

37044 TOURS CEDEX 9

Mémoire de Fin d'études

UE 3.4 S6

Initiation à la démarche de recherche

UE 5.6. S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

UE 6.2 S6

Anglais

Quand la parole ne suffit plus... Le toucher et la famille : des partenaires de soin précieux



Travail Soutenu le 06 Décembre 2013

Notes aux lecteurs

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

DIPLÔME d'ÉTAT d'INFIRMIER(E)

Travail de fin d'études

Phrases à insérer en première page du travail de fin d'études par les étudiants à dater et à signer.

Conformément à l'arrêté du 21 avril 2007 publié JO du 10 mai 2007 texte n°91 relatif AUX CONDITIONS DE FONCTIONNEMENT DES INSTITUTS DE FORMATION PARAMEDICAUX et notamment son annexe IV Titre Ier stipule :
"Conformément au code de la propriété intellectuelle, toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle d'une œuvre de l'esprit faite sans le consentement de son auteur est illicite. Le délit de contrefaçon peut donner lieu à une sanction disciplinaire, indépendamment de la mise en œuvre de poursuites pénales".

J'atteste sur l'honneur que la rédaction de ce travail de fin d'études, réalisé en vue de l'obtention du diplôme d'État d'infirmier(e), est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Fait à

Le

Signé :

Fraudes aux examens :

CODE PÉNAL. TITRE IV DES ATTEINTES À LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

inséré après l'article 441-12 :

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics

Art. 1er : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'État constitue un délit.

Je Remercie :

- Ma guidante de mémoire, Mme Rivière, pour ses conseils et ses indications durant ce travail.
- Les formateurs, et particulièrement ma formatrice référente, qui m'ont soutenus et accompagnés durant ma formation.
- Tous les professionnels qui m'ont encadrés durant mes stages.
- Ma famille, mes parents, pour leur soutien, leurs conseils et leur relecture de ce travail.
- Mes collègues de promotion
- Mes amis, et en particulier Caroline et Clémence pour leur aide et leurs précieux conseils.

Table des matière

<i>Table des matière</i>	1
<i>Introduction</i>	1
<i>Situation de départ</i>	2
<i>Méthodologie du travail de recherche</i>	7
<i>Cadre conceptuel</i>	12
<i>Conclusion</i>	36
<i>Bibliographie</i>	I
ANNEXES	IV

Introduction

J'ai su très tôt que je voulais travailler dans le domaine de la santé. La biologie humaine est un domaine qui m'a toujours passionné au cours de ma scolarité. De plus les relations sociales et amicales sont aussi très importantes dans ma vie ; le contact, l'écoute et l'empathie sont des valeurs essentielles pour moi. C'est pourquoi je me suis tournée vers la profession infirmière qui nécessite des connaissances scientifiques et humaines: le soin relationnel est au cœur du métier.

Le soin relationnel fait partie des compétences inhérentes aux soins infirmiers. C'est sur cette dimension du métier que je me suis le plus questionnée durant ma formation. Il est en effet nécessaire de se remettre en question constamment par rapport à la relation que nous créons avec le patient car chacun d'entre eux est un être singulier tant par sa personnalité, ses angoisses, ses craintes et aussi ses besoins: le soignant doit nécessairement adapter son mode de communication afin d'établir une relation soignant-soigné personnalisée, qui prenne en compte les capacités et les besoins de la personne et de son entourage.

Le sujet que j'ai choisi de traiter pour mon travail de fin d'étude concerne la prise en charge d'un patient ne parlant pas français et souffrant de cécité. J'y explique les difficultés que j'ai rencontrées pour établir une relation de confiance avec lui. Cette situation décrit parfaitement la nécessité d'adapter son mode de communication par rapport aux capacités et aux besoins du patient. Dans le cas que je vais développer, c'est par la communication non verbale, le toucher, et le partenariat entre l'équipe soignante et la famille du patient qu'il a été possible d'établir un climat de confiance, nécessaire au bon fonctionnement de la relation soignant-soigné. En effet, le rôle de l'infirmière, et même du soignant en règle générale, est de prendre en considération la personne soignée dans sa globalité, en fonction de son histoire, de sa vie (sa personnalité, son éducation, sa culture) et de son environnement (ses relations sociales et familiales). Ce n'est qu'à cette condition que le personnel soignant sera en mesure de comprendre les représentations que le patient se fait des soins, de l'intimité ou de la pudeur, et ainsi de personnaliser ses soins.

À travers ce travail de fin d'études, j'ai voulu approfondir la réflexion, que j'ai menée tout au long de ma formation, sur les différents facteurs qui permettent de mettre en place une prise en charge holistique du patient à l'hôpital et ainsi de créer une relation de confiance et une meilleure collaboration avec la personne dans ses soins.

Situation de départ

Mr B., 74 ans, est marié et vit à domicile avec sa femme et un de ses fils. Son second fils vit aussi à Tours. Il est d'origine berbère et, bien qu'il soit en France depuis une vingtaine d'années, il ne parle pas, et ne comprend quasiment pas, le français.

Cela fait cinq mois que Mr B souffre de cécité sur une cataracte bilatérale évoluée. Depuis, il ne sort plus de chez lui et est totalement dépendant de sa femme pour la réalisation de ses soins quotidiens. Il est atteint de Diabète Insulino-Dépendant traité par insuline, ainsi que d'une hernie hiatale. Cette dernière lui provoque de fortes douleurs abdominales, principalement à la fin des repas. Du fait de ces douleurs, Mr B. ne s'alimente quasiment plus et est donc dénutri.

Mr B. est hospitalisé en Unité de Surveillance Continue (USC) médicale pour une pneumopathie sur une tuberculose extra-pulmonaire, traitée par une quadrithérapie antibiotique. Mr B. reste alité car il est très affaibli du fait de son infection et de sa dénutrition. En effet, il présente un aspect cachectique : maigre et fonte musculaire.

La cécité de Mr B. ne lui permet pas de s'orienter correctement dans l'espace et dans le temps. De plus, ce patient qui ne parle que le berbère et ne comprend que très mal le français, ne peut pas visualiser les soins qui lui sont prodigués et ne réussit pas non plus à les comprendre. La communication avec l'équipe soignante est donc très compliquée. Aucun membre de cette équipe ne maîtrise le dialecte berbère.

Cette situation explique l'angoisse importante de Mr B. lors de son hospitalisation. Elle se manifeste par une demande fréquente de la présence des soignants à ses côtés. Pour cela, il se met à hurler pour appeler les professionnels. Il se montre aussi une opposition aux soins qui lui sont prodigués. Devant son attitude et son comportement les professionnels sont démunis car la communication verbale et non verbale sont difficiles. Heureusement, la famille de Mr B. est très présente. Sa femme ainsi que ses deux fils viennent lui rendre visite tous les soirs au moment du dîner.

Je profite alors de leur présence, pour expliquer les problèmes de communication que nous avons eu avec Mr B. durant la journée. Je leur expose aussi la difficulté pour lui faire comprendre les soins que nous lui faisons.

Un exemple qui illustre bien le problème, concerne le contrôle glycémique de Mr B. qui est diabétique. Avant le déjeuner, lorsque je viens effectuer son contrôle glycémique., je ne parviens pas à lui faire comprendre correctement ce que je vais lui faire ; il ne saisit pas ce que je lui dis. Je tente alors de reformuler mes propos et lui explique que je viens contrôler son diabète en lui faisant une piqûre sur le doigt. Je me serre du toucher pour compléter mon explication. Après avoir entendu le mot « diabète », Mr B. me répond, avec le peu de français qu'il connaisse : « diabète, oui ». J'effectue alors le prélèvement capillaire. Toutefois, lorsque je pique l'extrémité de son doigt, Mr B. crie et devient agressif : il se débat et crie en berbère.

Lorsque j'explique ces faits à la famille de Mr B., ses fils m'expliquent que leur père est très anxieux depuis son hospitalisation car il ne comprend pas ce qui lui arrive. Ils traduisent à leur père ce que je viens de leur dire, et lui exprime mon désarroi face à cette situation. Ils me disent alors qu'il faut insister sur les mots « diabète » et « piqûre » afin qu'il comprenne que je viens contrôler sa glycémie et lui faire son injection d'insuline.

Avant le dîner, à l'heure du contrôle glycémique de Mr B., je tente de mettre en application cette technique de communication en présence de ses fils. Je m'adresse à Mr B., en le nommant et je lui touche l'épaule afin qu'il comprenne que je lui parle. Je lui dit que je vais lui faire sa piqûre pour son diabète. Il me répond, comme le midi, « oui ». Je demande alors à ses fils si Mr B. a bien compris. Après lui avoir parlé en berbère, les fils de Mr B. m'expliquent qu'il a compris que je voulais traiter son diabète mais sans réellement comprendre que j'allais lui faire un prélèvement capillaire pour contrôler sa glycémie. Ils lui expliquent alors à quoi correspond le terme « piqûres pour le diabète ».

La femme de Mr B., qui ne parle pas non plus le français, dit à son mari qu'il est important de ne pas s'opposer aux soins que nous lui prodiguons car nous souhaitons améliorer son état de santé. Mr B. comprend alors parfaitement le déroulé du soin et se laisse faire sans aucune résistance ni agressivité.

Mr B. exprime alors à ses fils, ainsi qu'à sa femme son sentiment d'impuissance face à sa situation. Il leur dit en effet que de ne pas percevoir son environnement l'angoisse beaucoup: il ne sait pas quelle heure il est, il ne distingue pas les différentes personnes qui interviennent auprès de lui et il ne voit pas les soins que l'on doit lui faire.

Autant que pour l'équipe soignante, la barrière de la langue est un véritable handicap pour Mr B. car il ne peut exprimer ce qu'il ressent et il est donc dans l'impossibilité d'être acteur dans sa prise en charge. Il transmet cependant sa volonté d'améliorer son état de santé.

Le lendemain midi, je viens lui faire son prélèvement capillaire. J'explique alors à Mr B. que je viens lui faire sa « piqûre pour le diabète », en complétant toujours mon propos par le toucher. Mr B. comprend alors parfaitement le soin qui doit lui être fait, et me tend le doigt. Cependant, il exprime encore de l'agressivité lorsque j'effectue la piqûre.

Mr B. est toujours très angoissé et crie lorsque personne n'est présent auprès de lui. Il m'arrive alors de rester un moment avec lui, en lui prenant simplement la main. Ceci l'apaise énormément, et Mr B. a alors beaucoup de mal à me laisser partir. Quelques minutes après mon départ, son angoisse revient.

Afin d'améliorer la prise en charge de Mr B., la présence et la participation de sa famille est indispensable. Elle nous permet, grâce aux traductions des ses fils, de comprendre le ressenti de Mr B. par rapport à son hospitalisation. Cela nous permet aussi de lui expliquer sa pathologie, ainsi que les soins nécessaires à l'amélioration de son état de santé. Ils expliquent aussi à Mr B. que nous ne pouvons pas être continuellement présents dans sa chambre du fait de nos obligations envers les autres patients. Les explications données et la présence de sa famille apaisent et rassurent progressivement Mr B.

Mon questionnement, lors de cette situation, s'est porté sur les éléments permettant une prise en charge optimale face à un patient avec qui la communication est difficile, du fait de sa cécité et de la barrière de la langue.

Dans ce cas, je me suis rendue compte de la réelle nécessité et importance de la communication dans les soins. En effet, si le patient ne comprend pas ce qu'on lui fait, il devient opposant car il ne saisit pas les objectifs des soins.

Afin que le patient soit acteur dans sa prise en charge, et donc consente à ses soins, il faut qu'il en comprenne toutes les dimensions: Comment le soin se déroule ? Quel en est l'objectif ? Quelles peuvent être les conséquences ?

Pour élaborer une relation de confiance, il est nécessaire de connaître et de comprendre les appréhensions du patient par rapport à sa prise en charge, pour pouvoir y répondre. Le toucher est une technique de communication plus limitée et plus compliquée que la communication verbale notamment pour exprimer nos ressentis. Pour Mr B., la communication verbale est quasiment impossible avec l'équipe du fait du peu de français qu'il connaisse. Il faut donc utiliser le langage non verbal, et principalement le toucher du fait de sa cécité. Cependant, il est très difficile d'expliquer un soin de cette manière. Par exemple, il n'est pas envisageable, pour une injection d'insuline, de faire toucher la seringue à Mr B. avant l'injection pour des raisons d'hygiène et de sécurité. Malgré tout, cette communication non verbale, par le toucher, s'avère efficace dans ma recherche d'apaisement de l'angoisse de Mr B. Je lui montre, pour le rassurer, ma présence et mon empathie en lui tenant la main.

En montrant à Mr B. ma disponibilité et l'attention que je porte à ses angoisses, j'espère pouvoir créer une relation de confiance. Cependant la mise en place de cette confiance est longue et difficile, car il est impossible d'expliquer, verbalement, à Mr B. que je souhaite l'accompagner dans l'amélioration de son état de santé. Le fait qu'il ne comprenne pas vraiment ses soins et que je ne sois pas en mesure d'identifier la cause précise de ses angoisses ne me permet pas de créer une relation soignant-soigné qui me semblerait satisfaisante, et similaire à celle créée avec les autres patients.

Dans cette situation, on remarque bien que le rôle de la famille est essentiel dans l'élaboration de la relation de confiance soignant-soigné. Effectivement, l'investissement de la femme et des fils de Mr B. a permis à celui-ci d'exprimer son ressenti sur sa prise en charge. Les proches de Mr B. lui ont offert une passerelle de communication verbale afin qu'il puisse poser les questions nécessaires à la compréhension des soins et afin que l'équipe soignante puisse à son tour, lui expliquer le déroulement et la visée des soins qui lui sont prodigués. Cette implication familiale favorise le consentement éclairé pour ses soins de la part de Mr B. et facilite la communication verbale entre le patient et l'équipe soignante..

La famille de Mr B. fait partie intégrante des acteurs de sa prise en charge : ils nous aident à communiquer avec lui. et l'encourage à participer activement à sa prise en charge. La famille de Mr B. participe très activement à l'éducation de celui-ci afin qu'il s'implique dans l'élaboration de ses soins, avec l'équipe soignante. Cette situation prouve la grande importance de l'entourage familial dans le rôle d'aidant naturel du patient, et dans sa prise en charge hospitalière. C'est une collaboration qui doit être naturelle avec l'équipe soignante.

La relation famille-soignant est très importante à mettre en place dans cette situation où leur aide est primordiale. Ceci est particulièrement vrai dans le cas de la prise en charge de Mr B, où la relation de confiance que j'ai voulu mettre en place avec lui n'a été possible qu'avec le soutien de sa famille. Si ses proches ne me font pas confiance, Mr B. ne me fera pas confiance non plus. Cependant, cette collaboration a aussi ses limites. La famille de Mr B. peut nous aider à communiquer avec lui, elle peut participer à ses soins quotidiens comme lui donner à manger, elle a aussi un rôle très important dans la stimulation de Mr B. afin qu'il contribue à améliorer son état de santé. Mais, ils ne sont présents que le soir, au moment du dîner. Il faut donc trouver d'autres solutions pour communiquer avec Mr B le reste du temps..

Une dimension importante à prendre aussi en compte dans cette prise en charge est la dimension culturelle. En effet, Mr B. et sa famille sont d'origine Berbère. Or dans les cultures maghrébines et arabes, le toucher et la famille ont une place très importante dans les interactions sociales entre les individus. Cette notion doit être prise en considération dans la réflexion qui sera menée autour de cette situation.

L'analyse de cette situation me permet de dégager deux problèmes :

- L'élaboration d'une relation de confiance, entre le soignant et le soigné, par le biais de la communication non verbale, et principalement par le toucher, est un processus inhabituel qui est long et difficile. En effet, le toucher comme seul moyen de communication a ses limites.
- La reconnaissance et l'acceptation par les soignants du rôle d'aidant naturel de la famille. Même si ce rôle est limité dans une prise en charge hospitalière, il est nécessaire, pour les professionnels de santé, d'élaborer une relation de confiance avec les proches du patient car le partenariat entre la famille et les soignants est indispensable pour une prise en charge adaptée et personnalisée de la personne soignée. Cette implication de la famille est une reconnaissance de l'histoire, de la culture et du mode de vie du patient.

Méthodologie du travail de recherche

I- Les entretiens exploratoires

I-1- La population

Pour mes entretiens exploratoires, j'ai voulu savoir ce que les infirmières comprenaient, et mettaient en place dans leur travail, par rapport à la communication non-verbale par le toucher, et le partenariat famille-soignant.

Ces deux concepts appartiennent à la catégorie des soins relationnels. C'est pourquoi j'ai voulu comparer les points de vue d'une infirmière travaillant dans un service de soins intensifs, comme c'est le cas dans ma situation de départ, et d'une infirmière travaillant en unité de soins palliatifs, où le soin relationnel représente une part importante dans la prise en charge des patients. Une infirmière d'un service d'urgences médicales, et une infirmière d'une unité de soins palliatif ont accepté de participer à mes entretiens exploratoires.

I-2- Le guide d'entretien

J'ai divisé mon questionnaire en deux parties, avec un premier temps concernant les questions relatives au toucher et un second temps, concernant le partenariat avec la famille :

. Le toucher :

- Pour vous, comment peut-on créer une relation d'aide par le biais du toucher ?

Objectif: Déterminer les différentes techniques de toucher un patient, dans le cadre d'une relation d'aide.

- Quels peuvent être les bienfaits de cette communication ?

Objectif: Définir les atouts de la communication par le biais du toucher : ce que cette méthode va déclencher de bon chez le patient.

- Quelles sont les limites de cette méthode de communication ?

Objectif: Citer ce qui ne peut pas être mis en place, fait, ou traduit, en communiquant par le toucher.

- Avez-vous déjà vécu une situation où la communication avec le patient était particulièrement difficile (différence de la langue, mutisme, cécité, surdité...)?

Objectif: Renvoyer l'interlocuteur vers une situation vécue afin de concrétiser le concept à ses yeux.

- Comment cette prise en charge s'est-elle déroulée ?

Objectif: Que l'interlocuteur décrive cette situation afin de dégager les techniques de communications utilisées, leurs atouts et leurs limites.

- Qu'est ce que cela vous a apporté ?

Objectif: Déterminer les émotions ressenties par le soignant lors de cette situation et les réflexions professionnelles qui en ont découlé.

. Partenariat famille-soignant :

- Pour vous, quel est le rôle de la famille auprès du patient hospitalisé ?

Objectif: Que l'interlocuteur définisse sa vision du rôle de la famille du patient dans sa prise en charge.

- Dans ses soins ?

Objectif: Détailler la manière dont la famille peut s'impliquer dans les soins du patient.

- Dans sa prise en charge relationnelle ?

Objectif: Définir le rôle de la famille dans les soins relationnels mis en place par le soignant auprès du patient, ainsi que dans la façon dont le patient va vivre son hospitalisation.

- Quel partenariat peut-on mettre en place, en tant que soignant, avec les proches du patient ?

Objectif: Que l'interlocuteur définisse les actions qui peuvent être mises en place par les soignants, auprès de la famille du patient afin que ceux-ci participent à sa prise en charge.

- D'après votre vécu, quels sont les atouts d'un partenariat famille-soignant ?

Objectif: Définir les avantages d'un partenariat famille-soignant pour le patient hospitalisé.

- Quelles sont ses limites (aide dans les soins, prise de décisions, temps des visites) ?

Objectif: Définir les limites de l'investissement de la famille dans la prise en charge hospitalière du patient (compétences, volonté du patient ou de sa famille...).

II- Les auteurs de référence

Dans cette partie, je vais citer les différents auteurs et références bibliographiques qui m'ont permis de développer mon cadre conceptuel, ainsi que leurs concepts.

II-1- L'intimité

Afin de traiter du concept de l'intimité dans les soins infirmiers, je me suis référée à la Charte de la Personne Hospitalisée, créée en 1995 et remise à jour jusqu'en 2005, qui définit le respect de l'intimité de la personne hospitalisée comme un droit.

De plus, je me suis intéressée sur les écrits de Myriam Héron, cadre infirmière et formatrice en IFSI¹. Elle est aussi consultante en management et médiation transculturelle, et a participé aux éditions Elsevier-Masson, à un ouvrage de la revue « *Soins, Aides-Soignantes* » traitant de la prise en charge d'un patient de culture différente. Le concept d'intimité est développé en y associant la culture du patient. Cet article suggère des pistes de réflexions pour les soignants.

II-2- La relation de confiance

Pour amener la relation de confiance soignant-soigné, je me suis appuyée sur la définition que Patricia Gauntlett (professeur au centre médical de l'université de Louisiane) et Mickey Stanley (professeur adjoint à l'université d'Illinois du sud) donnent dans leur livre Soins infirmiers en gériatrie : vieillissement normal et pathologique.

1 Institut de Formation en Soins Infirmiers.

Afin de déterminer le type de relation que le soignant peut mettre en place avec le patient, les différents facteurs inhérents à la relation de confiance, et les avantages de la création d'une relation d'aide, je me suis aidée de l'ouvrage Soins relationnels, Soins palliatifs écrit par Solange Langenfeld, infirmière en secteur de psychiatrie et formatrice en relation d'aide, en collaboration avec Florence Couturat, cadre de santé formateur à l'IFSI de Villeneuve-Saint-Georges.

II-3- La communication non-verbale par le toucher

Pour pouvoir comprendre et développer le rôle du toucher dans les soins infirmiers, j'ai d'abord cherché à définir la notion de communication non-verbale, primordiale dans la relation soignant-soigné. C'est grâce aux recherches d'Antoine Bioy, psychologue clinicien au CHU Bicêtre, de Françoise Bourgeois, cadre de santé et ancienne cadre formateur au CHU Bicêtre et d'Isabelle Nègre, praticien hospitalier anesthésiste-réanimateur au CHU Bicêtre, que j'ai pu repérer les différents modes de langage. J'ai pu aussi comprendre l'impact de ces différentes façons de communiquer avec l'autre, et particulièrement l'impact de la communication non-verbale et du toucher.

Afin de répondre à ma problématique sur les capacités de la communication par le toucher, j'ai lu Le Toucher Apprivoisé de Joël Savatofski et Pascal Prayez. La première partie est écrite par Joël Savatofski, masseur-kinésithérapeute et fondateur de l'école du toucher-massage. Ses travaux prônent les bénéfices du toucher-massage dans la relation de soin et les nombreux atouts de cette forme de communication. La seconde partie, de Pascal Prayez, docteur en psychologie clinique et sociale et ancien masseur-kinésithérapeute, développe le rôle du toucher dans les relations humaines afin de saisir la complexité de la relation soignant-soigné, où ce sens est omniprésent.

Je me suis ensuite questionnée sur la place du toucher au sein même de la relation soignant-soigné. Pour y répondre, j'ai choisi comme référence le livre Le Toucher dans la Relation Soignant-soigné, de France Bonneton-Tabariès, professeur de philosophie, et Anne Lambert-Libert, masseur-kinésithérapeute dans le service de rhumatologie de la Pitié-Salpêtrière. Dans ce livre, les auteures développent les différents types de toucher dans les soins, de la posture et de la distance que le soignant doit adopter lorsqu'il touche le patient, ainsi que le ressenti de la personne soignée.

J'ai, de plus, étayé la posture du soignant lors du toucher dans la relation soignant-soigné, grâce à Carine Blanchon, Infirmière ressource douleur et coordinatrice du réseau de santé SPES, et son ouvrage Le Toucher Relationnel au Cœur des Soins.

Puis, avec les écrits de Edward T. Hall, anthropologue américain expert en communication interculturelle et fondateur de la notion de proxémie, j'ai développé les distances sociologiques qui intervenaient dans les soins et notamment dans le toucher. J'ai aussi élargi mes propos sur les différentes perceptions du toucher selon la culture de l'individu.

J'ai approfondi la notion de prise en charge et de la communication interculturelle dans les soins grâce aux écrits de Myriam Héron dans la revue « *Soins, Aides-Soignantes* ».

II-4- Le partenariat famille-soignant

Tout d'abord, grâce à la Charte Européenne de l'Aidant Familial, créée en 2007, j'ai défini ce qu'était l'aidant naturel.

Puis, j'ai développé, la place de la famille auprès de l'adulte hospitalisé en précisant le point de vue de la famille, du patient et du soignant grâce à l'ouvrage de Pascale Thibault-Wanquet, cadre supérieure du CNRD², Les Aidants Naturels auprès de l'Adulte à l'Hôpital. Il y est décrit la place des aidants à l'hôpital, le cadre législatif, ainsi que les besoins des différents intervenants dans ce partenariat.

La place des proches auprès de la personne malade est aussi exposée dans un Réciproque de la Revue de Proximologie sur les Assises Nationales de Proximologie. Cet ouvrage a été rédigé en pluridisciplinarité et dirigé par Serge Guérin et Hervé Réquillart. Ils rapportent les besoins et les perceptions ainsi que le rôle des différents protagonistes (aidants, patients et soignants) dans les soins. Ces auteurs exposent la reconnaissance des aidants naturels dans le système de santé, ainsi que des axes d'amélioration dans le partenariat aidant/soignant.

Puis, de nouveau grâce aux écrits de Myriam Héron, j'ai mis en évidence l'importance des cultures dans l'investissement des familles auprès des personnes hospitalisées.

2 Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur.

Cadre conceptuel

La profession infirmière est régie par un référentiel de dix compétences, répertoriées dans l'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'état infirmier. Il décrit le champ d'expertise du métier infirmier. Les soins relationnels font partie de ce champ d'expertise, et sont décrits dans la compétence 6 « *Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins* ». L'infirmière doit savoir mettre en place une relation avec le patient et son entourage, en prenant en compte leur histoire et leurs capacités, en adaptant les moyens de communication verbale et non verbale. Elle doit « *instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage en vue d'une alliance thérapeutique* »³.

La situation exposée dans la première partie de mon travail montre l'importance de toutes formes de relation dans le soin. Le toucher devient la relation la plus appropriée mais il interfère aussi avec le domaine de l'intimité et de la confiance. J'ai donc choisi tout d'abord de développer les concepts de l'intimité et de la relation de confiance.

I- L'intimité

I-1- Définition

L'intimité, « *du latin intimus, interior (le plus intérieur)* »⁴, désigne ce qui appartient au domaine du privé. La notion d'intimité est propre à chaque individu, elle dépend de l'histoire de vie de la personne. Le concept de l'intimité est étroitement lié à celui de la pudeur qui se définit comme une « *discretion, retenue qui empêche de dire ou de faire ce qui peut blesser la décence. Réserve de quelqu'un qui évite de choquer, de gêner moralement* »⁵. C'est par sa notion de la pudeur qu'une personne définit son intimité, ce qui peut être montré aux autres et ce qui ne peut pas l'être, en fonction de la relation entretenue avec eux.

En effet, les parties du corps que l'on va dévoiler à l'autre, ou bien les confidences que l'on va faire, ne seront pas les mêmes si cette personne est proche de nous (partenaire, famille...) ou si elle nous est étrangère.

3 « Profession Infirmier, Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession », page 36.

4 « Accompagner les patients de culture différente », page 4.

5 « Accompagner les patients de culture différente », page 4.

Lors des soins prodigués à Mr B, le toucher était une façon de communiquer avec lui mais comment interprétait-il ces gestes ? Le toucher, utilisé régulièrement par les soignants est nécessaire pour la plupart des soins techniques prodigués, et est aussi une marque d'empathie envers Mr B. Mais lui, comment vivait-il ces gestes? Comment interprétait-il ces différents touchers? L'atteignaient-ils dans son intimité et sa pudeur ?

I-2- Différentes formes d'intimité et posture infirmière

Il existe deux formes d'intimité : physique et psychologique.

L'intimité physique caractérise la gêne d'une personne face à la nudité. Cette intimité est difficile à respecter lors d'une hospitalisation car certains soins nécessitent de découvrir certaines parties du corps liées à l'intimité. Il est donc nécessaire pour le soignant de tenir compte au mieux de la pudeur du patient lors de ces soins : informer le patient du soin et de son déroulement, rechercher son consentement, le recouvrir dès que possible. C'est cette dimension de l'intimité qui m'a posé problème dans la situation que j'ai vécu avec Mr B. En effet, ses soins nécessitaient d'accéder aux zones intimes de son corps (surveillance de sonde vésicale, protection et toilette intime du fait d'une diarrhée causée par les antibiotiques...). Cependant, nous ne pouvions pas informer Mr B., et rechercher correctement son consentement au moment de ses soins, du fait de la barrière de la langue. L'agressivité que montrait Mr B. lors des soins était certainement une manière de signifier aux équipes l'atteinte à son intimité.

L'intimité psychologique correspond au vécu intérieur de la personne, à ses pensées, ses émotions et son histoire. Lors de la prise en charge d'un patient, le soignant a accès, en partie, à cette intimité : il a recueilli ses habitudes de vie et ses antécédents médicaux, les rapports qu'il entretient avec ses proches. Il est donc nécessaire pour le soignant de respecter l'intimité du patient en ne recueillant que les informations essentielles à sa prise en charge, afin de respecter son intimité, sa vie privée. Mr B. ne pouvait pas nous donner d'informations utiles pour sa prise en charge, il ne pouvait pas expliquer et transmettre son ressenti. Ceci ne permettait pas aux soignants d'adapter leur prise en charge et donc de répondre au mieux aux attentes de Mr B.

I-3- Impact de l'intimité dans les soins infirmiers

Dans le but de respecter l'intimité du patient, les soignants adoptent la distance professionnelle. Lors des soins, l'infirmière entre dans l'intimité physique du patient, la distance professionnelle consiste alors ne pas s'imposer à l'autre lors du soin :

- informer le patient du soin et obtenir son consentement ;
- aménager l'espace dans le but de respecter la pudeur et l'intimité du patient : porte de la chambre fermée, lumière de présence mise, paravent entre les lits si c'est une chambre double, minimiser les perturbations (téléphone qui sonne, bruits de sonnettes ou de moniteur...), faire sortir les visiteurs...
- couvrir le plus possible le patient, ne découvrir que la zone concernée par le soin ;
- prendre en compte le patient dans sa globalité, son vécu du soin ;
- être disponible et à l'écoute du patient, de ce qu'il a envie de confier et respecter ses silences.

Toutes ces attitudes sont des démonstrations du respect de l'intimité du patient. Le respect de l'intimité, et la considération de la personne soignée dans son ensemble, sont d'ailleurs inscrits dans La Charte de la Personne Hospitalisée, qui se doit d'être respectée par tout le personnel hospitalier :

« Le respect de l'intimité de la personne doit être préservée lors des soins [...], à tout moment de son séjour hospitalier. La personne hospitalisée est traitée avec égards. »⁶.

Dans le cas de Mr B., il m'était très difficile, voire impossible, de lui expliquer clairement le soin à cause de la barrière de la langue, et de sa cécité. De ce fait, malgré mes tentatives pour l'informer du soin que j'allais réaliser, Mr B. devenait opposant car, pour lui, je portais atteinte à son intimité sans qu'il ait pu en comprendre l'objectif, et sans qu'il puisse donner son accord. Malgré ces difficultés, je tentais de dire à Mr B. quel soin j'allais lui faire. Afin de ne pas envahir trop rapidement son espace intime, et de lui permettre de comprendre mon intervention, j'essayais surtout de décomposer, étape par étape mon soin. Ceci s'est fait avec la participation de sa famille dans l'explication des soins, et m'a permis d'établir une relation basée sur la confiance avec Mr B.

Cette relation avec le patient est indispensable pour respecter son intimité, unique pour chaque individu selon son histoire.

6 « La Charte de la Personne Hospitalisée », page 14.

C'est grâce à cette relation de confiance que le soignant pourra cerner la personnalité du patient et donc répondre à ses besoins tout en respectant ses valeurs, comme l'a exposé C. durant notre entretien : « *le patient doit avoir envie de cette intimité [par le toucher], parce que finalement c'est de l'intimité. [...] Et puis respecter sa pudeur aussi, très important. La pudeur physique et la pudeur psychologique aussi.* »⁷.

II- La relation de confiance

II-1- Définition

D'après le Petit Larousse Illustré, la confiance est définie comme un « *sentiment de sécurité d'une personne qui se fie à quelqu'un* ». Effectivement, dans une relation de soin, le soignant doit réussir à sécuriser le patient qui, comme l'a souligné B. lors d'un de mes entretiens exploratoires, se retrouve dans un « *milieu hostile* ». L'hospitalisation est souvent un événement angoissant dans la vie d'une personne. Cela fait donc partie du rôle de l'infirmière de rassurer le patient par des « *attitudes bienveillantes* »⁸, afin de le mettre en confiance et qu'il vive au mieux, le plus sereinement possible, cette situation.

Dans l'ouvrage Soins Infirmiers en Gériatrie, les auteurs définissent la relation de confiance :

*« Une relation de confiance est le fondement de toutes les interventions [soignantes] [...]. Elle est obtenue par les attitudes, les comportements et les systèmes de valeur de l'infirmière et du patient. [...] Développer une relation de confiance nécessite la réciprocité et la confiance dans l'autre personne. Elle ne peut être nourrie que si les deux parties se font confiance réciproquement. [...] Une relation de confiance [...] est essentielle pour assurer une communication franche et une plus grande efficacité. »*⁹.

II-2- Rôle de la confiance dans la relation soignant-soigné

Dans le volume Soins Relationnels, Soins Palliatifs, de la collection « *Les Essentiels en IFSI* », les rapports qui forment la relation de soin, sont décrits comme asymétriques.

7 Annexe II, Page XII et XIII.

8 Propos de B. lors de notre entretien, Annexe I, page VI.

9 « Soins Infirmiers en Gériatrie : Vieillesse Normal et Pathologique », page 449.

Le soignant occupe la « *position haute* »¹⁰ dans cette relation, c'est lui qui détient le savoir, il « *implique l'initiative, l'invitation à être suivi dans ses propositions d'action* »¹¹.

La personne soignée, elle, occupe la « *position basse* »¹². Le patient peut alors, seulement, prendre la décision de suivre, ou non, le soignant et ses propositions.

Afin que cette relation fonctionne, que le patient accepte les propositions de l'infirmière, elle doit être basée sur un but commun aux deux parties : le projet de soin.

Le projet de soin est élaboré par le personnel soignant, et présenté au patient qui devra l'accepter avant sa mise en place. Il faut pour cela que toutes les informations lui soient données de manière claire et adaptée à ses capacités : c'est le consentement éclairé. Cependant, cette collaboration autour du projet de soin ne sera possible que si une confiance mutuelle existe. Pour cela, l'infirmière doit « *inviter le patient à devenir acteur de ses soins [qui] tend à diminuer l'asymétrie du rapport soignant/soigné* »¹³. Pour Mr B, il était difficile de comprendre et d'accepter le projet de soin sans une forme de communication qui corresponde à la situation : le toucher. Les gestes que je pouvais faire régulièrement l'apaisaient et le rassuraient, mais cela ne permettait pas de lui faire comprendre la prise en charge et d'obtenir son consentement. Cette relation par le toucher n'était qu'un début dans l'établissement d'une relation de confiance avec Mr B.

II-3- Mettre en place une relation de confiance

La relation de confiance soignant-soigné ne se fait pas immédiatement, elle s'établit petit à petit. Elle débute par la mise en place de rapports humains entre les deux parties : le soignant considère le patient comme une personne, et non juste une pathologie à traiter, afin de construire une prise en charge holistique. Comme me l'a expliqué C. lors de notre entretien, la confiance entre le patient et le soignant doit s'instaurer dès l'accueil, c'est elle qui déterminera le bon déroulement de la prise en charge de la personne hospitalisée.

Dans Soins Relationnels, Soins Palliatifs (page 78), huit concepts, tout d'abord développés par Walter Hesbeen, doivent être adoptés par le soignant pour l'élaboration d'une relation de confiance :

10 « Soins Relationnels, Soins Palliatifs », page 69.

11 « Soins Relationnels, Soins Palliatifs », page 69.

12 « Soins Relationnels, Soins Palliatifs », page 69.

13 « Soins Relationnels, Soins Palliatifs », page 69.

- La chaleur : des rapports humains créés dans la relation soignant-soigné, par le respect de la personne soignée (son vécu, ses opinions) et par les attitudes de communication verbale et non-verbale.
- L'écoute : c'est entendre les questions, les opinions, les émotions et le ressenti (qu'il soit verbal ou non-verbal) de la personne soignée en tenant compte de son histoire de vie, sans la juger et en tenir compte dans sa prise en charge.
- La disponibilité : porter entièrement son attention sur la personne soignée lors d'un soin, ou d'un entretien. Par le fait de ne pas penser à autre chose (ce que l'on va faire après...), et d'éliminer toute source de déconcentration (téléphone, sonnette, bruits parasites...).
- La simplicité : dans nos rapports avec l'autre, utiliser un langage clair et adapté à la personne que l'on a en face de soi, ne pas adopter d'attitudes « supérieures » face au patient.
- L'humilité : face à ses capacités. Il faut prendre conscience que l'on ne peut pas toujours guérir tout le monde. Être conscient, pour soi et face au patient, que nous ne sommes pas des « sur-Hommes ».
- L'authenticité : rester soi-même. Le soignant doit faire preuve de congruence entre ce qu'il dit et ce qu'il fait, entre son langage verbal et non-verbal.
- L'humour : utilisé avec modération, il aide à « briser la glace », à accepter certaines situations.
- La compassion : tout soignant doit faire preuve d'empathie, entendre et comprendre le ressenti de l'autre, savoir se mettre à sa place.

Ces huit principes, indispensables à la création d'une relation de confiance, permettent de mettre en place une prise en charge globale et personnalisée de la personne soignée. Ce sont ces attitudes mises en place qui permettront à l'infirmière d'établir une relation d'aide qui soutiendra le patient qui est en souffrance psychologique, du fait de son vécu.

« Selon Malabeuf [La relation soignant-soigné, du discours au passage à l'acte, Soins Formation Pédagogie n°4, 1992, pp 4-7], la relation d'aide « ne se décrète pas, elle ne s'improvise pas. Elle se met en place progressivement par l'instauration d'un climat de confiance dans le respect d'au moins deux préalables qui sont : le temps minimum à consacrer au malade et, pour soi-même, un minimum de préparation psychologique.

C'est une relation de type empathique où le soignant est suffisamment proche du malade pour percevoir et sentir ce qu'il ressent, mais aussi suffisamment distant et non-fusionnel pour ne pas se projeter lui-même dans la situation, pour ne pas parler et agir à la place du malade ». »¹⁴.

Dans le cas de Mr B., la mise en place d'une relation de confiance a été difficile à cause de la barrière de la langue et de sa cécité. Cependant, en lui montrant de la compassion par un toucher chaleureux et de la disponibilité (consacrer du temps auprès de lui), et en faisant intervenir sa famille lorsque la présence et la compassion ne suffisaient plus.

Pour accepter la situation où la relation de confiance a été particulièrement longue à s'instaurer, j'ai dû faire preuve d'humilité en acceptant que je ne pouvais pas toujours tout expliquer et consacrer autant de temps que je l'aurais souhaité pour prendre en charge Mr B.

II-4- Les obstacles à l'élaboration d'une relation de confiance

Le grand nombre d'intervenants autour de la personne soignée peut être un obstacle à la mise en place de la relation de confiance. Le patient voit trois équipes soignantes se succéder dans la même journée. Ceci ne favorise pas la création d'un lien relationnel, il est en effet déjà difficile de donner sa confiance à une personne que l'on connaît depuis peu de temps, et avec qui les rapports sont asymétriques, mais cela l'est d'autant plus, lorsqu'il s'agit de plusieurs personnes. De plus, dans un service hospitalier, les soignants, du fait de la charge de travail et parfois d'effectif insuffisant, manquent de temps à passer auprès des patients. Il n'est pas toujours évident de leur consacrer du temps en dehors des soins. D'autre part, la disponibilité de l'infirmière peut être diminuée par les nombreuses demandes des patients hospitalisés, et aussi par le poids de ses responsabilités.

Dans le cas de Mr B., le nombre de soignants qui interviennent dans sa prise en charge a été un frein dans l'établissement de la relation de confiance. Tous les membres de l'équipe soignante se présentaient à Mr B dès l'entrée dans sa chambre, mais du fait de sa cécité, Mr B. avait du mal à reconnaître les différents intervenants professionnels. Ceci expliquait qu'il avait du mal à donner sa confiance à l'équipe soignante et à être coopérant dans ses soins. De plus, Mr B. supportant mal la solitude, demandait énormément la présence des soignants à ses côtés. Il était impossible pour les soignants de répondre à ses demandes du fait de la charge de travail du service.

14 « Soins Relationnels, Soins Palliatifs », page 101.

Toutefois, cette relation de confiance a pu se créer grâce à l'empathie et la disponibilité de l'équipe soignante. Pour ma part, lorsque j'allais voir Mr B., je lui montrais ma présence, mon soutien et ma compassion par le biais du toucher, qui était le seul moyen de communication efficace avec lui.

III- La communication non-verbale par le toucher

III-1- Définitions

La communication non verbale se définit par tout ce qui accompagne, ou se substitue à la parole lors d'échanges entre des individus. Elle englobe les différentes dimensions du langage corporel : l'intonation de la voix, la gestuelle ainsi que les attitudes adoptées, mais aussi le contact physique : le toucher. Contrairement à la communication verbale, la communication non verbale est un langage authentique, on ne peut pas mentir par sa posture ou son regard. La plus grande dimension de la communication est non verbale, « *l'ensemble d'un message compte 7% de paroles, 38% d'intonations et 55% de langage gestuel* »¹⁵. Dans la relation soignant-soigné, la communication non verbale est primordiale. Elle sert à établir le contact entre le soignant et le patient. Elle se doit d'être fidèle aux paroles du soignant et authentique afin d'établir la confiance indispensable pour une prise en charge efficace. Le toucher y joue un rôle essentiel.

Selon le Petit Larousse Illustré, le toucher c'est :

« [...] Entrer, être en contact physique avec quelque chose ou quelqu'un. [...] Entrer en relation ; communiquer avec. [...] Sens grâce auquel on perçoit la présence des objets, la pression, le froid et la chaleur, par contact avec la peau. »

Le corps est constitué de nombreux récepteurs neuronaux sensibles à la température, à la douleur, au contact (pression, effleurement...). Ces récepteurs, présents sur l'ensemble du corps, sont à l'origine du toucher, le plus sollicité de nos cinq sens. La main en est le premier organe, elle possède une concentration très importante de récepteurs sensitifs.

C'est une dimension essentielle de la communication entre les êtres humains. En effet, il permet de pouvoir partager ses émotions avec autrui par le contact, ou bien l'absence de celui-ci. Le toucher permet souvent de communiquer quand la parole est inefficace.

15 « Communication Soignant-soigné, Repères et Pratiques », page 53.

Joël Savatofski dit d'ailleurs : « *On peut être sourd, aveugle, muet, avoir perdu le sens du goût, mais peut-on vivre sans être touché ?* »¹⁶

III-2- Un premier langage

Si le toucher joue un si grand rôle dans la communication chez l'Homme, c'est qu'il est le tout premier sens à se développer. En effet, il apparaît entre la huitième et la dixième semaine de vie intra-utérine et il est extrêmement sollicité lors de celle-ci (liquide amniotique, caresses sur le ventre maternel). Après la naissance, lorsqu'il ne s'exprime pas encore et ne comprend pas le langage verbal, le nouveau-né recherche le contact de sa mère. Afin d'être rassuré dans un monde vaste et encore inconnu, le nouveau-né a besoin de bras apaisants. Puis, en grandissant, l'enfant découvre et apprivoise ce monde inconnu en touchant les objets qui l'entourent.

De ce fait, le toucher est indispensable pour le développement social et psychique de l'enfant.

Les deux phases de développement du toucher, différencient ce qui sera le toucher passif, soit le fait d'être touché, et le toucher actif, afin de cerner son environnement.

Mr B. a vécu son hospitalisation comme un moment très angoissant car il ne pouvait pas distinguer les différents acteurs qui intervenaient auprès de lui, ni se repérer dans le temps et dans l'espace. Le fait de toucher Mr B. pour lui montrer ma présence et mon empathie, a permis de le rassurer. L'anxiété de Mr B., durant son hospitalisation a fait resurgir ce besoin de réassurance maternelle.

Cependant, même si ces stades de développement du toucher sont similaires pour chaque individu, « *chaque culture apprend à ses enfants des seuils différents de contacts tactiles et de stimulations.* »¹⁷

III-3- Vision culturelle du toucher

La perception sensorielle diffère pour chaque individu selon sa personnalité, son environnement, son vécu, ses relations sociales mais aussi selon sa culture.

Dans certaines cultures, le toucher fait entièrement partie des moyens de communication des individus.

En effet, dans la culture Arabe, le contact tactile a une importance particulière : dès leur plus jeune âge, les enfants sont stimulés par leur mère, par le biais de la toilette, de

16 « Le Toucher Apprivoisé », page 6.

17 « Accompagner les patients de cultures différentes » page 5.

l'emmaillotage... Dans cette culture, le « Moi » , soit l'identité même de la personne, est à l'intérieur du corps. L'enveloppe corporelle n'est pas considérée comme faisant partie de l'individualité de la personne.

Comme l'expose Edward T. Hall dans son ouvrage La Dimension Cachée, c'est sans doute pour cette raison que la communication se fait d'une manière plus intense dans la culture arabe : le toucher, très présent dans cette culture, peut être un moyen de se rapprocher de l'individu avec lequel on communique, autrement dit avec son « Moi ». Au Maghreb, la famille est très importante à la différence des sociétés occidentales où les familles sont éclatées. Les personnes des pays arabes ne sont pas habitués à la solitude. Edward T. Hall le décrit très bien :

« Les Arabes évitent les cloisonnements car ils n'aiment pas être seuls. La structure de la demeure arabe est celle d'une unique coquille protectrice destinée à réunir l'ensemble de la famille dont les membres sont intimement liés. [...] On est privé de vie si on ne se retrouve pas avec d'autres êtres et intensément liés à eux, ce qui traduit un vieil aphorisme arabe : « gardez vous d'entrer dans un paradis sans habitants car c'est l'enfer ». »¹⁸

Ces explications me permettent de mieux comprendre les réactions de Mr B. Il ne supportait pas d'être seul dans sa chambre, il se mettait alors à hurler jusqu'à ce que quelqu'un vienne le voir. À ce moment là, il fallait qu'on lui prenne la main afin qu'il se calme. Je comprends à présent la source de cette constante angoisse que ressentait Mr B., car il se retrouvait seul, sans ses proches, durant une grande partie de la journée.

Dans la culture occidentale et à fortiori française , le « Moi » intègre l'esprit mais aussi le corps de la personne, toucher le corps atteint donc directement la personne. Cette perception du « Moi » est décrit par Didier Anzieu comme le « Moi-peau » : *« la peau [...] est l'interface qui marque la limite avec le dehors [...] c'est un lieu et un moyen primaire de communication avec autrui, d'établissement de relations significantes »¹⁹*. De ce fait, même si la communication reste intense, par un regard soutenu une gestuelle importante ou encore une voix qui porte, le toucher reste en général réservé à la sphère des proches.

Dans le cas contraire, le toucher n'intervient que ponctuellement, pour saluer son interlocuteur par exemple.

Sur le plan sociologique, les interactions sociales entre les individus sont divisées en quatre distances décrites par l'anthropologue Edward T. Hall :

18 « La Dimension Cachée » page 195.

19 « Communication Soignant-soigné, Repères et Pratiques », page 58.

- La distance publique, supérieure à trois mètres soixante, considérée comme formelle, elle est adoptée lors de conférences ou de discours.
- La distance sociale, comprise entre un mètre vingt et trois mètres soixante, qui est une distance impersonnelle ou professionnelle.
- La distance personnelle, entre quarante-cinq centimètres et un mètre vingt-cinq, est considérée comme la sphère privée de l'individu. En général, seules les proches pénètrent cette zone. Cependant, dans la relation soignant-soigné, cette distance doit être adoptée afin de mettre en place la relation de confiance.
- La distance intime, entre zéro et quarante-cinq centimètres. Dans cette zone, tous nos sens sont en exergue : on ressent la chaleur d'un corps, son odeur, et ce n'est que dans cette sphère que le contact tactile est possible. C'est donc la distance du toucher.

Ces distances correspondent à la perception de l'espace dans les cultures occidentales. La distance intime représente l'espace le plus proche de la personne, elle est considérée comme une extension de son corps. Pénétrer dans cette zone doit donc être autorisée par la personne concernée. C'est pour cela que, dans les sociétés occidentales, les professionnels de santé apprennent à pratiquer la distance professionnelle. Celle-ci consiste à ne pas pénétrer trop rapidement la sphère intime de la personne soignée, à respecter sa pudeur et son intimité, à établir une relation de confiance avec elle afin de pouvoir pénétrer sa zone intime, nécessaire aux soins.

Cependant, cette perception de l'espace varie selon la culture de l'individu. En effet, dans la culture Arabe, l'espace personnel ne répond à ces règles de distances. Comme cela est expliqué plus haut, ceci est dû au fait que le « Moi » de l'individu se situe à l'intérieur du corps. Les distances sociologiques sont donc modifiées et se rapprochent de l'enveloppe corporelle. De plus, la proximité entre les individus est culturelle et très importante.

Ceci rend la relation soignant-soigné plus difficile dans un contexte interculturel.

Comme Edward T. Hall le décrit « *de nombreux échecs de la communication sont dus essentiellement au fait que les parties en présence n'avaient pas conscience d'habiter des mondes perceptifs différents* »²⁰. Ou encore en exposant une anecdote sur les incompréhensions interculturelles lors d'une prise en charge hospitalière :

²⁰ « La Dimension Cachée » page 18.

« Telle était la réaction d'un respectable diplomate arabe à l'égard des infirmières qui, dans un hôpital américain, pratiquaient la distance « professionnelle ». Il avait le sentiment d'être ignoré et peut être mal soigné. »²¹

Cette anecdote m'a fait réfléchir par rapport à la situation que j'ai vécu avec Mr B., en voulant pratiquer la distance professionnelle, et donc en tentant de ne pas envahir sa zone intime, ai-je laissé penser à Mr B. que je n'étais pas réceptive à ses besoins ?

III-4- Le toucher et les soins infirmiers

Le toucher joue un rôle primordial dans le développement de l'être humain, aussi bien sur le plan physique que psychologique. Toucher et être touché est donc un besoin vital. Ceci explique sans doute, en partie, pourquoi le toucher est indissociable des soins.

Dans les soins, il existe deux types de toucher :

- Le toucher Gnosique, qui désigne la connaissance. C'est le toucher pratiqué par le médecin lors d'un examen ou d'une auscultation, dans le but d'établir un diagnostic clinique. Dans ce toucher, seul la recherche du diagnostic est en jeu, la personne touchée n'est pas considérée comme telle, on ne s'intéresse qu'à la pathologie.
- Le toucher Pathique, ou toucher empathique. Celui-ci met le patient en confiance par des gestes de considération. En s'associant aux soins, il permet de rétablir le patient en sa qualité d'être humain.

Le toucher Pathique est le toucher infirmier, il permet d'entrer plus ou moins en relation avec le patient, selon le geste ou le soin effectué. Il faut donc savoir trouver un juste milieu afin d'effectuer des soins techniques avec humanité, sans toutefois pénétrer l'intimité du patient de manière trop personnelle : il faut « *rester toujours aussi humain que professionnel* »²².

Dans Le Toucher dans la Relation Soignant-soigné, les auteurs définissent cinq sortes de toucher, dans les soins infirmiers :

- Le toucher Technique : c'est celui que l'on pratique lorsque l'on effectue un acte infirmier (perfusion, prise de pression artérielle...), il peut se rapprocher du toucher Gnosique. Ce geste est précis, soumis à des règles d'hygiène, nécessite des connaissances théoriques sur les sciences infirmières et ne concerne, généralement qu'une partie du corps. Le patient, si le soignant n'y prête pas attention, n'est alors pas pris en compte dans sa globalité.

21 « La Dimension Cachée » page 198.

22 « Le Toucher dans la Relation Soignant-soigné », page 53.

- Le toucher Relationnel : Il définit l'attitude du soignant lors d'un soin. Il s'associe alors au toucher technique mais prend en compte le patient dans sa globalité, dans le respect de ses besoins, de sa pudeur, de sa vulnérabilité. Le soignant entre alors en relation avec le soigné qui est « *reconnu comme un être à part entière* »²³.
- Le toucher « *Déshumanisé et Déshumanisant* »²⁴ : Celui-ci est, parfois, occasionné par le toucher technique. Il est caractérisé par une attitude pressée, des gestes brusques, un manque d'attention, et d'intérêt, pour le patient. Ce toucher déshumanise alors totalement le patient qui n'est vu que comme un objet de soin, totalement dépendant des soignants. La personne soignée n'est plus actrice de ses soins, plus aucune autonomie ne lui est permise dans sa prise en charge.
- Le toucher Communication : Il se place dans la continuité du toucher relationnel. Le toucher est un moyen de communication car il va, parfois malgré nous, transmettre un message aux personnes qui nous entourent. Nos attitudes, nos gestes..., vont trahir notre humeur. Le toucher est un moyen fort de communication, on ne peut pas l'ignorer, faire en sorte de ne pas sentir que l'on est touché. Il entraîne alors forcément une réponse de la part de notre interlocuteur. Si, en tant que soignant, nos attitudes démontrent un manque d'attention, de disponibilité ou bien une certaine préoccupation, cela va jouer sur les attitudes et la coopération du patient qui sera alors désintéressé de ses soins, aura une posture de recul ou bien sera totalement opposant dans sa prise en charge. Au contraire, si le soignant détecte un mal-être, une gêne, ou bien une attitude de défense ou d'opposition de la part de la personne soignée, elle peut par sa posture, se montrer empathique, disponible, à l'écoute de l'autre afin d'établir une relation d'aide qui pourra permettre au patient de s'apaiser et de participer à ses soins en toute confiance.
- Le toucher Transmission : Il va permettre d'apaiser une angoisse, ou une douleur. C'est le principe du Toucher-massage, qui établit un réel contact entre le soignant et le soigné et permet au premier de transmettre des attitudes positives au patient afin de l'apaiser, le rassurer et établir un lien indispensable à la relation soignant-soigné et ayant pour but de rendre l'hospitalisation du patient la plus sereine possible.

23 « Le Toucher dans la Relation Soignant-soigné », page 85.

24 « Le Toucher dans la Relation Soignant-soigné », page 85.

Le toucher relationnel, le toucher communication et le toucher transmission sont au cœur des soins infirmiers. Ils nous permettent de percevoir la personnalité du patient, son humeur, ses appréhensions, sa vulnérabilité. Ils nous permettent aussi de maintenir un climat de confiance indispensable dans la relation soignant-soigné. Ce climat de confiance doit être instauré dès le début de la prise en charge car il va déterminer la relation mise en place par la suite. Lors de mon entretien avec C., infirmière en soins palliatifs, celle-ci m'a expliqué sa façon de voir le toucher dans les soins infirmiers : « *Déjà, établir un climat de confiance dès le départ avec le patient, instituer ça dès l'entrée, à son accueil. On ne va pas toucher un patient tout de suite sans avoir pris connaissance avec lui, qu'il nous connaisse et qu'on le connaisse. [...] Le patient a le droit de ne pas aimer être touché [mais] un patient qui a besoin d'être touché et qui n'est pas touché c'est un patient qui va être très mal psychologiquement* »²⁵. Pour elle, toucher un patient se fait nécessairement sans gants, et on ne peut pas toucher quelqu'un sans avoir instaurer de la confiance entre nous, comme pour toute relation, toucher un patient doit se faire au fur et à mesure, après avoir pris connaissance de l'autre. Dans Le Toucher Relationnel au Cœur des Soins, Carine Blanchon décrit très bien les enjeux de cette relation : « *Se mettre en position d'écoute et de disponibilité, créer un climat de confiance en étant congruent et empathique permet d'approcher l'autre sans susciter de craintes* »²⁶.

Il faut savoir être disponible, aller au rythme du patient, respecter son intimité et sa pudeur et être à l'écoute de ses besoins : certains ne voudront pas être touchés, mais pour d'autres ce sera un besoin vital ; « *Le toucher est aussi un **contact avec le réel**, capital dans le cas du patient séparé de son environnement et de « sa réalité » [...] une main serrée peut le rassurer [...] et ce « **non-dit** » est pour lui essentiel* »²⁷.

Par son rôle relationnel et sa capacité à déceler la personnalité du patient mais aussi ses maux physiques ou psychologiques, le toucher s'inscrit dans le rôle propre infirmier. En effet, selon le Code de la Santé Publique :

« *Art. R4311-2- Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade [...] en tenant compte de la personnalité de celui-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économiques, sociale et culturelle [...]*

25 Annexe II, page XIII.

26 « Le Toucher Relationnel au Cœur des Soins », page 33.

27 « Le Toucher dans la Relation Soignant-soigné », page 41.

Art. R4311-5- Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement [...] :

1° Soins et procédés visant à assurer l'hygiène de la personne et de son environnement ; [...]

19° Recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à sa surveillance [...]

41° Aide et soutien psychologique [...] »²⁸.

Le toucher a donc de nombreux bienfaits. Lors de la toilette, lors d'un massage, ou simplement lorsque l'on pose notre main sur celle du patient, le toucher va pouvoir établir un contact entre le soignant et le soigné. Ce contact va permettre à chacun de se connaître, de « s'appivoiser » et ainsi d'élaborer, grâce à des attitudes bienveillantes, une relation basée sur la confiance et le respect. Ainsi, le soignant pourra rassurer le patient, diminuer ses angoisses ou apaiser ses douleurs. C'est ce que m'a expliqué B. lors de son entretien. La toilette, le massage, ou encore un simple contact physique, même rapide, sont des moments privilégiés entre le patient et le soignant, où chacun peut ressentir l'autre et lui exprimer ses émotions : « *C'est des moments qui peuvent être furtifs, mais qui sont tellement importants pour eux.* »²⁹.

Lors de la prise en charge de Mr B., j'ai pu observer le bénéfice direct du toucher : Un jour où Mr B. était particulièrement agité, j'ai pris du temps pour venir le voir et tenter de le calmer. Je suis arrivée dans sa chambre et lui ai pris la main. Mr B. a cessé de crier immédiatement. Je suis restée plus d'une heure ainsi, à tenir la main de Mr B. qui ne voulait plus lâcher la mienne. Lorsque je suis repartie, Mr B., vraisemblablement apaisé, m'a remercié.

Le toucher apporte de nombreux bienfaits notamment dans la relation soignant-soigné. Ces bienfaits maintenant reconnus par les infirmier(e)s ont permis de placer le toucher massage comme un soin infirmier à part entière. Cependant, il arrive que la relation entre le soigné et le soignant ne se crée pas. Cet échec peut s'expliquer soit par un manque d'expérience du professionnel qui peut, si nécessaire, faire appel à un collègue soit par une vision différente du toucher entre le patient et le soignant.

28 « Profession Infirmière, Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'État et à l'exercice de la profession », pages 161, 162 et 163.

29 Propos de B. lors de notre entretien, Annexe I, page VI.

III-5- Les limites de la communication par le toucher

Malgré ses nombreux bienfaits, le toucher a ses limites. C'est un outil de communication très efficace dans la relation soignant-soigné, pour exprimer et transmettre des émotions. Le toucher, et particulièrement le toucher-massage, a fait ses preuves comme technique efficace d'apaisement. Toutefois, il ne permet pas de pallier totalement la parole. En effet, il est très compliqué, voir impossible, d'expliquer un soin ou une thérapeutique par le seul biais du toucher. Ceci va être, comme l'a dit B. lors de notre entretien, un véritable handicap dans la prise en charge du patient car si on ne peut pas lui expliquer ce qu'on lui fait, il ne nous fait plus confiance et devient alors distant et opposant aux soins, comme dans le cas de Mr B. Ces situations engendrent frustration et sentiment d'impuissance autant pour le soignant que pour le patient. De plus, le patient se retrouve dans un milieu étranger où tous ses repères (sociaux, familiaux, de la vie quotidienne) sont chamboulés. À cause du manque de repère, et de sa pathologie qui entraîne anxiété et parfois douleurs, la personne soignée devient très sensible aux contacts, ce qui rend le toucher du soignant « *capital pour lui, en positif comme en négatif* »³⁰.

Bien que le toucher-massage soit une technique d'apaisement (que ce soit de la douleur ou de l'anxiété) dont les mérites ont été vantés dans de nombreux ouvrages, il est très peu utilisé dans les services de soins intensifs tels que les urgences ou l'USC du fait du manque de temps des soignants. En effet, les patients de ces unités nécessitent une surveillance régulière et les soins y sont nombreux. Cependant, même si les soins relationnels tels que le toucher-massage, ou encore la présence de l'infirmière lors de la toilette, sont difficilement réalisables dans certains services, un simple geste d'empathie, comme prendre la main du patient, est déjà une grande preuve de considération et d'écoute.

Et lorsque le toucher ne suffit pas, que, comme pour Mr B. avec la barrière de la langue, il faut pouvoir aussi expliquer la prise en charge, les soignants peuvent se tourner vers les proches pour pallier au défaut de communication.

IV- Le partenariat famille-soignant

IV-1- Définitions

30 « Le Toucher dans la Relation Soignant-soigné », page 51.

Selon le Dictionnaire de la Santé et de l'Action Sociale, le partenariat se définit comme une « *coopération entre des personnes ou des institutions généralement différentes par leur nature et leurs activités* »³¹.

A l'hôpital, la personne soignée est rarement seule, sa famille est bien souvent présente auprès d'elle. La famille est un « *groupe rassemblant des individus unis par une communauté de vie et par les liens du sang* »³², ses membres se sentent généralement impliqués dans la prise en charge de leur proche malade. Ils s'investissent alors dans les soins de celui-ci, que le patient soit hospitalisé ou à domicile, on parle alors d'aidants naturels. Selon la Charte Européenne de l'Aidant Familial, celui-ci est défini comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...* »³³.

Le soignant doit prendre les aidants en considération dans la prise en charge du patient et établir avec eux un partenariat dans les soins.

IV-2- La famille et la personne hospitalisée

L'hospitalisation d'une personne est toujours une épreuve pour elle comme pour son entourage proche. La vie familiale est bouleversée et les tâches quotidiennes sont réorganisées.

De plus, l'hospitalisation est souvent une source d'angoisse : attente d'un diagnostic, arrivée dans un lieu étranger, modification des habitudes de vie... L'angoisse ne touche pas uniquement le patient mais également toute sa famille. En effet, comme l'explique Pascale Thibault-Wanquet dans son ouvrage Les Aidants Naturels auprès de l'Adulte à l'Hôpital : « *La maladie fait brutalement prendre conscience [aux proches] de la vulnérabilité de leur conjoint, ami, parent, etc.* »³⁴.

La présence d'un proche auprès de la personne hospitalisée dépend de son aptitude à faire face à la maladie. Chacun réagit différemment face à la souffrance de l'autre, à son

31 « Dictionnaire de la Santé et de l'Action Sociale », page 335.

32 « Dictionnaire de la Santé et de l'Action Sociale », page 211.

33 « La Charte Européenne de l'Aidant Familial », page 2.

34 « Les Aidants Naturels auprès de l'Adulte à l'Hôpital », page 50.

rythme : le temps nécessaire à l'acceptation de la maladie est propre à chaque individu. De ce fait, la capacité du proche à aider la personne malade diffère en fonction de son histoire de vie mais aussi de sa compréhension de la pathologie et de la prise en charge de l'équipe soignante : « *Qu'ils maîtrisent la langue française ou non, le langage médical, parfois complexe si les soignants n'y prennent pas garde, peut rendre la compréhension de la situation difficile pour le malade comme pour sa famille. Ceux-ci n'osent pas toujours dire qu'ils n'ont pas compris ce qui leur a été dit.* »³⁵.

Mais, par dessus tout, c'est la volonté d'implication qui détermine si un proche se met en position d'aidant auprès de la personne malade. Cette volonté d'implication dépend de plusieurs facteurs :

- La vision culturelle de la maladie et de sa prise en charge :

Dans la culture française, lorsqu'une personne est hospitalisée, la famille reste présente auprès d'elle. Elle lui apporte soutien et réconfort. Excepté dans le cas de la fin de vie, la famille demande encore rarement à participer aux soins du patient hospitalisé.

Dans la culture maghrébine, le conjoint joue un rôle essentiel dans la sphère familiale, et principalement la femme. Lorsque son mari est hospitalisé, la femme demande souvent de participer à ses soins d'hygiène et veut, en général s'occuper de ses repas.

- La relation que le patient entretient avec ses proches :

Au sein d'une famille, les relations sont parfois compliquées. Des conflits entre ses membres impliquent un manque de confiance mutuel et ne permet donc pas une implication du proche auprès de la personne hospitalisée.

Ou bien, l'éducation donnée dans la famille rend la participation des proches dans la prise en charge du malade impossible : la notion de pudeur et d'intimité empêche parfois les membres d'une même famille de s'impliquer dans les soins, la nudité peut être vécue comme très gênante aussi bien pour le patient que pour ses proches. Parfois, c'est le patient lui-même qui refuse d'impliquer ses proches dans sa prise en charge.

Dans le cas de Mr B., sa femme et ses fils sont très présents. Ils viennent lui rendre visite tous les soirs à l'heure du dîner. La famille de Mr B. est très impliquée dans sa prise en charge, ils demandent à chaque visite des informations sur l'évolution de son état de santé, ils nous traduisent le ressenti et les questions de Mr B et lui répètent nos explications sur sa pathologie et sa prise en charge. De plus, la femme de Mr B., encourage énormément celui-ci

35 « Les Aidants Naturels auprès de l'Adulte à l'Hôpital », page 54.

à être coopérant lors de ses soins, elle lui explique que nous sommes là pour le soigner. Parfois, elle lui apporte des plats qu'elle lui a préparés.

La présence des proches est un droit pour la personne hospitalisée. Si, et seulement si, le patient le souhaite, sa famille peut intervenir dans sa prise en charge. Elle est considérée comme un usager du système de santé, de ce fait elle bénéficie de droits, mais aussi des devoirs, relatifs à son statut : le droit d'être présent auprès du patient tant que cela ne perturbe pas la prise en charge du patient et des autres usagers ; le droit d'être informé de l'état de santé de son proche hospitalisé, l'étendue des informations dépendra de la volonté du patient de transmettre ces informations mais aussi de son état de santé : *« L'article L. 1110-4 du code de la santé publique précise : « En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien discret à celle-ci, sauf opposition de sa part »³⁶. De plus, le patient peut désigner un de ses proches comme étant sa personne de confiance, elle pourra ainsi prendre part aux décisions quant à la prise en charge du patient. La désignation de la personne de confiance est régie par la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui a modifié le Code de la Santé Publique, 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. ».

Cette reconnaissance du proche amène les soignants à le considérer comme véritable partenaire dans la prise en charge de la personne hospitalisée et donc à établir un lien relationnel basé sur la confiance, de la même manière qu'avec le patient, afin que la collaboration entre les différents acteurs de la prise en charge soit optimale.

IV-3- Le rôle du soignant

Les proches du patient peuvent être d'une grande aide pour les soignants. En effet, comme me l'ont expliquée les infirmières que j'ai interrogées lors de mes entretiens, la famille

36 « Les Aidants Naturels auprès de l'Adulte Hospitalisé », page 31.

du patient nous aide beaucoup lors du recueil de données en nous communiquant des informations sur l'histoire de vie de leur proche, la collaboration se met en place dès l'accueil à l'hôpital et fait le lien entre la vie du patient à l'extérieur et son hospitalisation. Ces informations nous permettent de mettre en place une prise en charge personnalisée et spécifique aux besoins du patient : *« la famille c'est une mine d'information pour nous. Sans eux, on a des difficultés à prendre le patient dans sa globalité. »*³⁷.

Cependant, dans la formation initiale conduisant au diplôme d'état en soins infirmiers, la place des proches auprès de la personne hospitalisée n'est que très peu définie : il est simplement précisé que, dans le cadre du rôle propre infirmier, il est du devoir du soignant d'informer les proches sur l'état de santé du patient, sauf dans le cas d'un refus de sa part afin de respecter le secret professionnel. Par contre, nous n'apprenons pas de quelle façon intégrer les proches dans la prise en charge de la personne hospitalisée, ce qu'ils peuvent faire ou ne pas faire dans les soins, leur rôle dans le recueil de données ou bien lors du retour à domicile du patient... Tout ceci s'apprend au fur et à mesure, au cours des stages pratiques, mais au cas par cas, sans être développé. C'est pour cela qu'aujourd'hui, *« Les soignants ont besoin de connaissances issues de divers domaines. Ils ont particulièrement besoin d'avoir des connaissances sur :*

- *Les besoins psychoaffectifs du patient;*
- *le processus d'attachement à l'âge adulte, les dynamiques familiales ;*
- *les réactions familiales face à la maladie et à l'hospitalisation d'un proche ;*
- *les aides et l'accompagnement dont les familles peuvent bénéficier ;*
- *les différentes façons de faire face aux situations difficiles, aux réactions familiales : agressivité, indifférence, etc. ;*
- *les aspects réglementaires et législatifs relatifs à ce sujet. »*³⁸.

Toutefois, on nous apprend à mettre en place une prise en charge holistique du patient, ce qui signifie que l'on doit prendre en compte le patient ainsi que tout son environnement et donc en tenant compte de ses proches et de la relation qu'il entretient avec eux. Le soignant doit alors établir une relation avec la famille du patient, si celle-ci est présente, en mettant en place un climat de confiance. Cette relation de confiance entre les proches du patient et le soignant est primordiale pour le bon déroulement de l'hospitalisation. Elle va se mettre en

37 Propos de C. lors de notre entretien, Annexe II, page XV.

38 « Les Aidants Naturels auprès de l'Adulte à l'Hôpital », page 67.

place grâce aux capacités du soignant à écouter et prendre en compte les besoins et les angoisses de la famille, en leur apportant des informations claires, précises et compréhensibles pour chacun, ainsi qu'en respectant la légitimité de leur place auprès de leur proche hospitalisé. Pour se faire, il est indispensable que l'équipe soignante soit cohérente dans ses propos, que tous les professionnels tiennent le même discours et sachent l'expliquer aux proches. Lorsque le soignant a réussi à instaurer une confiance réciproque entre les différents protagonistes de la prise en charge, une collaboration dans les soins se crée ce qui permet à chacun de trouver son rôle, complémentaire de celui des autres acteurs. Avec l'aide des proches, l'équipe soignante peut mettre en place une prise en charge globale et personnalisée pour chaque patient.

IV-4- La triade patient/aidant/soignant

Afin de mettre en place la triade patient/aidant/soignant, qui garantit une prise en charge holistique, équilibrée et optimale du patient, il est nécessaire que chaque intervenant écoute et réponde aux besoins et aux interrogations des autres, et partage ses compétences et ses connaissances :

- Le patient informe l'équipe soignante sur son ressenti, sa douleur, son vécu, son histoire personnelle. Il désigne les personnes qu'il veut voir auprès de lui et avec qui le soignant pourra collaborer. L'hospitalisation n'est jamais un fait anodin, elle est très souvent source d'anxiété pour le patient. Il a donc besoin d'être rassuré, et pour cela il a besoin de réponses à ses questions sur sa maladie et son évolution, sur le déroulement de sa prise en charge, mais il a aussi besoin de repères.

- La famille peut compléter les informations données par le patient sur son histoire de vie, son quotidien et sur l'histoire de la maladie ou les antécédents médicaux. Elle sert de repère au patient, perdu ou angoissé par son hospitalisation, le rassure et le soutient dans cette épreuve. Lorsque le dialogue entre le patient et le soignant est difficile, elle peut aussi jouer le rôle de médiateur : *« la famille peut être le lien [...], elle] peut être un biais pour faire passer la nécessité du soin, l'explication du soin aussi [...] l'acceptation. »*³⁹. La famille aussi est angoissée par l'hospitalisation d'un proche, elle se pose des questions sur la maladie et son évolution, sur le déroulement de la prise en charge. Elle aussi a besoin d'être rassurée, mais aussi encadrée pour pouvoir s'impliquer dans la prise en charge de son parent malade. *« L'aidant est aujourd'hui considéré comme un maillon essentiel pour améliorer la prise en charge du malade. »*⁴⁰.
- Le soignant apporte ses connaissances, ses compétences et son expertise face à la maladie. Il informe et répond aux questions du patient et de son entourage sur la pathologie et son évolution. L'infirmière propose, en collaboration avec l'équipe soignante (aide-soignante, médecin, cadre de santé...), une prise en charge en expliquant les soins qui seront prodigués, leurs buts. Elle recherche le consentement du patient pour établir avec lui le plan de soin et désigner les différents acteurs qui entreront dans la prise en charge (professionnels de santé, sociaux, aidants familiaux). Le soignant pourra ainsi rassurer le patient et son entourage en répondant à leurs interrogations et en élaborant une relation avec eux basée sur l'écoute et le respect mutuels, en prenant en compte les demandes de chacun.

Afin que cette collaboration fonctionne, il est impératif qu'une confiance réciproque soit instaurée entre les partenaires du soin (le patient, sa famille et les soignants). Si la confiance est présente, chacun peut trouver sa place en se sentant écouté et respecté. Ce partenariat autour de la personne soignée va permettre à chacun d'avoir toutes les informations nécessaires pour le soutenir et lui prodiguer des soins. Les proches du patient pourront alors participer aux soins, en fonction de leurs compétences.

39 Propos de B. lors de notre entretien, Annexe I, page VIII.

40 « Réciproques, Assises Nationales de Proximologie, Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? », page 53.

Ils pourront participer aux soins d'hygiène, aux repas, mais aussi pourront permettre au patient d'intégrer et d'accepter ce que les soignants lui ont expliqué et l'encourager à améliorer son état de santé (stimulation intellectuelle ou à la marche...), comme me l'a dit B. lors de notre entretien. De ce fait, « *l'aidant devient un partenaire, sans doute pas du soin en tant que tel, mais certainement du « prendre soin ».* »⁴¹.

Pour Mr B., le partenariat famille-soignant s'est instauré très facilement grâce à un climat de confiance réciproque créé et présent dès le départ. Chacun a identifié le rôle qu'il devait y jouer et s'y est investi, tout en reconnaissant et en respectant le rôle des autres intervenants. La femme et les fils de Mr B. ont été très présents auprès de lui. Une coopération s'est tout de suite mise en place entre la famille et l'équipe soignante. Les proches de Mr B. ont trouvé leur place dans sa prise en charge : ils le soutiennent et le rassurent, l'encouragent à participer activement à ses soins et jouent le rôle d'interprète entre Mr B. et l'équipe soignante. Du côté des soignants, le défaut de communication étant un problème majeur dans la prise en charge de Mr B., la famille a tout de suite été intégrée comme véritable collaborateur des soins, elle nous a permis de mettre en place un plan de soins avec le consentement de Mr B. et en ayant pris connaissance de son histoire de vie.

IV-5- Les limites de ce partenariat

Parfois, le partenariat famille-soignant ne se met, malheureusement, pas en place. Ceci peut être dû au fait que la famille ne peut, ou ne veut, pas s'impliquer dans la prise en charge de son parent malade, soit par un défaut de compréhension de la maladie ou des soins, soit du fait d'un conflit inter familial, soit parce qu'elle ne se sent pas capable d'assumer cette responsabilité ou de faire face à la souffrance du patient, ou bien à cause de valeurs propres à l'individu. Ce partenariat peut aussi être compromis par l'éloignement géographique des proches du patient qui ne peuvent donc pas être présent à l'hôpital.

Quelquefois, c'est le patient qui refuse d'impliquer sa famille dans ses soins, soit pour les protéger, soit pour se protéger lui-même d'une famille trop envahissante ou du renvoi à sa maladie ou à sa mort que peut provoquer la présence de ses proches, ou bien du fait qu'il n'est pas en bon terme avec eux.

41 « Réciproques, Assises Nationales de Proximologie, Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ? », page 127.

Mais de temps en temps, l'implication des proches dans la prise en charge hospitalière peut être freinée par le soignant. En effet, le soignant peut parfois considérer les proches comme des rivaux, se sentir jugé dans ses actes ou bien avoir l'impression que la famille ne reconnaît pas son rôle et son expertise et voudrait prendre sa place. Ceci est souvent dû à un défaut de connaissances sur la sphère familiale et le ressenti des proches face à l'hospitalisation d'un parent.

Conclusion

Lorsque j'ai commencé mon travail de fin d'études, je m'interrogeais sur la manière d'expliquer sa prise en charge à un patient souffrant de cécité et ne parlant pas français. Cette situation m'a interpellée car il est très difficile de créer une relation de soin basée sur la confiance et la collaboration si la personne n'est pas en mesure de comprendre ses soins.

Afin d'améliorer ma pratique professionnelle, l'objectif de ce travail a donc été de trouver des moyens de communication, autres que la parole, pour expliquer ses soins au patient, et ainsi de créer ensemble une relation soignant-soigné. J'ai décidé de baser mes recherches sur la communication non-verbale, notamment par le biais du toucher, et le partenariat du soignant avec la famille du patient. En effet, ces savoirs font partie des compétences que l'infirmière doit avoir acquis lors de sa formation initiale. Pour pouvoir répondre à ce questionnement, j'ai effectué des recherches sur les concepts de l'intimité, de la relation de confiance, de la communication non-verbale par le toucher et du partenariat famille-soignant, en tenant toujours compte de leur représentation culturelle. C'est grâce à mes entretiens exploratoires auprès de deux infirmières (une travaillant aux urgences et une en unité de soins palliatifs) ainsi qu'à mes nombreuses lectures que j'ai pu conceptualiser ma problématique de départ et mettre en évidence l'importance des soins relationnels dans la profession infirmière. En effet, les différents concepts que j'ai développés dans mon mémoire sont inhérents à la création d'une relation entre l'infirmière et le patient qu'elle prend en charge. Celle-ci, basée sur l'instauration d'une confiance mutuelle, ne peut se faire que si chaque acteur prend le temps de connaître l'autre et ainsi de mettre en place une collaboration basée sur le respect des idées et des valeurs de chacun. Connaître et respecter les valeurs du patient dans l'élaboration de son projet de soin fait partie du savoir-faire, mais surtout du savoir-être de l'infirmière.

Ce travail de fin d'études m'a permis de me rendre compte de l'importance de la communication non-verbale ainsi que le rôle essentiel des proches du patient dans le travail de l'infirmière pour élaborer le projet de soin de ce dernier. Sans cela, la prise en charge du patient ne peut pas être globale. Pour le cas de Mr B., je pense que la relation d'aide à travers le toucher aurait pu être approfondie. Lui proposer un massage, et intégrer celui-ci à son plan de soin quotidiennement, aurait été un plus et aurait permis d'apaiser de manière durable Mr B. Cependant, la charge de travail souvent importante des soignants ne leur permette pas de réaliser ce soin, dans un bon nombre de services et notamment dans les soins intensifs :

Comment prendre le temps de connaître, d'apaiser et de mettre en confiance un patient, par le biais du massage et de l'établissement d'une réelle relation de confiance avec ses proches, sans prendre du retard sur la prise en charge du service ? Est-ce que cela nécessite une réflexion personnelle pour chaque infirmière ou bien est-il nécessaire de repenser l'organisation du travail infirmier ? De plus, la place des proches auprès de l'adulte hospitalisé ainsi que les formes de partenariat que le soignant peut élaborer avec eux, n'est pas enseignée dans les instituts de formation en soins infirmiers, peut être faudrait-il envisager l'introduction d'une réflexion sur ce sujet dans la formation initiale des infirmières.

Bibliographie

– Ouvrages

. Patricia GAUNTLETT et Mickey STANLEY. *Soins Infirmiers en Gériatrie : Vieillesse Normal et Pathologique*. Edition De Boeck, 2004, collection Science Hospit, **page 449**.

ISBN : 978- 2-804-14630-6.

. Solange LANGENFELD et Florence COUTURAT. *Soins Relationnels, Soins Palliatifs*. Edition Elsevier-Masson, 2011, Collection Les Essentiels en IFSI, Tome 16, 224 pages.

ISBN : 978-2-294-71396-5.

. Antoine BIOY, Françoise BOURGEOIS et Isabelle NEGRE. *Communication Soignant-soigné, Repères et Pratiques*. Troisième édition. Edition Bréal, 2013, Collection : IFSI, Formations Paramédicales, 158 pages. ISBN : 978-2-7495-3213-4.

. Pascal PRAYEZ et Joël SAVTOFSKI. *Le Toucher Apprivoisé*. Troisième édition. Éditions Lamarre, 2009, Collection : Soigner et Accompagner, 213 pages.

ISBN : 978-2-7573-0276-7.

. Edward T. HALL. *La Dimension Cachée*. Éditions du Seuil, 1971, 254 pages.

ISBN : 978-2-02-004776-0.

. France BONNETON-TABARIES et Anne LAMBERT-LIBERT. *Le Toucher dans la Relation Soignant-soigné*. Deuxième édition. Éditions Med-Line, 2006, Collection IFSI, 151 pages.

ISBN : 978-2-846-78061-2.

. Carine BLANCHON. *Le Toucher Relationnel au Cœur des Soins*. Edition Elsevier-Masson, 2006, **page 33**. ISBN : 978-2-842-99768-7.

. Pascale THIBAUT-WANQUET. *Les Aidants Naturels auprès de l'Adulte à l'Hôpital*. Edition Elsevier-Masson, 2008, 107 pages. ISBN : 978-2-294-70530.

– Revue

. Myriam HERON. *Accompagner les Patients de Culture Différente*. Edition Elsevier-Masson, 2010, « tiré à part », revue Soins Aides-Soignantes, 12 pages.

Lien PDF : <http://www.mnh.fr/telechargement/AS-TAP2010.pdf>

. Assises Nationales de Proximologie ; Directeur de publication : Thierry CALVAT, Rédacteur en chef : Serge GUERIN, Rédacteur : Hervé REQUILLART.

Réciproques, Revue de Proximologie : Quelle Place pour l'Entourage des Personnes Malades dans le Système de Santé ?

Revue de Proximologie, numéro spécial Avril 2010, 178 pages. ISSN : 2103-2912.

– Référentiel

Profession Infirmier : Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'état et à l'exercice de la profession. Edition Berger-Levrault, 2010, collection : Formations des professions de santé, **pages 36, 161, 162 et 163**. Référence : 531 200.

– Dictionnaires

. *Le Petit Larousse Illustré 2007*. Edition Larousse, 2006. ISBN :2-03-582491-5.

. Régine BARRES, Anne-Marie HENRICH, Danièle RIVAULT et Nicolas TANTI-HARDOUIN. *Dictionnaire de la Santé et de l'Action Sociale*. Troisième édition augmentée. Edition Foucher, 2005, collection : La Dicothèque Foucher. ISBN : 978-2-216-10185-6.

– Pages Internet

. Charte de la Personne Hospitalisée, disponible sur :
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

. Charte Européenne de l'Aidant Familial, disponible sur :

<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>

. Article L-1111-6 du Code de la Santé Publique, relatif à la Personne de Confiance, disponible sur :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685772&dateTexte=&categorieLien=cid>

- Image page de garde :

<http://www.soiliance.com/wp-content/themes/Soiliance/timthumb.php?src=featured/Soiliance04.jpg&h=300&w=300&zc=1>

ANNEXES

Annexe I : Entretien avec B., Infirmière aux Urgences

Moi : Donc, mon sujet de mémoire c'est une situation que j'ai vécu en unité de surveillance continue. J'avais un patient d'origine berbère qui ne parlait pas français et qui était aveugle. De ce fait, il était très opposant dans ses soins car il ne les comprenait pas et était très angoissé. Heureusement sa famille était présente tous les soirs et pouvait nous aider. Du coup je traite principalement de la communication non verbale par le toucher, dans une première partie, puis du partenariat famille-soignant.

Donc on va commencer par la notion de communication par le toucher.

Pour toi, comment peut-on créer une relation d'aide par le biais du toucher ? Est ce qu'il y a des manières, pour toi, de créer une relation d'aide par le biais du toucher ?

B. : Euh, alors, comment répondre à cette question ? C'est difficile comme question. Moi, déjà d'emblée je suis quelqu'un d'assez tactile. J'aime beaucoup faire la toilette des patients. C'est beaucoup plus facile pour les aides-soignantes que pour nous parce que nous on a quand même des gestes qui sont invasifs la plupart du temps... Sauf à l'accueil.

À l'accueil, au contraire, c'est facile, et c'est même hyper important. Avec l'écart de la langue, par exemple, vu qu'on vient d'en parler avec ta problématique de départ. Nous on reçoit de plus en plus de gens qui ne parlent pas français, pas seulement du Maghreb, on a reçu des roumains, etc... Quand il n'y a pas de traducteurs on est bien obligés de passer par le regard, par la gestuelle. Et ça se passe par le toucher aussi : rassurer, mettre une main sur une épaule, voilà.

Pour nous infirmières, là où ça devient intéressant c'est l'accueil. Bien sûr dans le service aussi hein, on a pleins de techniques à apporter, si on en avait le temps. Dont une que j'aime beaucoup, les massages. Malheureusement, tu connais notre soucis aux urgences, ça ne peut pas en faire partie, ou tellement rarement, que ce n'est pas la peine d'en parler. Après, du côté du rôle propre oui, la toilette est un excellent moment pour entrer en contact avec une personne.

Moi : Donc, on peut commencer à créer une relation d'aide en rassurant le patient, par une main sur l'épaule ou encore au moment de la toilette, c'est ça ?

B. : oui voilà.

Moi : Et, du coup, quels peuvent être les bienfaits de cette communication par le toucher ?

B. : La réassurance du patient. Le mettre en confiance. Il arrive dans un milieu hostile. Si c'est un étranger, par exemple, ou bien, toi tu parlais de cécité mais ça peut aussi être une personne sourde. Donc bien évidemment que d'avoir une gestuelle, une attitude bienveillante : une main sur une épaule, ou pour les grands-mères un bisou, parce que ça arrive aussi. Les petites mamies, qu'elles soient démentes ou non, elles nous disent « vous êtes gentille, vous prenez deux minutes... » et hop voilà un bisou ! C'est bon enfant ! Et ça suffit pour les rassurer. C'est hyper important. C'est des moments qui peuvent être furtifs, mais qui sont tellement importants pour eux.

Moi : Et, si on parle des bienfaits, quelles sont aussi les limites de cette communication là, pour toi ?

B. : Malheureusement, pour l'infirmière, c'est qu'il y a des choses que l'on ne peut pas expliquer. Tout ce qui va être gestes invasifs secondaires à la thérapeutique, ou pour investigation: fibroscopie, coloscopie, etc... Et quand il y a la barrière de la langue, évidemment, bah ça on ne peut pas l'expliquer. Ça peut aussi être un handicap pour les traitements. Et tu ne peux pas l'expliquer par le toucher, ce n'est pas possible. Il n'y a que la parole qui peut nous sauver là dessus, nous aider.

Moi : Et as-tu déjà vécu une situation où la communication, justement, était particulièrement difficile avec le patient ?

B. : Oui. Les patients mutiques. Tu vois, lundi j'ai reçu une dame qui venait pour une IMV⁴² de la veille. Elle était Glasgow 15, mais je n'ai jamais pu noter ce score car elle n'a jamais voulu me parler. C'était impossible que je rentre en contact avec elle. J'avais déjà du mal à capter son regard. Elle comprenait parfaitement bien parce que je lui ai dit que j'allais lui prendre la tension et elle a enlevé son blouson. Elle comprenait parfaitement donc elle avait un Glasgow 15, vu qu'elle était capable de faire ça. Je n'ai jamais pu entrer en contact avec elle. Je l'ai adressé au psychiatre mais même mes collègues de psychiatrie n'ont jamais réussi à entrer en contact avec elle.

Sinon ce n'est pas souvent que ça arrive, on arrive toujours à trouver un moyen.

42 Intoxication Médicamenteuse Volontaire.

Moi : Du coup tu as déjà répondu à la prochaine question qui était comment cette prise en charge s'est déroulée. Mais qu'est ce que cela t'as apporté ?

B. : Qu'est-ce que ça m'a apporté, par rapport à la situation dont je viens de te parler ? Bah c'est vachement frustrant. Tu te dis « j'ai pas su faire bien, je n'ai pas su trouver le petit déclic qui aurait pu faire que. » alors que d'autres situations, où on avait le même contexte de mutisme, tu as réussi à trouver le levier et hop, c'est parti quoi !

Donc c'est quand même frustrant pour un soignant.

Moi : Donc, si on conclut sur cette partie là, si j'ai bien compris tout ce que tu m'as dit : Le toucher c'est hyper important au niveau de la communication. C'est principalement par le biais de la toilette, si on a pas beaucoup de temps, qu'on peut apprendre des choses sur le patients et donc le rassurer par ce toucher. Si on a le temps, en fonction des services, le massage est une bonne technique pour connaître et rassurer le patient.

B. : Oui et c'est quand même possible. Tu vois, je me souviens d'une dame, c'était un transfert d'un autre hôpital. Elle avait une cochonnerie, je ne sais plus très bien quoi... Et elle passait au bloc. Ce jour là, on était une infirmière en plus, et je venais de faire ma formation massage. Je lui ai proposé un massage de dos, qu'elle a reçu tout à fait volontiers. Elle ne m'a pas fait de démonstrations en me disant « merci,merci,merci » mais j'ai senti quand j'ai fermé la porte de la chambre, une dame qui avait le visage beaucoup moins fermé et qui semblait plus sereine.

Moi : Oui, et du coup, les bienfaits de cette communication c'est la réassurance...

B. : tu sais ce que je dis souvent ? C'est que l'on est des travailleuses manuelles. Bien sûr, on a besoin de notre intellect, d'un grand savoir. Mais quand je dis travailleuse manuelle, ce que je veux dire c'est que c'est important de toucher le patient. Ce qu'on a un peu peur de faire au début, quand on est étudiant.

Moi : C'est vrai.

B. : Il y a des corps qui te renvoient... (expression de dégoût) des corps qui sentent mauvais... il y a des gens qui ont beaucoup de mal avec certaines odeurs, qui ont du mal à toucher le patient. Mais ça s'apprend, ça vient après.

Moi : Et du coup les limites, c'est que l'on ne peut pas tout expliquer par le toucher, on ne peut pas expliquer tous les soins. Et ce qui en ressort c'est la frustration et du patient, et du soignant qui le prend en charge.

B. : Voilà. Parce que, par exemple, ne pas pouvoir expliquer à un patient qu'il va avoir une coloscopie... tu vois on parlait des différentes cultures, un maghrébin qui va subir une coloscopie, déjà le bas c'est l'impur. Donc la pudeur va être mise en jeu, et tu ne peux pas lui expliquer ça. C'est dramatique.

Moi : Donc, on va passer à la deuxième partie, le partenariat entre la famille et le soignant. Et, du coup, pour toi quel est le rôle de la famille auprès du patient hospitalisé ?

B. : Alors ça peut être une grande aide pour nous. Le patient n'est plus dans sa maison, il est isolé dans un hôpital, au fond d'un lit, c'est pas très drôle. Donc déjà la famille, pour sa situation morale, c'est vachement important. Mais aussi pour que le patient puisse intégrer ce qui lui arrive. Parce que, tu sais bien, le patient on a beau lui expliquer noir sur blanc : « monsieur vous avez ça aujourd'hui, on va faire ça, etc... » il va garder 20%, ou rien d'ailleurs, de ce qu'on a pu lui expliquer. Il va dire « mais non, le médecin ne m'a pas dit ça. ». tu sais bien d'ailleurs, tu entends ça, toi qui est étudiante. Moi, je l'entendais encore plus quand j'étais aide-soignante : « ah non mais lors de la visite il ne m'a pas dit ça, vous pourriez me réexpliquer d'ailleurs parce que je n'ai pas bien compris. ». La famille, tu vois, là, pourrait intervenir en disant « mais tu sais, le médecin a expliqué, il faut que tu passes une fibroscopie et puis après on va rediscuter de ton cas, savoir si on t'opères ou non, etc... ». Voilà, la famille peut être le lien.

Moi : Et au niveau des soins du patient, quel pourrait être le rôle de la famille à l'hôpital ?

B. : Alors au niveau des soins... Certaines populations sont réticentes par rapport aux soins. Donc ça peut être un biais pour faire passer la nécessité du soin, l'explication du soin aussi. Euh, l'acceptation, l'acceptation c'est ça.

Moi : Et au niveau de ses soins, est-ce que ça peut être envisageable qu'elle fasse les soins de nursing avec l'aide-soignante, par exemple ?

B. : Alors ça peut être tout à fait envisageable, mais pas dans toutes les communautés, pas dans toutes les religions, ça c'est clair.

Moi : Au niveau de sa prise en charge relationnelle, on a peut être déjà fait le tour de cette question, c'est principalement l'acceptation. Tu as quelque chose à rajouter ?

B. : Non. Si je pense à quelque chose je te le redirais.

Moi : OK. Et du coup, quel partenariat peut-on mettre en place, en tant que soignant, avec les proches du patient ?

B. : Pour le parcours de soin, on peut mettre un truc en place, c'est clair. Un patient qui sort de l'hôpital après une prothèse de hanche et qui doit reprendre la marche. Mais il n'est pas vraiment décidé, il a mal... donc là, on peut solliciter l'aide de la famille en leur disant qu'il faut absolument qu'il reprenne la marche parce que ça va conditionner sa récupération complète pour l'avenir.

Euh, un régime alimentaire, une alimentation surveillée pour un diabétique, on peut faire intervenir la famille pour qu'elle fasse la cuisine, ou aide le patient à faire des courses parce que sinon il ne va manger que des pâtes ou des patates si il n'a rien dans le frigo... Tu vois ça peut être une aide pour la prise en charge, ou pour le traitement. Ça peut être pour le traitement médicamenteux, si il n'y a pas d'infirmière qui passe, ça peut être la famille qui fait le pilulier, le matin, pour la journée, par exemple.

Moi : Et, d'après ton vécu, quels peuvent être les atouts de ce partenariat ?

B. : bah, ça ne peut être que bénéfique. Plus on implique la famille... d'abord, dans les situations graves c'est très important d'impliquer la famille dans le processus de guérison. Et quand on rentre dans le palliatif aussi, pour eux, pour la suite, c'est important, bien sûr, pour le patient au prime abord mais c'est aussi important pour l'entourage. Pour qu'ils voient tout ce qui se passe et qu'ils ne soient devant une situation à un moment donné, qui leur revient à la figure comme un boomerang, d'un seul coup.

Moi : Et quelles peuvent être, toujours, les limites de ce partenariat ?

B. : Et bien écoute, il y a simplement des familles pour lesquelles ce n'est pas possible. Pour lesquelles ce n'est pas envisageable pour des raisons de compréhension. Tu sais il y a des gens qui sont, comment on peut dire ça, qui sont limités dans leurs possibilités intellectuelles. Il y a aussi des gens qui ne peuvent pas gérer leur parent, quand je dis parent c'est au sens large. Ils ne peuvent pas intervenir dans le soin, ou bien pas de façon régulière. Donc ça c'est limitatif. Ou bien les familles qui sont éclatées.

Et puis il y a des gens qui n'acceptent pas, pour des raisons X, Y ou Z, que leur famille soit intégrée à leur parcours de soin. Soit parce que eux n'ont pas accepté leur maladie, ou par choix. Il n'y en a pas beaucoup, mais il y en a.

Moi : Très bien. Donc, sur le partenariat famille-soignant, ce qui est ressorti c'est que ça aide la patient dans l'acceptation mais aussi dans la compréhension de ses soins. Donc c'est un bienfait et pour le soignant, et pour le patient, ainsi que pour la famille qui s'implique et qui comprend donc ce qui se passe. La famille pourra, du coup, être d'une meilleure aide, et mieux se remettre si jamais l'issue n'est pas bonne pour le patient. Et les limites, elles sont surtout géographiques ou alors les familles qui n'acceptent pas, ou qui ne sont pas capables, de prendre soin de leur proche. Ou bien encore les patient qui n'acceptent pas que leur famille soit impliquer dans leur prise en charge.

B. : Voilà.

Moi : OK. Et bien merci beaucoup, j'ai fait le tour de ce que je voulais te demander.

SYNTHESE DE L'ENTRETIEN :

– **Le Toucher :**

Le toucher est une méthode de communication utilisée lors de moments privilégiés avec le patient, comme la toilette ou le massage. Cette communication permet principalement de rassurer le patient, de le mettre en confiance, afin de diminuer son angoisse face à son hospitalisation, par une attitude bienveillante comme une main sur l'épaule.

Cependant, on ne peut pas expliquer un soin ou une prise en charge par le biais du toucher ce qui, lorsque c'est le seul moyen de communication, entraîne une grande frustration du patient qui ne comprend pas ce qu'il se passe pour lui, mais aussi du soignant qui ne peut pas remplir entièrement son rôle.

– **Le Partenariat Famille-Soignant :**

Le rôle de la famille auprès du patient hospitalisé va être de réexpliquer les soins et la prise en charge qui lui sont prodigués afin qu'il les intègre plus facilement et qu'il accepte plus facilement sa situation. L'intégration de la famille dans la prise en charge du patient va lui permettre, de plus, d'accepter plus facilement la situation du malade.

Si elle le souhaite, la famille du patient peut participer à ses soins de nursing. Ceci dépend souvent de leur culture ou de leur situation familiale.

La famille peut aussi intervenir dans la mise en place du devenir du patient. Lors d'un retour à domicile elle peut aider le patient pour ses soins, gérer son traitement, le stimuler à reprendre une activité physique normal plus ou moins rapidement, l'aider à mettre en place un régime alimentaire adéquate vis-à-vis de sa pathologie...

Cependant, la famille du patient peut refuser de participer à sa prise en charge pour différentes raisons : culture, religion, rupture familiale ou éloignement géographique.

Annexe II : Entretien avec C., infirmière en Soins Palliatifs

Moi : Alors voilà, je fais mon mémoire sur la prise en charge, en unité de surveillance continue, d'un patient d'origine berbère, ne parlant pas français et étant aveugle. Il avait des soins très invasifs et, du fait de la grande difficulté à communiquer avec lui, ce monsieur était très angoissé et très opposant dans ses soins. Heureusement, la présence, tous les soirs de sa famille nous permettait d'avancer dans sa prise en charge et à le rassurer un peu. Du coup, je développe les concepts de la communication par le toucher et du partenariat famille-soignant dans mon mémoire.

Donc, je voulais recueillir différents avis infirmiers sur ces deux thèmes. Alors, pour commencer, je vais vous poser quelques questions sur la communication par le toucher. Donc, pour vous, comment peut-on réaliser une relation d'aide par le biais du toucher ?

C. : Déjà, établir un climat de confiance dès le départ avec le patient, instituer ça dès l'entrée, à son accueil. On ne va pas toucher un patient tout de suite sans avoir pris connaissance avec lui, qu'il nous connaisse et qu'on le connaisse. Ça peut se faire petit à petit. Il y a des patients qui sont très récalcitrants et au bout de deux ou trois jours on les masse et ils adorent ça, ça leur fait beaucoup de bien. Donc voilà, instaurer une relation de confiance avec le patient pour mettre en place ses soins de confort, ses soins de support qui font partie de la prise en charge du patient, globale.

Après comment... Être disponible, prendre du temps avec le patient pour mettre ses soins en place. On rentre pas pour une prise de sang, et puis après ah bah tiens vous voudriez un massage ? Il faut d'abord expliquer, le massage pour moi c'est un soin à part entière. Le massage, ou le toucher en général hein, on ne masse pas un patient parce qu'il faut le masser. Moi je suis un peu contre tout ce qui est prévention d'escarre, voilà il est quinze heures et il faut faire le tour des effleurages par exemple. Je me bats contre ça avec les aides-soignantes parce qu'il n'y a aucun intérêt. Voilà, c'est vraiment un soin à part entière et il faut le prendre en compte tel quel, comme piquer sur un PAC⁴³ ou autre chose. Et le patient doit avoir envie de cette intimité, parce que finalement c'est de l'intimité. Et surtout sans gants, cette relation au corps se fait sans gants quoi qu'il arrive.

43 Porte A Cathéter.

Et puis il y a des moments propices pour les patients, voilà on va pas, toujours pareil, parce qu'il est quinze heures on va faire le tour des effleurages, des piqûres ou je sais pas quoi, on ne rentre pas dans la chambre. Si le patient dort, il dort, on ne va pas lui faire son massage. Il faut essayer d'être un peu dans son rythme et à la demande du patient quoi. Et puis respecter sa pudeur aussi, très important. La pudeur physique et la pudeur psychologique aussi. Le patient a le droit de ne pas aimer être touché, parfois il y a des patients qui n'ont jamais été touchés et qui n'en n'ont pas envie. C'est comme ça, on respecte ça.

Moi : OK, bah merci. Et quels peuvent être les bienfaits de cette communication par le biais du toucher justement ?

C. : il y en a énormément, surtout avec des patients non communicants. Ça aide à la relation de confiance, ça crée une intimité, une proximité qui est très importante pour les jours à venir je dirais, pour la prise en charge globale, toujours pareil. Un patient qui a besoin d'être touché et qui n'est pas touché c'est un patient qui va être très mal psychologiquement, qui ne va pas lutter, qui se laisser aller... Euh, le patient qui se sent touché il se sent vivre, je pense, déjà, il peut se sentir apaisé, en cas de crise d'angoisse un touché peut apaiser beaucoup les angoisses, les craintes. La douleur, sur certaines douleurs on peut arriver à débloquer des choses avec un bon massage. Donc voilà, la confiance qu'on apporte au soignant, qui est là pour apporter du confort et pas que des gestes invasifs. Voilà et la communication non verbale c'est, même quand on a pas le temps, quand on court, même quand on est en chirurgie, même quand on est en soins intensifs, quand on pose une perfusion, on prend la main du patient, on pose la main sur son front, n'importe quoi mais c'est important d'avoir un contact physique avec des patients, comme je l'ai dit tout à l'heure, qui en ont envie.

Moi : Et du coup, aussi, quelles peuvent être les limites de cette communication là ?

C. : Alors la première limite c'est le patient qui n'est pas coopérant, enfin qui ne veut pas. Tu le sens, si il est communicant il va le dire, si il est non communicant on le sent. C'est un patient qui va retirer son bras dès qu'on s'approche, qui va se tourner, qui va bouger pendant le soin, qui ne se détend pas quoi. Donc ça c'est la première limite. Après des zones douloureuses qu'on ne va pas pouvoir toucher du tout, ou des patients qui souffrent d'hyperalgésie, donc quand tu les touches il y a une grosse douleur donc là, évidemment, on ne touche pas. Voilà, pour moi il n'y a que ça. Si un patient est infecté tu te laves les mains, si il a une plaie tu te laves les mains. Donc voilà, pour moi il n'y a pas d'autres limites vraiment.

Moi : Et est-ce que vous avez déjà vécu, comme ça, une situation où la communication était particulièrement difficile avec le patient ?

C. : Euh la communication verbale ou non verbale ?

Moi : Plus une communication verbale qui serait difficile et qui entraînerait une réadaptation par la communication non verbale.

C. : Oui, le cas de patients atteints de SLA⁴⁴, il y en a pas mal, où le verbal, à la fin est impossible. Le patient communique avec ses yeux, on a eu un cas où le patient communiquait avec ses yeux. Donc, il avait un abécédaire, il clignait deux fois des yeux quand la bonne lettre était trouvé et une fois quand c'était non. Quand le patient sonnait avec sa tête, tout le monde se regardait pour savoir qui allait répondre à la sonnette. C'était peut être une heure pour qu'il nous dise « j'ai chaud. J'ai froid... ». voilà donc très très compliqué. Donc là, le toucher était d'autant plus important.

Moi : Et, du coup, comment cette prise en charge s'est déroulée ?

C. : Bah, on s'est adapté. On a été beaucoup aidé parce que ce monsieur était suivi à domicile avant avec des auxiliaires de vie qui le connaissaient par cœur. Donc on a demandé la présence de ces auxiliaires et de l'épouse du patient qui connaissait un peu plus ses besoins, qui reconnaissait ses signes non verbaux que nous on avait du mal à décrypter. Et puis on s'est adapté, on a pris beaucoup de temps avec le patient. Beaucoup, beaucoup de temps, pour écouter, quand même, ses souhaits. Et puis la famille nous a beaucoup, beaucoup, beaucoup aidés.

Moi : Et qu'est-ce que cela vous a apporté ?

C. : Beaucoup d'humilité d'abord, en se disant que voilà, on est infirmière mais on est pas toujours très patiente dans les cas comme ça. Que, quand tu débauches à 20h et que le monsieur sonne à 19h30 ou 19h40, tu te dis « mince, je veux partir chez moi. ». Et puis de l'impuissance hein, il y a des fois où l'on arrive vraiment pas à comprendre et on se dit que si la famille n'était pas là, il y a quelques fois où l'on n'arriverait pas à comprendre. Donc c'est très compliqué, tu te sens pas toujours très bien en sortant de la chambre. Parfois en sortant, on voyait le visage qui bougeait encore mais on ne savait pas très bien ce qu'il y avait quoi.

44 Sclérose Latérale Amyotrophique.

Et puis il y avait tout un rituel d'installation avec quatre coussins derrière la tête, cinq machins, enfin c'était affreux. Voilà, et, oui sur le coup on en a marre, c'est vrai, mais je te dit, ça apporte beaucoup d'humilité en se disant qu'on est pas tout puissant et que des fois on y arrive pas, c'est très très compliqué. Et puis voilà, le temps, la disponibilité, l'écoute de la famille, énormément. Et du coup, là, le contact, le non verbal... parce qu'en plus c'était un patient qui était intubé, ventilé, qui avait beaucoup de glaires, qui sentait mauvais, donc on peut avoir des réticences. Moi je n'en ai pas eu par rapport à ça, je ne mettais pas plus de gants que quelqu'un d'autre pour le masser. Mais des collègues, oui, étaient obligés de mettre des gants pour masser un pied qui n'était pas sale parce qu'il ne sentait pas bon, qu'il avait des glaires et que c'était dur quoi. Donc voilà.

Moi : OK, maintenant on va passer à la partie sur le partenariat avec la famille. Et donc, pour vous, quel est le rôle de la famille auprès du patient hospitalisé ?

C. : du patient non communicant, ou en général ?

Moi : En général.

C. : Alors, c'est très très vaste. Moi j'accorde énormément d'importance à la famille. Donc pareil, ça démarre dès le recueil de données, où tu dois prendre beaucoup de temps et avec le patient, et avec la famille, pour les mettre en confiance aussi, qu'ils nous explique un peu l'histoire de la maladie. C'est souvent un peu bâclé alors que c'est très important après du côté psychologique : qu'on te dise que le diagnostic a été fait il y a seulement un mois ou il y a trois ans c'est pas du tout la même chose, et c'est souvent les familles qui nous donnent ce genre d'information, ils nous donnent des informations primordiales pour la prise en charge de leur malade. Voilà, après il faut un climat de confiance des deux côtés. Après, pour que nous on puisse prendre des décisions il faut qu'ils soient présents. Nous en soins palliatifs c'est un petit peu différent parce qu'on a aussi la personne de confiance qui est importante, qui peut être famille ou proche. Donc dès le départ le patient doit choisir sa personne de confiance qui peut être amenée à prendre des décisions importantes en phase terminale. Donc, en général il y a la personne de confiance mais on convoque aussi toute la famille pour un entretien, pour savoir ce qu'ils veulent, ce que le patient voulait, etc... Oui, la famille c'est une mine d'information pour nous. Sans eux, on a des difficultés à prendre le patient dans sa globalité.

Moi : Et par rapport à ses soins, quel peut être le rôle de la famille ?

C. : Énorme aussi. Après c'est vraiment très individuel, il faut s'adapter et que ça soit personnalisé. Il y a des personnes à qui on ne peut pas demander beaucoup de choses, parce qu'on sent qu'ils ne sont pas capables, psychologiquement, de le supporter. Après les familles qui en ont envie, qui sont aidantes, on leur fait faire des soins de bouche, on leur fait faire des massages. Ils peuvent inclure ce qu'ils veulent, voir comment on fait la toilette parce que le patient va rentrer chez lui, ou quoi, on le fait, ils peuvent changer une perfusion, faire une injection de morphine si il le faut, oui, on les guide et on peut être amené à leur montrer les gestes techniques si il le faut, c'est assez rare parce qu'on fait beaucoup appel à l'HAD⁴⁵ après à la maison, mais ça peut arriver, comment aspirer, etc..., ça peut arriver quand la famille en est capable parce que ce ne sont pas eux les soignants évidemment. Mais ils peuvent participer, voilà, je te dis, les soins de massage, les soins de bouche, les soins de visage, je dis n'importe quoi, maquiller, épiler, enfin nous on leur demande toujours de faire tout ça et en général c'est très bien vécu. Ça aide même les familles à s'impliquer parce qu'ils ont envie de faire quelque chose pour leur malade. Voilà.

Moi : Et par rapport à sa prise en charge relationnelle avec les soignants justement, quel peut être le rôle de la famille dans cette prise en charge relationnelle du patient ?

C. : Euh, bah... Je l'ai un petit peu déjà dit... Euh, quelques fois la famille fait le lien entre nous et le patient. Quand c'est un peu compliqué ils peuvent faire le rôle de médiateur quand il y a des choses un petit peu lourde à porter. Parce que, dans la maladie grave, il y a souvent des secrets autour de ça. Donc il y a des choses qui nous sont confiées par le patient, il y a des choses qui nous sont confiées par la famille, donc c'est très important d'entendre tout et d'essayer d'être à peu près cohérent. Voilà, sans eux, on a du mal à apporter quelque chose à un patient, si la famille n'est pas présente c'est compliqué. Alors on leur fait appel très régulièrement si ils sont loin par téléphone, si ils sont là, autrement. Et ils peuvent aussi faire médiation, quand les patients en ont un peu marre, la famille peut être là pour les équipes, pour faire des soins.

Moi : Et quel partenariat peut-on mettre en place, en tant que soignant, avec les proches du patient ?

C. : Dès le début, le recueil de données c'est avec le patient et la famille. C'est bien d'attendre que la famille soit présente.

45 Hospitalisation A Domicile.

Une climat de confiance avec la famille aussi, et puis il faut les solliciter : on peut leur téléphoner quand on a une question, surtout avec un patient non-communicant. On les sollicite pour pleins, pleins de petites choses du quotidien, pour ramener du linge, ça peut être pleins de choses et voilà... De toute façon on est obligé de passer par eux normalement, pour avoir une prise en charge globale, holistique, il y a l'environnement et l'environnement c'est la famille et les proches. C'est un partenariat qui est, je pense, un petit peu dans les deux sens : les familles ont besoin qu'on les entoure et d'avoir confiance en nous, sinon ils sont malheureux. Pour rentrer chez eux sereins ils ont besoin de s'appuyer sur une équipe. C'est très important. Un partenariat ça se fait sur la base de la confiance donc nous on essaye d'être transparent sur les infos sur le malade. Parce que parfois il y a des mensonges, donc si on nous demande si le patient va mourir on leur répond oui il va mourir, et la relation est plus facile après. Le partenariat c'est l'écoute des deux côtés en fait, le respect d'autrui.

Moi : Et, d'après votre vécu, quels peuvent être les atouts de ce partenariat ?

C. : Et bien je crois qu'on a fait le tour. On ne soigne pas un patient seul, il est dans son environnement, l'environnement c'est sa famille. Nous d'ailleurs, à l'entrée, pendant le recueil de données on fait un petit arbre généalogique. On voit un petit peu qui ils sont, et c'est très important de savoir si il y a des conflits, même si on ne rentre pas là dedans, mais c'est très important pour la prise en charge de connaître les tenants et les aboutissants. Un patient est rarement tout seul, même si il paraît vraiment tout seul il y a toujours de l'entourage, un voisin..., il faut le prendre en compte aussi quoi. Ouais, tu as le patient mais tu as aussi la famille. Ce n'est pas une pathologie qu'on prend en charge, c'est un être humain et l'homme il est dans un environnement, il n'est pas tout seul.

Moi : Et est-ce qu'il pourrait avoir des limites à ce partenariat ? Que ce soit dans les soins, la prise de décision...

C. : Ah bah oui, il y a des familles récalcitrantes, il y a des familles qui ont des problèmes de compréhension. Quelques fois ça cause des conflits, des agressions verbales, ils ont du mal à comprendre ce qu'on leur dit. Donc on va tout doucement, on utilise un vocabulaire adapté... Parfois ça ne fonctionne pas, il y a des familles qui sont toujours revendicatives, jamais contentes.

Ce sont des familles qui ne comprennent pas, qui sont donc toujours dans la revendication : « il est 18h et vous n'avez toujours pas fait le change, il est 17h et la perfusion, hier, elle a été changée à moins le quart... », on a des familles comme ça. C'est rare parce qu'on arrive à instaurer un climat de confiance et à leur faire comprendre que ça n'a aucune importance que l'on change la perfusion à 17h ou 18h, à part dans certains services mais chez nous, non. Voilà. Et les familles qui sont très fermées aussi, qui sont tellement dans leur malheur qu'ils ne nous voient pas, et qui fuient le soignant pour ne pas entendre ce qu'on va leur dire. Dans ce cas on ne les force pas, ce sont des familles qui finiront par venir vers nous de toute façon. C'est pas toujours très simple, c'est vrai. Après on a le cas des familles non présentes, qu'on ne voit jamais. On essaie de les joindre par téléphone, si ils ne nous appellent pas, de temps en temps, pour leur donner des nouvelles. Au moins, si il y a des conflits, c'est le médecin qui appelle pour prévenir que leur proche est en soins palliatifs, qu'il est en fin de vie, juste pour le dire, c'est important qu'ils le sachent, après ils font ce qu'ils veulent. Il y a aussi les familles qui sont loin, ça peut être compliqué, mais on a quand même un relationnel par téléphone ou par internet. Et puis c'est tout. Il faut instaurer un climat de confiance et être ouvert, souple et à l'écoute. Et travailler en équipe.

SYNTHESE DE L'ENTRETIEN :

– Le Toucher :

Avant même de toucher un patient, il faut créer un climat de confiance avec lui. Pour cela, il est nécessaire d'être disponible et à l'écoute de ses besoins et des moments propices aux différents soins.

Toucher un patient peut, parfois, être vécu comme une agression par celui-ci. Mais, d'autres fois, le fait de ne pas le toucher peut provoquer chez lui un mal être car se sentir touché peut permettre de se sentir vivre, ou bien apaiser une angoisse, une douleur.

La relation au corps se fait sans gants et dans le respect du patient et de sa pudeur, aussi bien physique que psychologique. En effet, le toucher crée une intimité, une proximité, entre le patient et le soignant.

La communication non-verbale par le biais du toucher apporte humilité au soignant. En effet, on ne réussit pas toujours à entrer en contact avec le patient, ce qui peut aussi mener à un sentiment d'impuissance.

– **Partenariat Famille-Soignant :**

Le partenariat famille-soignant se met en place dès le recueil de données. En effet c'est souvent la famille du patient qui donne aux soignants des informations primordiales pour sa prise en charge (date du diagnostic, habitudes de vie...). Il est important de prendre du temps avec le patient et sa famille afin de les mettre en confiance et qu'ils puissent participer sereinement aux prises de décisions plus tard.

La famille peut participer aux soins du patient (nursing, soins de bouche, massage, injection en cas de retour à domicile...) si elle le désire. Elle est aussi souvent sollicitée si le patient n'est pas communicant.

Cependant, il arrive que la famille ne s'implique pas dans la prise en charge du patient. Soit parce qu'elle n'est pas capable de supporter, psychologiquement, la situation, ou bien parce qu'elle n'est pas en mesure de la comprendre. Il est aussi possible qu'elle ne participe pas à la prise en charge de son proche du fait de l'éloignement géographique, ou alors du fait d'un conflit familiale.

Mieux connaître le patient et son entourage permet de mettre en place une prise en charge holistique et personnalisée. Pour cela, il est indispensable qu'il y ait une écoute et un respect réciproque entre les soignants, le patient et sa famille.

NOM, Prénom : PLESSE Juliette

Quand la parole ne suffit plus...
Le toucher et la famille :
des partenaires de soin précieux

Mots clés :

Famille, Soignant, Soigné, Communication, Confiance, Intimité, Toucher, Partenariat, Culture.

Key's words :

Family, Caregiver, Patient, Communication, Faith, Privacy, Sense of Touch, Partnership, Culture.

Résumé :

Les difficultés de communication sont bien souvent un barrage à la mise en place d'une relation de confiance entre le soignant et le patient. Un handicap, la barrière de la langue, une culture différente... Autant d'obstacles que l'infirmière doit apprendre à contourner afin de mettre en place une prise en charge globale et personnalisée de la personne soignée.

Lors de sa formation, mais aussi suite à l'expérience qu'elle développe lors de ses stages ou de sa carrière, l'infirmière apprend des méthodes de communication autres que la parole : La communication non-verbale permet de transmettre beaucoup d'informations émotionnelles. Le toucher, en particulier, tend à se développer de plus en plus dans les pratiques infirmières pour ses vertus apaisantes. Enfin, pour pouvoir expliquer sa prise en charge au patient, la famille s'avère un véritable partenaire. Mon travail développe ces deux atouts particulièrement précieux lorsque le soignant est dans l'incapacité de communiquer directement avec le patient. Mais aussi les limites de ceux-ci.

Abstract :

The difficulties of communication are often a dam to the establishment of a relationship of trust between the caregiver and the patient. A handicap, the language barrier, a different culture... So many obstacles as the nurse has to learn to by-pass in order to set up a global and personalized care of the sick person.

During her formation, but also further to the experience which she develops during her internships or during her career, the nurse learns methods of communication other than the word: the non-verbal communication allows to transmit a lot of emotional information. The touch, in particular, tends to develop more and more in the nursing practices for its soothing virtues. Finally, to be able to explain its care to the patient, the family turns out a real partner.

My work develops these two particularly precious advantages when the nursing is in the inability to communicate directly with the patient. But also the limits of these.