plusieurs fois, ce que les soignants n'ont pas le temps de le faire. La famille prend alors le relais.
Une bonne relation ou une relation difficile entre les soignants et la famille a un impact sur la connaissance du patient par les soignants.	Oui car en cas de bonne relation, la famille va parler du patient plus facilement avec l'équipe, et lui donner des éléments utiles.
Sur la relation soignant soigné	Une mauvaise relation avec la famille peut avoir un impact négatif sur la relation soignant soigné mais ça arrive rarement.
Sur la façon dont on explique les soins au patient	Non car les soignants cherchent à donner les meilleures explications aux patients dans toutes les circonstances.
Sur la souffrance de la famille	Oui, avec l'aide du psychologue du service, l'équipe cherche à apaiser cette souffrance.
Sur la capacité de la famille à aider le patient	Oui car une famille dans la souffrance a moins de facilités à être aidante pour le patient.
Sur la compréhension des soins par le patient	Pas vraiment sur la compréhension, mais sur l'ensemble des soins, relationnels et techniques. La bonne relation soignant/famille permet d'apaiser l'angoisse de la famille, qui sera alors plus détendue. Cela a un impact positif sur la relation patient/famille, ce qui est une bonne chose pour le patient. Il est important que la famille soit au clair sur l'état du patient.

Service	Hématologie - CHU de Nice
Sexe	F
Age	20-30
Ancienneté	1-5
Ancienneté dans le service	1-5
Parcours professionnel	Premier poste
Indicateurs de compréhension des soins par le patient	Le patient reformule les explications données avec ses propres mots. Il est capable de se projeter dans l'avenir de manière adaptée.
La famille reformule les explications données par l'infirmière.	Non, sauf peut-être dans le cas où le patient est une personne âgée.
Le patient comprend mieux les explications quand la famille les a reformulées.	
Une bonne relation ou une relation difficile entre les soignants et la famille a un impact sur la connaissance du patient par les soignants.	Oui, une bonne relation avec la famille permet au soignant de mieux comprendre le mode de vie du patient, son caractère, et donc de mieux appréhender ses réactions.
Sur la relation soignant soigné	Oui, et ça permet parfois d'orienter le patient vers le psychologue ou un médecin s'il en a besoin.
Sur la façon dont on explique les soins au patient	Oui, surtout qu'en hématologie il faut parfois faire attention à ce qu'on dit : le mot « chimiothérapie » ne peut être utilisé pour tout le monde par exemple car il est lourd de sens, et c'est la famille qui aide à savoir où en est le patient.
Sur la souffrance de la famille	Oui, les soignants sont aussi là pour la famille. Les proches ont besoin de se confier, et c'est souvent eux qui viennent spontanément vers les soignants.
Sur la capacité de la famille à aider le patient	Oui en étant soulagés, les proches peuvent soutenir le patient plus efficacement.
Sur la compréhension des soins par le patient	Non, mais le patient sera plus en confiance. Dans ce service, les patients ont peu de problèmes sur la compréhension des soins car ils les connaissent souvent très bien. En effet, ils sont souvent là depuis longtemps et ont déjà vécu ces soins. En revanche, pour les patients plus récents, par exemple au moment de l'annonce du diagnostic, il peut y avoir un impact.

Service	Hématologie - Cancérologie Centre Antoine Lacassagne
Sexe	F
Age	20-30
Ancienneté	1-5
Ancienneté dans le service	1-5
Parcours professionnel	Premier poste. Roulante : tourne en remplacement dans les différents services du Centre Antoine Lacassagne
Indicateurs de compréhension des soins par le patient	Le patient accepte les soins, les ré explique. Souvent on leur demande de les ré expliquer pour évaluer leur niveau de compréhension.
La famille reformule les explications données par l'infirmière.	Non, mais la famille pose souvent plus de questions sur le traitement que le patient, surtout avec les jeunes. Comme elle le fait dans la chambre, en présence du patient, c'est aussi une occasion pour le patient d'avoir plus de renseignements que ce qu'il aurait spontanément demandé.
Le patient comprend mieux les explications quand la famille les a reformulées.	
Une bonne relation ou une relation difficile entre les soignants et la famille a un impact sur la connaissance du patient par les soignants.	Oui. C'est souvent important de connaître le réseau familial car ça fait partie de la prise en charge globale du patient. On peut alors faire émerger des personnes ressources pour le patient dans son entourage.
Sur la relation soignant soigné	Oui, il faut tenir compte des relations entre le soigné et sa famille pour avoir une bonne relation avec le patient.
Sur la façon dont on explique les soins au patient	Non, car le soignant doit savoir évaluer la bonne façon de s'adresser au patient directement avec lui, sans tenir compte de la famille.
Sur la souffrance de la famille	Oui, surtout en fin de vie, moment où la famille a besoin de beaucoup de soutien.
Sur la capacité de la famille à aider le patient	Oui, en apaisant l'anxiété de la famille, en lui faisant prendre du recul avec la situation, on lui permet d'être plus efficace dans l'aide qu'elle apporte au patient.
Sur la compréhension des soins par le patient	Oui, souvent le patient et la famille échangent entre eux des informations données par les soignant puis en discutent. Grâce à ces échanges, le patient parvient à mieux s'appropriier ces informations, mieux les comprendre. La relation soignant/famille, comme la relation soignant/soigné, constitue la source de ces échanges.

Service	Hématologie – Cancérologie CAL
Sexe	F
Age	20-30
Ancienneté	5-10
Ancienneté dans le service	1-5
Parcours professionnel	Avant le CAL, 4 ans en intérim
Indicateurs de compréhension des soins par le patient	Le patient ne pose pas de questions car il a bien compris ou bien les questions qu'il pose sont pertinentes.
La famille reformule les explications données par l'infirmière.	Non car si elles le font ce n'est pas en la présence de l'infirmière
Le patient comprend mieux les explications quand la famille les a reformulées.	
Une bonne relation ou une relation difficile entre les soignants et la famille a un impact sur la connaissance du patient par les soignants.	Oui car les familles avec lesquelles les soignants ont une bonne relation sont souvent celles qui sont claires, qui connaissent bien la maladie et le patient ; elles donnent de bonnes indications sur le patient, comme certains traits de caractère.
Sur la relation soignant soigné	Oui. Une bonne relation avec la famille peut améliorer la relation avec le patient. En revanche, une mauvaise relation avec la famille n'aura pas forcément d'impact négatif sur la relation avec le patient.
Sur la façon dont on explique les soins au patient	Oui, une bonne relation soignant/famille sera un plus puisqu'on aura plus d'indications pour savoir comment s'adresser au patient. Mais, comme pour la question précédente, une mauvaise relation avec la famille ne sera pas forcément un handicap.
Sur la souffrance de la famille	Oui. En cas de fin de vie, ou de problème avec le patient, comme une douleur persistante, une constipation, des escarres, la famille va poser des questions. Y répondre les aide à diminuer leur souffrance.
Sur la capacité de la famille à aider le patient	Oui. Avec une bonne relation, la famille se permet de demander des informations aux soignants, par exemple des conseils pour mieux aider le patient.
Sur la compréhension des soins par le patient	Oui mais il faut que patient soit demandeur ce qui n'est pas toujours le cas.

Service	Hématologie – Cancérologie CAL
Sexe	F
Age	20-30
Ancienneté	- d'un an
Ancienneté dans le service	- d'un an
Parcours professionnel	Premier poste
Indicateurs de compréhension des soins par le patient	Le patient est capable de reformuler les informations qu'on lui donne. Il explique à une infirmière ce qu'un autre lui a fait la veille. Il suit les prescriptions de manière adaptée.
La famille reformule les explications données par l'infirmière.	Oui, souvent. Mais souvent on observe le contraire : le patient explique à la famille ce que les soignant lui ont dit.
Le patient comprend mieux les explications quand la famille les a reformulées.	Oui car la famille fait plus attention à ce qui est dit, prend le temps d'être sûre que le patient a bien compris. On observe dans ce cas que la famille se sent responsable des informations transmises et de leur bonne compréhension par le patient.
Une bonne relation ou une relation difficile entre les soignants et la famille a un impact sur la connaissance du patient par les soignants.	Oui car la famille apporte des éléments que le patient ne donne pas, par exemple des antécédents médicaux et surtout des éléments sur l'état psychologique du patient (le patient a perdu tel membre de sa famille, il vit mal sa maladie...)
Sur la relation soignant soigné	Oui, une bonne relation avec la famille entraîne une relation de confiance avec le patient. A contrario, cette relation de confiance soignant/soigné sera plus difficile à obtenir si la relation soignant/famille est difficile.
Sur la façon dont on explique les soins au patient	Oui car la famille est une ressource pour connaître beaucoup d'éléments sur la vie des patients, ce qui va aider le soignant à adapter sa communication. En revanche, une mauvaise relation avec la famille peut entraîner un malaise du soignant vis-à-vis du patient.
Sur la souffrance de la famille	Oui. Souvent les familles sont adressées vers les psychologues du service.
Sur la capacité de la famille à aider le patient	Oui, surtout en fin de vie. Dans ce cas, il est nécessaire que la famille soit bien informée sur l'état de santé du patient et soit au clair avec ses propres émotions. C'est une fin de vie pour le patient et c'est un processus de perte pour la famille. Une famille aidée a de meilleures capacités pour aider le patient ; elle sera alors une aide psychologique précieuse pour le patient.
Sur la compréhension des soins par le patient	Oui. En effet, quand la famille adhère aux soins, le patient aussi y adhère plus volontiers. S'il accepte mieux les soins, il s'y intéresse plus et donc les comprend mieux. A contrario, une mauvaise relation soignant/famille va entraîner la circulation de mauvaises informations concernant le traitement, la maladie... Certains patients vont alors moins bien comprendre les soins prodigués, même si d'autres parviennent à faire la part des choses.

Service	Hématologie – Cancérologie CAL
Sexe	F
Age	31-40
Ancienneté	1-5
Ancienneté dans le service	1-5
Parcours professionnel	Premier poste. Roulante : tourne en remplacement dans les différents services du CAL
Indicateurs de compréhension des soins par le patient	La participation du patient aux soins. Le fait qu'il ne pose pas toujours les mêmes questions.
La famille reformule les explications données par l'infirmière.	Peu. C'est plutôt la famille qui va poser des questions. C'est parfois la famille qui s'aperçoit que la relation entre le patient et les soignants est difficile, et c'est alors qu'elle va essayer de mieux présenter les choses, de reformuler les explications données par le soignant pour que le message passe mieux, car elle connaît bien le patient. Cela n'arrive qu'avec certains patients, c'est plutôt rare.
Le patient comprend mieux les explications quand la famille les a reformulées.	Parfois on utilise la famille pour faire passer des informations à un patient qui a du mal à les entendre.
Une bonne relation ou une relation difficile entre les soignants et la famille a un impact sur la connaissance du patient par les soignants.	Oui car la famille donne certaines informations que le patient oublie : les traitements, l'état physique. Parfois le patient surestime ce qu'il est capable de faire et la famille rectifie. Parfois la famille permet au soignant de comprendre pourquoi un patient est agressif.
Sur la relation soignant soigné	Oui, ça peut la faciliter mais ce n'est pas primordial. Parfois, si le patient est un peu agressif, la famille peut servir d'intermédiaire. En revanche, si la relation avec la famille est mauvaise, le patient peut avoir deux types d'attitude : soit adopter le même comportement que ses proches vis-à-vis des soignants, soit se trouver gêné du comportement de sa famille et s'en excuser auprès des soignants.
Sur la façon dont on explique les soins au patient	Oui, on tient compte de ce que dit la famille sur le patient : son état psychologique, des difficultés qu'il a eues dans les hospitalisations précédentes, difficultés dans sa vie sociale, familiale.
Sur la souffrance de la famille	Oui
Sur la capacité de la famille à aider le patient	Oui car on peut leur donner des conseils sur la façon d'accompagner leur proche, le comportement à adopter. Par exemple en fin de vie, les familles cherchent à savoir si le patient est conscient de l'état d'avancement de la maladie. Les soignants peuvent alors indiquer aux familles où en est le patient.
Sur la compréhension des soins par le patient	On constate un impact sur l'acceptation de la maladie et des soins plutôt que sur la compréhension. Un patient qui sent que son entourage est en accord avec l'équipe, se sent plus en confiance et accepte plus facilement son état et les soins qui en découlent.

## **Analyse des entretiens**

### ***Profil de l'échantillon étudié***

Les 8 infirmières interrogées en entretien sont toutes des femmes, plutôt jeunes puisque cinq d'entre elles se situent dans la tranche d'âge 20-30 ans et les autres dans la tranche immédiatement supérieure (31-40ans).

Leur ancienneté dans la profession d'infirmière est limitée puisqu'une grande partie d'entre elles exerce depuis moins de 5 ans, l'une d'elles exerçant même depuis moins d'un an. Une seule déclare une ancienneté comprise entre 5 et 10 ans.

Bien entendu, cette courte expérience de la profession se retrouve dans les chiffres de l'ancienneté dans le service. Toutes les infirmières interrogées exercent dans leur service depuis moins de 5 ans, dont deux depuis moins d'un an.

Par conséquent, les expériences antérieures au sein de la profession infirmière sont peu fréquentes. Pour six d'entre elles, leur poste actuel est le premier de leur carrière. Pour une autre, il s'agit de son second poste puisqu'elle a auparavant exercé dans un service de gériatrie. Enfin une autre infirmière a exercé quatre ans en intérim avant d'obtenir son poste actuel.

Néanmoins, notons que deux des infirmières interrogées travaillent en fait sur un poste « roulant », c'est-à-dire qu'elles assurent le remplacement d'agents absents dans tous les services de la structure (à savoir le centre Antoine Lacassagne).

### **Analyse**

La « jeunesse » de l'échantillon étudié, due au hasard des disponibilités les jours où les entretiens ont eu lieu, reflète aussi probablement un important renouvellement de la population infirmière notamment dans ces services éprouvants où les agents sont confrontés à la maladie grave et à la mort.

Le peu d'expérience dans le service aurait pu constituer un obstacle à l'enquête, mais la relation soignant/famille est tellement importante et fréquente dans ce type de structure que toutes les infirmières, même les plus récentes, y ont déjà été confrontées et ont donc pu développer un discours avisé à ce sujet. Cet aspect novice a peut-être même été un atout dans la réalisation de l'enquête car le thème correspondait à un sujet de préoccupation pour les personnes interrogées.

### ***Indicateurs de la compréhension des soins par le patient***

L'indicateur le plus souvent cité (5 fois) est la capacité du patient à reformuler ou ré expliquer les informations fournies par l'équipe soignante. Deux des infirmières ont même signalé que cette reformulation était souvent demandée au patient justement dans le but d'évaluer leur niveau de compréhension des soins.

Le fait d'accepter les soins, d'y participer ou d'y coopérer, ou de suivre les prescriptions médicales est cité quatre fois comme indicateur.

Une infirmière cite l'absence de peur, deux autres l'absence d'agressivité.

Enfin, selon deux infirmières les questions posées par le patient indiquent un bon niveau de compréhension : pour l'une c'est l'absence de questions ou le caractère adapté des questions, pour l'autre c'est le fait que les questions posées par un patient ne sont pas toujours les mêmes.

### **Analyse**

Attitude, capacité à reformuler, questions posées, chaque infirmière utilise son moyen d'évaluer la capacité du patient à comprendre les soins prodigués. Si peu d'entre-elles le font activement en demandant au patient de reformuler, toutes utilisent leur sens de l'observation, ce qui montre qu'elles considèrent ce point comme important.

### ***Reformulation par la famille au patient des explications données par le soignant***

La plus grande partie des réponses à cette question ont été négatives. Seules trois infirmières ont répondu qu'elles avaient effectivement remarqué que les familles ré expliquaient ce

qu'elles avaient compris des informations données par l'infirmière au patient. Une autre a précisé qu'on n'observait cette situation que dans le cas où le patient est âgé.

Trois infirmières ont observé le phénomène contraire : c'est le patient qui explique à la famille les soins qu'il reçoit dans la structure.

Néanmoins le rôle de la famille dans les explications données est important car comme l'observent deux infirmières, la famille pose parfois plus de questions que le patient, ce qui est une occasion pour ce dernier de recevoir plus d'informations.

Une infirmière explique l'importance de la famille dans les cas assez rares où la relation soignant/soigné est difficile. C'est alors la famille qui peut servir d'intermédiaire afin que le patient comprenne et accepte mieux les soins.

### ***Meilleure compréhension des explications du soignant par le patient après reformulation par la famille***

Beaucoup d'infirmières n'ont pas eu à répondre à cette question puisqu'elles ont répondu négativement à la précédente.

Néanmoins, parmi celles qui ont répondu, deux évoquent le temps de disponibilité de la famille pour répéter les explications. L'une indique même que les familles sont parfois volontairement utilisées pour faire passer un message au patient quand les soignants n'y parviennent pas.

### **Analyse**

L'utilisation de la famille comme vecteur facilitant le passage des informations entre les soignants et les soignés n'est pas aussi simple qu'on aurait pu le croire. Il s'agit bien de relations, dans leur complexité, et non de simples transmissions d'informations. Ainsi, si l'on montre que la relation soignant /famille a une incidence sur l'acceptation ou la compréhension des soins par le patient, ce n'est pas par un phénomène simple et direct de communication entre deux personnes avec un intermédiaire aidant les deux protagonistes à mieux se comprendre.

Il s'agit d'un phénomène plus complexe où d'autres facteurs entrent en jeu.

## ***Impact de la qualité de la relation soignant/famille sur la connaissance du patient par les soignants***

Toutes les infirmières ont répondu qu'une relation de qualité avec la famille leur permettait de mieux connaître le patient.

Trois d'entre elles ont indiqué qu'elles obtenaient ainsi des renseignements utiles que le patient avait oublié de donner, comme des antécédents médicaux, des traitements, le niveau d'autonomie du patient.

Beaucoup d'infirmières évoquent surtout une meilleure connaissance de l'état psychologique du patient : traits de caractère, vécu de la maladie, raisons pour lesquelles un patient peut être agressif.

### **Analyse**

Il est intéressant de remarquer l'apport positif d'une relation soignant/famille de qualité dans la connaissance du patient par le soignant. Sans cette relation, certains éléments importants dans la prise en charge du patient échapperaient à l'infirmière, comme par exemple la façon dont le patient vit sa maladie.

## ***Impact de la qualité de la relation soignant/famille sur la relation soignant/soigné***

Toutes les infirmières indiquent que le lien entre ces deux relations existe, même si deux d'entre elles émettent des restrictions. L'une indique que la relation avec la famille n'est pas un facteur primordial parmi ceux qui influent sur la relation avec le patient. L'autre observe que si une relation de qualité avec la famille peut être un atout pour la relation avec le patient, une relation difficile avec la famille ne sera pas un obstacle à une bonne relation soignant/soigné.

Une infirmière indique même que la relation de confiance qui existe entre un soignant et le patient peut être influencée par la relation soignant/famille.

### **Analyse**

Ces réponses sont en cohérence avec celles de la question précédente. Le fait de mieux connaître la personne à qui on s'adresse permet d'établir une relation de meilleure qualité.

Mais d'autres liens expliquant l'impact de la relation soignant/famille sur la relation soignant/soigné ont été révélés à l'occasion de cette question : le fait qu'une relation de confiance soit plus facile à instaurer quand les liens avec la famille sont détendus, le fait pour le soignant de pouvoir utiliser la famille comme intermédiaire en cas d'agressivité du patient.

### ***Impact de la qualité de la relation soignant/famille sur la façon dont on explique les soins au patient***

Seules deux infirmières répondent négativement à cette question, estimant que les soignants cherchent toujours à donner les meilleures explications possibles indépendamment de la relation avec la famille.

Les autres ont observé cet impact, puisqu'elles considèrent que la relation soignant/famille leur permet de mieux adapter leur communication avec le patient en fonction de sa capacité de compréhension et de son niveau d'acceptation de la maladie.

### **Analyse**

Là encore, les réponses sont en cohérence avec celles apportées aux questions précédentes. Les infirmières sont conscientes de tenir compte des éléments apportés par leurs relations avec les familles pour s'adresser de manière plus efficace aux patients. Elles cherchent ainsi à transmettre des informations plus compréhensibles par le patient grâce à une meilleure connaissance de sa personnalité et de son état d'esprit.

Notons qu'à ce stade, l'enquête a déjà montré que la qualité de la relation soignant/famille avait une influence sur le patient et sa prise en charge.

### ***Impact de la qualité de la relation soignant/famille sur la souffrance de la famille***

Toutes les infirmières sont d'accord pour répondre positivement à cette question. Trois infirmières indiquent même clairement qu'apaiser leur souffrance constitue l'un des objectifs des relations avec les familles. Deux soignantes (de deux services différents) précisent qu'elles peuvent adresser les familles au psychologue du service en cas de besoin.

## **Analyse**

Cette unanimité n'a rien d'étonnant, mais reste intéressante, surtout mise en perspective avec les réponses de la question suivante.

### ***Impact de la qualité de la relation soignant/famille sur la capacité de la famille à aider le patient***

Là encore, toutes les infirmières indiquent l'existence de cet impact. La plupart font le lien avec la question précédente, en considérant qu'une famille dont la souffrance est apaisée aura plus de capacité à aider le patient. D'autres infirmières expliquent que des familles dans une situation difficile ont besoin de conseils quant à la façon dont elles peuvent aider leur proche, qu'elles en sont d'ailleurs souvent demandeuses, et qu'une bonne relation avec elles permet de répondre plus facilement à ce besoin.

## **Analyse**

Ces réponses montrent qu'en agissant sur la famille les infirmières agissent sur le patient, ce qui était l'un des objectifs de ce travail. Selon ce résultat, on peut aider indirectement le patient en aidant sa famille.

### ***Impact de la qualité de la relation soignant/famille sur la compréhension des soins par le patient***

Les réponses à cette question sont plus mitigées puisque quatre infirmières ont estimé qu'elles observaient plus un impact de la relation soignant/famille sur l'acceptation des soins par le patient, sur son anxiété et sur la confiance qu'il exprime aux infirmières que sur la compréhension des soins prodigués.

Des explications à l'aspect mitigé de ces réponses sont fournies par les infirmières. Deux d'entre elles font remarquer que les patients de ces services connaissent déjà très bien leur maladie, leur traitement, car ils vivent avec souvent depuis longtemps. On ne peut donc plus agir sur la compréhension, mais sur l'anxiété et sur l'acceptation de l'état de santé et des soins. Une autre soignante indique que certains patients ne sont pas « demandeurs »

d'explications, ne cherchent pas à comprendre les soins. Là encore, on ne peut agir que sur le niveau d'anxiété et l'acceptation.

Parmi les infirmières qui constatent un impact sur la compréhension des soins par le patient, les raisons évoquées sont variées : les informations données au patient et celles données à la famille sont l'occasion de discussions entre le patient et sa famille, au cours desquelles le patient parvient à mieux s'approprier ces informations et à mieux les comprendre. De plus, la bonne relation entre les soignants et la famille entraîne une adhésion aux soins par le patient qui va alors chercher à les comprendre. Enfin, elle évite que de mauvaises informations soient entretenues à propos des traitements, de la maladie.

## **Analyse**

Cette question contenait directement les termes de l'hypothèse. Le fait que les réponses soient mitigées permet de conclure qu'**on ne peut pas estimer que l'hypothèse a été confirmée par l'enquête.**

Un consensus ne s'est pas dégagé pour constater qu'une relation soignant/famille de qualité permet une meilleure compréhension des soins par le patient.

## **CONCLUSION**

Comme on vient de le voir, l'enquête ne valide pas l'hypothèse du travail.

Mais rappelons qu'un préalable à l'hypothèse était que la compréhension des soins par le patient constituait un indicateur de la qualité de la prise en charge du patient.

Ce que nous cherchions donc à évaluer, à travers le critère de la compréhension des soins par le patient, n'était en fait rien d'autre que la qualité de sa prise en charge par l'équipe soignante.

Or l'enquête révèle bien une incidence de la relation soignant/famille sur la façon dont les patients sont pris en charge puisqu'elle met en évidence un impact sur l'acceptation des soins par le patient, son anxiété et sur sa confiance envers l'équipe soignante.

Peut-être aurait-il fallu préalablement vérifier l'hypothèse selon laquelle une bonne compréhension des soins par le patient constitue un bon indicateur de la qualité de sa prise en charge par l'équipe soignante. D'autres critères auraient aussi pu être choisis, comme le niveau d'anxiété du patient, la confiance qu'il accorde à l'équipe soignante, son acceptation des soins.

Ce sont là d'autres pistes de travail qui restent à explorer.