

Payoux Loïc

Formation 2006 – 2010

L'aidant naturel
Au centre de la relation de soins
en cancérologie



Travail de fin d'études en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'infirmier

IFSI du CHU de Nîmes

3 bis rue Kleber 30000 Nîmes

Remerciements

Ce travail de fin d'étude n'aurait pu être réalisé sans l'aide de certaines personnes. Il me paraît important de les remercier de l'attention qu'elles ont porté à mon égard et vis-à-vis de ce mémoire :

- Mme Granier, formatrice de l'institut de formation chargée de la guidance pour mon travail de fin d'études. Disponible, elle a su répondre à mes attentes et m'orienter dès que j'en ai éprouvé le besoin.
- Le personnel soignant et cadre de santé des services de soins hémato-oncologie et d'hôpital de jour oncologie chimio-radiothérapie pour leur accueil et leur disponibilité.
- Violaine Garcia pour son aide rédactionnelle, sa lecture attentive et sa présence tout au long de ce travail.

Payoux Loïc

Formation 2006 – 2010

L'aidant naturel
Au centre de la relation de soins
en cancérologie

Travail de fin d'études en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'infirmier

IFSI du CHU de Nîmes

3 bis rue Kleber 30000 Nîmes

Sommaire

Introduction

1. Situation d'appel

2. Questionnement initial

2.1. Relevé de faits et interrogations

2.2. Questionnement

3. Analyse conceptuelle

3.1. « un réel relationnel polymorphe »

3.1.1. Concept d'aidant naturel

3.1.2. Concept de proximologie

3.2. Place légale du « proche » de la personne malade

3.3. Rôle de l'entourage, études récentes

3.3.1. Etude ADMIRE

3.3.2. Etude FACE

3.3.3. Concepts d'angoisse et d'anxiété

3.4. Relation patient/proche en cancérologie, étude psychosociale

3.4.1. Concept de relation en psychologie sociale

3.4.2. Concept de relation de soin

3.4.3. Etude documentaire en oncologie psycho sociale

4. Approche du terrain, pré-enquête

4.1. Méthodologie

4.2. Analyse de pré-enquête

Conclusion

Documents Annexes

- ❖ Document annexe 1: Références législatives
- ❖ Document annexe 2: Extrait d'étude ADMIRE
- ❖ Document annexe 3: Extrait du guide de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches « vivre avec le cancer, un bouleversement affectif »
- ❖ Document annexe 4: Psycho-oncologie, le cancer, le malade et sa famille
- ❖ Document annexe 5 : Entretiens de Pré-enquête et résultats

Sources documentaires

Introduction

Introduction

Aujourd'hui, la médecine permet la guérison de certaines formes de cancers et peut aussi permettre de vivre plusieurs années avec une maladie cancéreuse, tout en conservant une bonne qualité de vie. Malheureusement, l'issue de la maladie est néanmoins fatale dans certains cas. En effet, le cancer est en 2010 la première cause de mortalité en France, devant les maladies cardiovasculaires. Il provoque chaque année un tiers des décès masculins et un quart des décès féminins. Si la mortalité a progressivement diminué pour la plupart des tumeurs, leurs incidences ont augmenté de 60% en 30 ans¹.

Le cancer ne touche pas seulement le patient mais également un ensemble structuré de personnes, où chacun occupe une place, un rôle conscient ou inconscient. Cet ensemble de personnes bouleversé par la maladie est la famille.

De ce fait, le cancer, avec toutes les peurs qu'il véhicule, les bouleversements qu'il génère atteint non seulement l'individu mais également ses proches.

L'entourage porte la responsabilité de l'aide et du soutien à toutes les étapes de la maladie ; c'est sur lui que repose son impact. Les proches sont des acteurs clefs dans la prise en charge et l'accompagnement du malade face au cancer. Ils sont à la fois « héros et victimes² » de la maladie.

Le cancer, de par ses formes, ses localisations, ses différents stades, ses possibilités d'évolution et son incidence, regroupe plusieurs spécialités médicales. Au cours de plusieurs stages infirmiers dans différents services, j'ai pu prendre en charge des patients atteints de cancers. J'ai donc été confronté à la détresse de ces patients ainsi que de leurs proches face à la maladie qui bouleverse les projets, les habitudes de vie. Conscient du rôle important de l'entourage, soutenant au quotidien la personne malade, je me suis également aperçu des difficultés émotionnelles ressenties par les proches face aux étapes d'une pathologie à l'évolution souvent imprévisible.

Confronté à la répercussion de ces difficultés sur les soins et la prise en charge des patients atteints de cancer, il m'apparaît non seulement intéressant mais aussi utile d'élaborer un travail de fin d'étude sur ce thème d'actualité et d'avenir. Cela m'amène à étudier la relation de soin, dans laquelle l'aidant naturel apparaît comme indissociable mais également vulnérable.

¹ Données INSERM, <http://www.inserm.fr/index.php/thematiques/cancer/dossiers/plan-cancer-2009-2013>

² *Coordination et préface d'Hugues Joublin, Proximologie Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, p. 46.*

Situation d'appel

1. Situation d'appel

Octobre 2009, je suis alors étudiant infirmier de troisième année en service d'hôpital de jour oncologie. Le principe de l'unité est de dispenser, du lundi au vendredi, les divers traitements anticancéreux à des patients qui se présentent régulièrement, sur rendez-vous, suivant un protocole personnalisé. Ce matin, une patiente que je surnommerai Mme G, accompagnée de son conjoint arrive dans le service pour recevoir son traitement chimiothérapique.

Cette dame âgée de 44 ans est atteinte d'un cancer du sein avec métastases osseuses. Elle connaît l'état et les possibles évolutions de sa maladie ainsi que les particularités des thérapeutiques mises en routes.

Son conjoint, M. G, médecin généraliste, suit de manière rapprochée la pathologie ainsi que les examens et traitements dispensés à son épouse. Lors des soins infirmiers prodigués à celle-ci, les interventions verbales ou le jeu para verbal de M. G révèlent un sentiment d'angoisse. Celui-ci soulève également un grand nombre d'interrogations, ou répond «à la place de» Mme G lorsqu'un soignant la questionne.

La patiente ne souhaite pas informer son époux de l'évolution complète de sa pathologie, par conséquent, les informations divulguées en présence de M. G doivent être mesurées par respect du secret professionnel.

J'installe la patiente dans une chambre de l'unité et j'établi un recueil d'informations et paramètres vitaux. Je prépare ensuite le matériel utile à la pose d'aiguille sur port-a-cath ainsi que les traitements en salle de soins avant de revenir auprès de la patiente afin de réaliser les actes infirmiers prévus.

M. G me demande alors si le fait de rester dans la chambre me pose problème. Je lui réponds que je n'y vois pas d'objection.

Mme G est porteuse depuis peu d'une chambre implantable pédiatrique, de taille réduite, sous la clavicule gauche. La zone est oedémaciée et sensible. Je m'installe de manière ergonomique pour réaliser le soin. Malgré la prémédication par crème antalgique locale, la patiente verbalise quelques plaintes douloureuses à la palpation du site. Après une immobilisation du septum, je ponctionne mais ne parviens pas à l'atteindre, mobilisant l'aiguille d'Hubert dans la partie sensibilisée par l'œdème sous cutané.

M. G me dit de persévérer dans cet acte. Celui-ci est persuadé de la réussite du geste sans même pouvoir visualiser la zone. J'interromps le soin et retire l'aiguille en toute asepsie avant de déléguer cet acte à une infirmière du service.

Questionnement initial

1. Questionnement initial

Dans un premier temps, je m'interroge sur les difficultés rencontrées dans la situation précédente.

Un relevé de faits me permet ensuite de cibler les éléments incommodants la prise en charge soignante de Mme G.

Ces éléments font alors émerger des questions personnelles émanant de cette situation et déterminent d'éventuelles pistes de recherches.

Enfin, il s'agira à l'issue de cette étude, d'établir une question de départ et de débiter un travail de recherche et d'analyses.

3

1.1. Relevé de faits et interrogations

M. G constitue une personne importante dans l'accompagnement de Mme G. En effet il est le conjoint, proche, aidant naturel ou entourage principal de la patiente. Il est présent à chaque rendez-vous de la patiente et la relation de proximité entretenue avec son épouse dénote une réelle implication aidante.

On peut alors s'interroger sur la notion d'aidant et se demander en quoi la place et le rôle de cette personne sont importants. Il est également intéressant de se questionner sur la relation patient / proche, ses particularités et ses changements face à la maladie.

D'autre part, je peux relever les manifestations anxieuses verbales et para verbales de M. G. En effet, ces interventions, mimiques et expressions d'inquiétude lors des soins prodigués à son épouse peuvent être déstabilisantes pour le soignant et générer l'angoisse de la patiente.

Quant aux nombreuses questions voire suggestions de prise en charge de cet homme à l'équipe soignante, elles soulignent à la fois l'implication et l'angoisse ressentie par M. G face à la maladie de son épouse.

Ces faits m'interrogent sur la place de l'anxiété de M. G dans la prise en charge de la patiente.

On peut se demander en quoi la maladie génère de l'anxiété chez l'aidant et comment les manifestations anxieuses peuvent être ressenties par le patient et les soignants.

1.2. Questionnement

Mon questionnement interroge la notion d'aidant : la relation patient/proche, ses particularités, ses difficultés autour de la pathologie cancéreuse ainsi que les répercussions au sein de relation soignant/soignée. Ce questionnement éveille en moi un paradoxe, celui d'une « gêne aidante », oxymore illustrant la question de départ suivante :

En quoi l'aidant naturel peut-il devenir une gêne pour le soignant dans la relation de soin ?

D'autres points de la situation auraient également pu être développés mais ne feront pas l'objet de ce travail. Ces faits et questionnements sont les suivants :

Les interventions verbales et expressions d'inquiétude de M. G lors du soin infirmier que je dispensais à son épouse ont été déstabilisantes.

On aurait donc pu se demander en quoi la place de l'étudiant, dont l'expérience professionnelle demeure limitée, peut engendrer une déstabilisation dans la relation de soin.

Mme G ne tient pas son conjoint au courant de l'entière évolution de sa pathologie, ce qui implique une discrétion soignante vis à vis de la gestion des informations. Cet impératif dans la gestion du secret professionnel est une réelle difficulté pour les soignants, du fait des fréquentes sollicitations de M. G, médicalement éclairé et inscrit dans une relation de grande proximité avec la patiente.

Il est donc question dans cette situation du secret professionnel qui constitue une obligation à la fois morale et juridique. Outre le côté juridique, il aurait été intéressant d'aborder le fondement moral du secret professionnel, qui comme l'énonce le concept infirmier, concerne le respect de l'intimité de la personne. Ce concept cite le *Discours de la Méthode* de Descartes : « *Le secret est donc dans une relation ambivalente avec la vérité puisqu'il lui est lié, autant qu'il la met en danger* ».

On aurait alors pu se demander en quoi le fait de cacher, tronquer, ou euphémiser les informations transmises à l'aidant, par respect du secret professionnel, peut déformer une vérité médicale. Il aurait donc été intéressant face à cette interrogation de réaliser une étude conceptuelle portée sur la relation de confiance et la communication autour de la maladie.

Analyse conceptuelle

2. Analyse conceptuelle

Afin de progresser face à cette question de départ il me paraît indispensable d'approcher la notion d' « aidant », parfois désigné comme « proche », « accompagnant » ou « entourage » et tenter de définir ce ou ces mots, plus précisément : cette ou ces personnes.

2.1. « un réel relationnel polymorphe »

Dans un premier temps, il me semble important de définir ces termes, je me penche alors sur le concept d'« aidant naturel ».

2.1.1. Concept d'aidant naturel¹

Ce concept récent, étudié depuis le début du XXI^e siècle, met en avant la diversité de termes utilisés pour désigner les proches qui s'occupent d'une personne malade ou handicapée.

Il précise que ces qualifications déterminent l'appartenance à une fonction plutôt qu'à une catégorie de personnes. Plusieurs définitions sont associées à ce concept.

M. Blouin et C. Bergeron en donnent la définition suivante dans le dictionnaire de la réadaptation : « *Personne qui prête son concours à quelqu'un ayant une déficience, une incapacité, ou se trouvant en situation de handicap* ».

Selon Catherine Halpern : c'est la traduction imparfaite du terme « *carer* » anglais qui « *désigne aussi bien les soins prodigués qu'une certaine disposition affective ou morale, l'attention portée à autrui* ».

La situation présentée ici, permet de faire référence à l'attribut conceptuel décrivant l'implication de la personne aidante comme rarement volontaire et choisie mais provoquée par les circonstances de la vie. Les troubles ressentis par l'aidant naturel face aux changements de rôles engendrés par la maladie seront étudiés.

L'utilisation de ce concept en institution se réfère aux objectifs de la proximologie qui est « *d'envisager l'entourage du patient comme l'un des éléments déterminant de son environnement et de l'efficacité des soins* ».

¹ Monique Formarier, Ljiljana Jovic, Association de Recherche en Soins infirmiers, *concepts en sciences infirmières*, Mallet conseil, pages 60, 61

2.1.2. Concept de proximologie¹

La proximologie² est une discipline récente dont le concept est également apparu au début du XXI^e siècle. C'est une aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, sociologie, psychologie ou bien encore de l'anthropologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion.

« Son originalité est d'envisager la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de sa « prise en charge »³».

L'analyse des recherches en proximologie me pousse à replacer les termes étudiés dans un contexte, culturel mais également politique, économique, démographique et idéologique de ces vingt dernières années. La première remarque qui en ressort est la suivante :

« Au début du 21^{ème} siècle, le proche de la personne malade constitue un acteur invisible dans le système de santé.

Il n'a de désignation ni fixe ni précise. Ainsi parle-t-on dans les différents textes de référence juridique d'« accompagnants », de « proche », de « famille », d'« aidant naturel ou informel », et plus récemment de « personne de confiance ». Ce flou linguistique traduit bien la gêne évidente du législateur dans son effort de désignation ou de segmentation d'un réel relationnel polymorphe.⁴»

Cette citation met en avant la place « discrète » qu'occupe le proche depuis le début du siècle et aborde la question de son « appellation législative ».

Il m'incombe donc de rechercher la « place légale » qu'il occupe, en m'appuyant sur les différents textes que sont : la charte du patient hospitalisé ; la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients ainsi que la loi du 11 février 2005 du code de santé publique.

(Voir annexe 1 : références législatives).

¹ Novartis Pharma SAS, *Qu'est-ce que la proximologie ?* 22/10/2008 (consulté le 19/03/2010), <http://www.proximologie.com/a-propos/nouveau-paradigme/definition-proximologie.shtml>.

² Le terme proximologie est un néologisme composé du préfixe 'proximo' du terme latin 'proximus' signifiant «proche» et du suffixe 'logie' du mot grec ancien 'logos', signifiant « discours, parole » scientifique.

³ Coordination et préface d'Hugues Joublin, *Proximologie Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*, p. XI.

⁴ H. Joublin, Doctorat éthique, sciences, santé, société, Thèse : Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie, soutenue le 14/12/2009, page 3.

2.2. Place légale du « proche » de la personne malade

Je me réfère en premier lieu à la charte du patient hospitalisé¹ qui place les notions de famille, proche, et personnes de confiance sur un même plan. On retrouve alors le « réel relationnel polymorphe » cité précédemment.

En second lieu, je m'intéresse à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé².

Les articles L1110-10 et L-1110-11 mettent en avant les notions d'accompagnement et d'entourage. Le législateur attribue le rôle d'accompagnement palliatif aux équipes professionnelles pluridisciplinaires ainsi qu'à des bénévoles associatifs sélectionnés chargés de soutenir la personne malade et son entourage.

L'article L 1111-6 de cette même loi mentionne la notion de « personne de confiance » qui peut être consultée en cas de nécessité mais ne donne pas son consentement. Sa désignation n'est pas obligatoire et son identité peut être remise en cause à tout moment.

Sa place légale reste donc imprécise.

Suite à l'étude des différents articles de la loi du 4 mars 2002, je m'aperçois que les termes d'entourage et de personne de confiance sont abordés séparément, et bénéficient d'une place, et d'un rôle légal différent. Comme le souligne Hugues Joubin dans la citation précédente, il y a « *segmentation d'un réel relationnel polymorphe* ».

Enfin, j'aborde l'article L 1111-6-1 de la loi du 11 février 2005³ du code de la santé publique qui mentionne le terme d'« aidant naturel » et d'« aidant informel ». Le législateur reconnaît dans ce texte le rôle de l'entourage dans les soins à la personne handicapée physiquement.

¹ Charte du patient hospitalisé, <http://www.sante-sports.gouv.fr>, actualisation septembre 2007 (consulté le 13/05/2010).

² Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, <http://www.legifrance.gouv.fr>, actualisation 26/02/2010, (Consulté le 08/05/2010).

³ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 du code de la santé publique, <http://www.legifrance.gouv.fr>, Actualisation 26/02/2010, (Consulté le 08/05/2010).

Suite à cette étude des différents textes législatifs abordant la question du proche de la personne malade, je m'aperçois, au-delà d'une désignation polymorphe, de la difficulté de définir le cadre d'intervention des aidants dans la prise en charge des personnes malades.

Afin de préciser la place de l'entourage, je tente à présent d'appréhender le rôle joué par les proches dans la maladie.

2.3. Rôle de l'entourage, études récentes

2.3.1. Etude ADMIRE¹

Pour tenter de comprendre le rôle joué par l'Acteur « proche », je m'appuie en premier lieu sur l'étude ADMIRE (Analyse et Discours des Médias sur l'Image et les Relations de l'Entourage) débutée en 2005 et initiée par Novartis® dans le cadre de recherches en Proximologie.

(Voir document annexe 2).

Cette étude tente de comprendre la place et le rôle que la société accorde aujourd'hui à l'aidant naturel et à l'ensemble des acteurs qui accompagnent le malade. Il s'agit néanmoins d'une représentation de l'image médiatique de l'entourage et non pas d'une réalité certaine.

La méthodologie utilisée par l'étude ADMIRE est l'analyse quantitative et qualitative d'articles de presse de différents types (presse quotidienne nationale, presse spécialisée « Forme, famille, santé »...) traitant des pathologies chroniques invalidantes et abordant l'entourage.

Le document établit une classification des catégories d'entourage et me permet une première approche des différents liens qui unissent les personnes malades avec cet entourage.

Dans la situation d'appel, en rapport avec le document étudié, je place M.G dans le groupe médiatique « entourage amoureux » peu représenté par la presse française.

L'étude détermine également les modes d'interactions les plus représentés et suppose une absence de reconnaissance des rôles de l'entourage dans les soins et la prise en charge de la personne malade.

¹ Etude ADMIRE, Médias et entourage Analyse du Discours des Médias sur l'Image et les Relations de l'Entourage, Responsables : H. Joublin, Directeur exécutif, Novartis Pharma & P. Bonduelle, Responsable du service Santé & Proximologie, Décembre 2006 <http://www.proximologie.com>

2.3.2. Etude FACE¹

Afin de préciser le rôle de M.G et d'appréhender son vécu en tant que conjoint proche de la malade atteinte de cancer du sein, je m'oriente vers une deuxième étude récente (FACE), également menée par Novartis® en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie. Cette étude basée sur la méthode Fact-B², permet d'évaluer en France l'impact du cancer du sein sur la qualité de vie de la patiente et son retentissement sur son entourage (conjoint et enfant).

Une partie de l'étude FACE sur le rôle du conjoint face à la maladie démontre que :

« La survenue du cancer du sein de leur femme implique de fait les conjoints dans la maladie et renforce leurs rôles auprès d'elle. La moitié d'entre eux disent consacrer beaucoup de temps à leur conjointe depuis le diagnostic.

Le conjoint se juge utile dans de nombreux domaines auprès de sa femme quant à son état de santé : le premier rôle qu'il se reconnaît est d'être utile dans la vie de tous les jours (76%) et dans la gestion de la vie au quotidien (64%). Au-delà, il juge positif son soutien moral (74%) et psychologique (59%).

Il se dit utile également dans des occasions plus spécifiques : la soutenir au moment des traitements (69%), pour évacuer son stress ou son angoisse lorsqu'elle a besoin d'être rassurée (68%), prendre des décisions (53%).

Le conjoint gère plutôt bien les rôles qu'il assure auprès de sa femme, il ne dit pas éprouver de difficultés à gérer le soutien qu'il apporte, tant médical que psychologique.

Toutefois, un conjoint sur trois (31%) affirme avoir du mal à assurer le partage des craintes et des angoisses de leur femme.

Les soutiens psychologiques et affectifs sont vécus comme délicats respectivement par 18% et 17% des conjoints.³».

Le rôle quotidien du conjoint dans l'accompagnement de sa femme malade, tant dans la gestion de la vie de tous les jours que d'un point de vue moral et psychologique, est alors clairement identifié dans une large majorité des cas.

¹ Dossier de presse Etude FACE/NOVARTIS, *Principaux résultats de l'étude Face/Novartis sur les Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage*, réalisation en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie (S.F.P.O). Le comité scientifique : Pr P.Auquier, le Pr JP. Auray, le Dr JY Genot, Madame A. Hubert, le Dr N. Pelicier, le Dr P. Romestaing, le Pr H. Roche, et le Dr D. Serin, Juin 2004 - Contacts presse

² La méthode Fact-B (Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast), validée par l'EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) et autres sociétés savantes en cancérologie, repose sur un questionnaire auto-administré comprenant 36 items visant à évaluer la qualité de vie de patientes atteintes d'un cancer du sein

³ Etude FACE/Novartis® *Rôles du conjoint : soutenir et accompagner au quotidien.*

La place du stress et de l'angoisse dans la relation est également mise en exergue dans cette étude, du côté des patientes avec un besoin de soutien, mais également du côté des conjoints, qui pour une part importante, ont du mal à assurer le partage des craintes et angoisses ainsi qu'un soutien psychologique.

2.3.3. Concepts d'angoisse et d'anxiété¹

Le philosophe Heidegger décrit l'angoisse de l'être humain comme une angoisse de l'être au monde. Ce qui nous angoisse, c'est l'environnement.

D'après Freud, en psychanalyse, l'angoisse « *c'est la réaction du sujet chaque fois qu'il se trouve dans une situation traumatique, c'est-à-dire soumis à un influx d'excitations, d'origine externe, interne, qu'il est incapable de maîtriser* ».

Les attributs de ce concept, en lien avec le présent travail sont : « appréhension d'un danger à venir, réel ou imaginaire » ; situation créant une réaction d'abandon possiblement remplacée par d'autres mécanismes de défense : réaction d'attaque, de colère, d'agressivité, de fuite...

L'exemple cité pour comprendre l'utilisation de ce concept en soins infirmiers est l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable et le fait que cela puisse provoquer brutalement une angoisse face à la mort.

Il est clairement défini ici que l'angoisse est l'expérience qui s'apparente à la situation présentée ainsi qu'au travail d'analyse effectué jusque-là. Néanmoins, la définition de Marchal et Hanus : « *l'angoisse et l'anxiété ne sont ni une émotion, ni un sentiment ; c'est un affect* » lie l'angoisse et l'anxiété.

De plus, l'anxiété est définie en psychologie comme un état émotionnel de tension nerveuse, de peurs fortes et souvent chroniques dont l'état psychique se caractérise par l'attente d'un danger imminent indéterminé accompagné de malaise, de peur et de sentiment d'impuissance.

Graziani ajoute que l'angoisse et l'anxiété sont liées au besoin de sécurité inhérent à tout être vivant et lie les attributs suivants : le fait d'une situation pouvant avoir une certaine durée, l'état de nervosité et de vigilance.

Enfin, une discussion sur ce concept établit plusieurs niveaux d'anxiété, dont celui de l'anxiété sévère apparentée à l'angoisse ou encore l'état anxieux pouvant être lié à la personnalité de l'individu et qui est un phénomène d'adaptation du sujet à son environnement.

¹ M. Formarier, L. Jovic, Association de Recherche en Soins infirmiers, *concepts en sciences infirmières*, Mallet conseil, pages 68 à 71

Ces deux concepts sont donc bien en lien avec la situation analysée. En effet, l'état anxieux de M.G peut être relié à la maladie de son épouse et à l'environnement que crée cette pathologie. Quant aux interventions verbales, mimiques, questionnements, suggestions et autres manifestations décrites dans cette situation, elles s'apparentent à un état d'anxiété sévère ou d'angoisse.

Après avoir approché le rôle de l'aidant à travers différentes études mises en parallèle avec la situation de départ et abordé la question centrale qu'est l'anxiété, je me penche à présent sur la relation que partagent malade et proche(s) dans son fonctionnement et ses difficultés.

2.4. Relation patient/proche en cancérologie, étude psychosociale

Je débute cette analyse par une étude conceptuelle portée sur la relation en psychologie sociale, la relation de soin et la place du soutien aux familles.

2.4.1. Concept de relation en psychologie sociale¹

Le concept distingue en premier lieu la communication et la relation à part entière. Pour la psychologie sociale², la communication est un des modes d'expression de la relation, c'est un moyen à travers lequel des relations se construisent et se développent.

Le concept distingue trois formes de relations : la relation interpersonnelle qui met l'accent sur le type d'échanges et les sentiments éprouvés à l'égard d'autrui ; les relations affectives qui désignent les types de relations où la dimension affective intervient de manière spécifique ; la relation institutionnelle qui désigne le fait qu'on ne peut pas réduire une relation à sa dimension purement intersubjective, interpersonnelle et qu'elle se développe et s'exprime toujours à l'intérieur d'un cadre, d'un milieu social donné.

Après avoir distingué les différents types de relations développés par le concept de psychologie sociale, je me dirige vers l'étude plus spécifique de la relation de soin.

¹ Gustave-Nicolas Fischer Professeur de psychologie sociale *Le concept de relation en psychologie sociale* Recherche en soins infirmiers N° 56 Mars 1999

² La psychologie sociale est un domaine des sciences humaines et sociales qui cherche à comprendre les comportements individuels et collectifs.

2.4.2. Concept de relation de soin¹

La relation de soin peut être une simple interaction ou une relation suivant les inters actants, leur connaissance mutuelle, le contexte dans lequel se situe le soin : à domicile, en service hospitalier, bloc opératoire...

Cette relation est la plus fréquente en milieu hospitalier. Support d'échanges avec le patient ou sa famille, elle est mise en œuvre par le soignant pendant les soins techniques ou de confort.

Elle est centrée sur le présent, sur l'acte technique, sur l'activité en cours, sur le devenir immédiat du patient : traitement, confort, douleur, planning de soins, visite médicale... Elle est essentiellement de type informatif.

La notion de soutien des familles fait partie intégrante du concept de relation de soin.

Le soutien des familles, très longtemps éloignée des soins, évolue de façon perceptible en particulier avec le développement de la systémie familiale. Duhamel, dans son livre *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers*, 1995 (26-2) montre la nécessité de changer de regard sur les familles. Elle dit : « *Les professionnels de santé ont trop longtemps considéré la famille comme une extension du patient, au lieu de considérer le patient comme une extension de la famille.* ».

La dynamique des relations au sein des familles est un phénomène complexe, difficilement perceptible d'emblée par les professionnels de santé. Mais quelle que soit la situation de la famille (harmonieuse ou conflictuelle), la maladie d'un de ses membres entraîne une détresse émotionnelle, une déstabilisation et une souffrance. Certains auteurs relatant les propos des familles parlent même de « fardeau ».

Par le biais d'études documentaires et d'une approche en « oncologie psychosociale ² », je débute un travail d'analyse porté sur les particularités de ce phénomène complexe qu'est la relation patient/proche, afin d'établir les correspondances avec la situation étudiée. Je tente donc de comprendre les particularités de la relation entre Mme G et son conjoint, autour de la pathologie cancéreuse, et d'appréhender la dynamique psychologique de M.G. face à la maladie.

¹ M. Formarier *Méthodologie La relation de soins concepts et finalités* RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS N° 89 - JUIN 2007

² *L'oncologie psychosociale est une spécialité dans le domaine du cancer, qui s'intéresse à la compréhension et au traitement des aspects sociaux, psychologiques, émotionnels, spirituels, fonctionnels et de qualité de vie associés au cancer, allant de la prévention au deuil. Il s'agit d'une approche holistique du traitement du cancer qui aborde une gamme de besoins très humains en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes affectées par le cancer.*

2.4.3. Etude documentaire en oncologie psycho sociale

Le premier document étudié est un guide de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches, intitulé *Vivre avec le cancer bouleversement affectif*¹. Ce guide est une initiative de l'association canadienne d'oncologie psychosociale (ACOP)² élaboré par des infirmières et des psychologues. Le guide canadien développe l'idée suivante :

« La détresse émotionnelle que vivent les membres de la famille et les aidants peut être tout aussi intense, voire plus, que celle du patient. [...] Le plus souvent, ces personnes ont peur de la solitude, se sentent impuissantes, voient leur mode de vie perturbé et ne sont sûres de rien. Elles entrevoient la possibilité du décès de la personne chère, tout en s'efforçant d'éviter de penser à la mort. [...] Entre 35 et 45 % de toutes les personnes ayant le cancer vivent une détresse émotionnelle importante (incluant la dépression). Dans le cas des patients en soins palliatifs, la proportion atteint 70 %.»

Après avoir souligné la détresse importante tant ressentie par les patients que par les proches, le présent document expose la nécessité de mettre en place un soutien destiné aux aidants. Le but est qu'ils prennent conscience de leur rôle important, qu'ils développent des stratégies pour faire face aux émotions et qu'ils dépassent leur sentiment d'impuissance.

En outre, un questionnaire d'auto évaluation est dédié aux proches afin de juger de l'utilité d'une intervention professionnelle. Il évalue l'affect lié à la maladie qui touche le proche : détresse émotionnelle (anxiété, irritabilité, dépression) ; la perte d'appétit ou les troubles du sommeil ; les problèmes de concentration ; les perturbations de vie familiale, sociale, professionnelle, sexuelle ; les soucis financiers associés ainsi que les difficultés à s'acquitter du rôle d'aidant ou de composer avec le stress « familial ». (Voir document annexe 3)

Mon travail d'analyse porté sur la relation patient/proche se poursuit par l'étude de plusieurs ouvrages traitant des bouleversements de la cellule familiale, tant fonctionnels qu'émotionnels, à l'annonce diagnostique et tout au long de l'évolution de la maladie cancéreuse.

Ces ouvrages précisent la place, le rôle et les difficultés du conjoint au sein d'une relation de couple affectée par le cancer. La question des soignants est également abordée.

¹ B. Kapusta *Guide de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches Vivre avec le cancer un bouleversement affectif*, www.luttecancer.org, www.capo.ca, février 2003

² ACOP : *Organisme de professionnels formés pour aider les patients et les familles à composer avec le stress émotionnel, psychologique et social qui se manifeste souvent lors du cancer et de son traitement. L'ACOP s'emploie à comprendre, à traiter et à étudier les aspects sociaux, psychologiques, émotionnels, spirituels et fonctionnels du cancer; elle s'intéresse aussi à la qualité de vie des personnes atteintes.*

Le premier ouvrage *Psycho-oncologie le cancer, le malade et sa famille*¹ précise le fait que la famille constitue une organisation dynamique, structurée avec répartition de rôles, responsabilités et développant de nouvelles fonctions face à la pathologie cancéreuse : réassurance du patient, implication dans des décisions médicales et actes de soins, adaptation constante à une situation évolutive. (Voir document annexe 4).

Il décline les caractéristiques favorables à l'adaptation familiale : souplesse, adaptabilité, cohésion, communication, confiance aux systèmes de soin et souligne les faits suivants :

« *La détresse psychologique des membres de la famille a pu être mise en relation avec son degré de cohésion et d'adaptabilité. Un degré de cohésion élevé se caractérise par la fusion et l'excès d'identification. A l'opposé un degré trop bas se manifeste par un détachement affectif.*

[...] *L'adaptabilité consiste en la capacité du système familial de changer sa structure de pouvoir, ses rôles, ses règles en fonction d'un stress situationnel ou développemental*². ».

Ensuite, l'ouvrage rappelle la place importante du conjoint dans une relation de couple autour de la maladie et établit des distinctions hommes/femmes en ce qui concerne les réactions psychologiques.

La relation avec les soignants, « *principaux référents pour les patients et leur famille* », est mise en parallèle avec la spécificité et technicité de l'oncologie, ainsi qu'avec le mode relationnel intrafamilial.

Dans un ouvrage s'adressant aux proches, le docteur Christophe Fauré, psychiatre spécialiste de l'accompagnement des malades et de leur famille développe « les pièges à éviter ». Il reprend la notion de paradoxe relationnel face à la maladie cancéreuse.

« [...] *dans le souci de bien faire [, le] mieux devient alors l'ennemi du bien. [...] On veut avoir un regard sur tous les faits et gestes du malade [...] On est en fait tellement anxieux qu'on en devient rigide [...] On peut même aller jusqu'à le priver de sa liberté d'action et de décision, sous prétexte que c'est bon pour lui.*³ »

Enfin, dans le but d'appréhender la relation proche/soignant, je me penche sur un travail d'analyse éthique sur les limites de cette relation rédigé par E. Hirsch (professeur d'éthique

¹ *Psycho-oncologie Le cancer, le malade et sa famille* (2^{ème} édition) Razavi D. Delvaux N. Masson, 2002

² *Psycho-oncologie Le cancer, le malade et sa famille* (2^{ème} édition) Razavi D. Delvaux N. Masson, 2002 Page 215

³ Dr Christophe Fauré *Vivre auprès d'un proche très malade*, Albin Michel, Page 26

médicale) dans un livre intitulé *Proximologie, Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*.

E. Hirsch décrit à son tour le caractère parfois paradoxal du rôle du proche auprès de la personne malade et insiste sur sa position déterminante dans l'accompagnement de cette personne. Il distingue ensuite la démarche soignante dévolue aux professionnels de santé, des actes spécifiques et indispensables de sollicitude des proches consacrés au malade avant d'introduire la notion de limite dans le rôle du proche. Il affirme que le proche doit avoir une implication limitée dans le projet de soin. L'auteur parle de « *délimitation d'un seuil*¹ » que les professionnels de santé doivent considérer comme infranchissable. Ce sont les conditions nécessaires pour préserver l'intimité de la personne malade et ses relations personnelles.

Suite à l'analyse portée sur ces ouvrages, je peux retrouver le paradoxe relationnel intitulé « gêne aidante » exprimé au début de mon questionnaire. Je peux également appréhender les particularités de la relation du couple autour de la maladie, en essayant de repérer les modes d'adaptations fonctionnelles et émotionnelles.

Les faits relevés dans la situation exposent : un fort degré de cohésion au sein du couple et une grande implication de M. G dans la relation de soin.

Je m'intéresse ensuite aux répercussions émotionnelles, plus particulièrement concernant M.G.

Je retrouve le sentiment anxieux, le désir de « bien faire » voire l'hyper protectionnisme, l'interventionnisme abordés dans l'analyse du Dr Fauré.

L'analyse conceptuelle réalisée permet d'affiner la question de départ de ce travail.

La question centrale devient alors :

En quoi les attitudes et émotions de l'aidant naturel peuvent être bénéfiques ou gênantes dans la relation de soin ?

Afin d'apporter des éléments de réponses, j'ai élaboré un entretien d'enquête pour recueillir l'avis des soignants sur la place et le rôle de l'aidant naturel. Cet entretien, réalisé auprès de trois infirmières exerçant dans des services de cancérologie, sera ensuite mis en relation avec l'analyse conceptuelle réalisée. (Voir document annexe 5).

¹ E. Hirsch *Proximologie, Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Chapitre 10 Un autre rapport avec l'éthique du soin, page 109.

Approche du terrain,
pré-enquête

3. Approche du terrain, pré-enquête

3.1. Méthodologie

L'objectif global de ma pré-enquête est de connaître la vision des soignants sur le rôle de l'aidant naturel dans la relation de soins. Le but étant d'apporter des éléments de réponse à la question centrale de ce travail, des objectifs intermédiaires sont abordés :

- Comprendre quel est le rôle de l'aidant naturel dans la relation de soins autour de la pathologie cancéreuse.
- Analyser ce qui peut être gênant ou bénéfique de la part des aidants lors des soins.

Afin de répondre au contexte de pathologie cancéreuse, les lieux choisis pour réaliser cette pré-enquête sont des services d'hémo-oncologie et d'hôpital de jour oncologie.

La population choisie pour répondre au besoin de cette étude est le personnel infirmier, sujet de l'objectif global et au cœur de la relation de soin abordée dans la question centrale.

J'aurais pu envisager de réaliser les entretiens auprès d'aidants naturels mais ceux-ci auraient été réducteurs du fait de l'implication directe des aidants naturels et de leur regard centré sur leur situation propre. En revanche, les soignants sont en mesure de relier les questions posées à plusieurs situations de soins.

L'outil utilisé pour cette pré-enquête est l'entretien semi directif. Ce type d'entretien permet d'affiner les questions posées en fonction des réponses obtenues afin d'obtenir des compléments d'information. Les questions semi directives orientent les réponses et permettent aux soignants de développer leur point de vue.

La réalisation de ces entretiens a été possible grâce à une autorisation délivrée par la cadre de santé et grâce à la disponibilité des infirmières qui m'ont accordé un peu de temps malgré une charge de travail importante. Disposant d'une pièce dédiée à ces entretiens, de chaises positionnées face à face et d'un dictaphone, les conditions étaient réunies pour effectuer ma pré-enquête.

Après avoir réécouté les enregistrements, relevé, trié et classé les informations, j'ai établi un tableau récapitulatif permettant d'étudier les résultats et de les mettre en relation avec mes recherches et l'analyse conceptuelle réalisée.

3.2. Analyse de pré-enquête

Dans un premier temps, j'interroge les soignants sur leur perception du rôle de l'aidant naturel dans un contexte de pathologie cancéreuse.

Les réponses obtenues mettent en avant les rôles d'accompagnement social, de soutien psychologique et d'écoute du malade. L'aide apportée par l'aidant concernant la gestion et la transmission des informations au patient est également énoncée.

Je peux retrouver les rôles développés dans les études ADMIRE et FACE (accompagnement, soutien psychologique) et la place importante de la communication abordée en questionnaire initial.

Les rôles de décharge et soulagement du patient au quotidien (gestion des RDV, pharmacie, papiers...) rappellent le constat de l'étude FACE sur l'utilité de l'aidant naturel dans la vie de tous les jours et dans les occasions plus spécifiques.

Dans un deuxième temps, il est question des émotions du patient et de l'aidant face à la maladie. Les infirmières mettent en avant la variabilité des émotions suivant les personnes et les contextes pathologiques.

Selon elles, l'angoisse et l'anxiété sont les émotions principalement ressenties. Le patient et l'aidant soumis aux mêmes craintes ont besoin de réassurance face à la peur de l'inconnu et de la mort. Ces craintes se manifestent par des pleurs, l'exacerbation des sentiments d'amour et d'affection, l'envie d'en faire toujours plus voire la colère et le rejet de la maladie.

L'angoisse et l'anxiété développées dans l'étude FACE et les diverses études psycho-sociales constituent les principales émotions liées à la pathologie cancéreuse. Par ailleurs, les concepts développés dans ce travail relient ces émotions à la personnalité de l'individu et à l'adaptation de celui-ci à son environnement. Ceci explique la variabilité des manifestations émotionnelles énoncées par les infirmières interrogées en fonction des personnes et du contexte pathologique.

Le guide canadien en oncologie psychosociale étudie la peur de la mort, et la détresse psychologique associée. L'amour, l'affection et l'envie d'en faire toujours plus décrivent l'attachement patient/aidant et fait référence à la cohésion relationnelle décrite dans l'ouvrage : *Psycho-oncologie le cancer, le malade et sa famille* dont les extraits sont présentés en document annexe 4.

L'étude des relations est mise en avant par la troisième question de pré-enquête.

Le concept de relation de soins aborde la difficulté des soignants à percevoir la dynamique des relations au sein des familles, décrite comme un phénomène complexe. Néanmoins, les infirmières interrogées reprennent les constats du guide canadien *Vivre avec le cancer, un bouleversement affectif*, qui décrit l'effort des aidants pour maîtriser leurs sentiments et émotions face à maladie de leur proche et qui aborde le rôle des soignants dans le soutien des aidants face à leurs difficultés.

La sensation d'étouffement et la colère exprimée par le patient vis-à-vis d'un aidant « proactif » sont aussi développées. Le rôle d'« informateur » des aidants et la place de la communication au sein de la famille sont également exposés dans les extraits du guide présentés en document annexe 3.

Afin d'apporter des éléments de réponses au deuxième objectif fixé pour cette pré-enquête, la quatrième question porte sur les attitudes des aidants, bénéfiques pour les soins.

Tout d'abord, il est important de souligner que les infirmières sont partagées sur le fait d'accepter la présence de l'aidant naturel dans la chambre pendant les soins au patient.

Celles-ci relèvent les attitudes de réassurance, de soutien affectif et de dédramatisation de la part des aidants présents comme étant bénéfiques pendant les soins. Ces attitudes reprennent le rôle de soutien moral, psychologique et affectif de l'aidant naturel, au quotidien, présenté dans l'étude FACE qui souligne également le soutien au moment des traitements et l'aide apportée pour évacuer le stress et l'angoisse de la personne malade.

A l'inverse, la même étude décrit le fort pourcentage de conjoints aidants naturels ayant du mal à assurer les soutiens psychologiques et affectifs ainsi que le partage des craintes et angoisses de leur épouse.

Les concepts d'anxiété et d'angoisse décrivent les sentiments repris ultérieurement par les documents étudiés parlant de « peur de la solitude », de « stress familial », « degré de cohésion » et de « stress situationnel ou développemental ». Il est également important de rappeler la citation du docteur Fauré : « On est en fait tellement anxieux qu'on en devient rigide » et la phrase extraite de l'ouvrage *Psycho-oncologie, le cancer, le malade et sa famille* : « Ainsi, les familles fusionnelles auront tendance à impliquer exagérément les soignants dans leurs propres difficultés. »

Ceci apporte des éléments explicatifs aux réponses des infirmières à la question concernant les attitudes et émotions des aidants gênantes pour les soins. En effet celles-ci parlent d'interférence

dans les dialogues empêchant l'expression des patients et d'une trop grande proximité des aidants lors des soins ainsi que d'une grande sollicitation, questionnements répétitifs, voire de la colère vis-à-vis des soignants.

Enfin, l'analyse de pré-enquête aborde la perception par le patient des attitudes et émotions de l'aidant naturel gênantes pour les soins.

Le constat des infirmières est le suivant : la gêne n'est pas perçue par le patient si celui-ci a la même attitude et partage les mêmes émotions que l'aidant naturel. Dans le cas contraire les infirmières soulignent la grande présence de l'entourage qui induit la fatigue et les difficultés exprimées des patients, eux-mêmes gênés par les réactions des aidants naturels.

On retrouve alors les éléments d'analyse conceptuelle concernant le degré élevé de cohésion au sein de la relation patient/aidant, ainsi que le constat du docteur Fauré « *On peut même aller jusqu'à le priver de sa liberté d'action sous prétexte que c'est bon pour lui*¹ ».

¹ Dr Christophe Fauré *Vivre auprès d'un proche très malade*, Albin Michel, Page 26

Conclusion

Conclusion

Le cancer se définit comme une perturbation profonde et complexe du fonctionnement de certaines cellules¹. Au-delà de cette définition, il perturbe le fonctionnement du noyau familial et génère des bouleversements dans la vie quotidienne de la personne malade et de ses proches.

L'aidant naturel est un acteur clef dans la prise en charge d'un patient atteint de cancer. Au quotidien, il soutient moralement et psychologiquement son proche et l'accompagne pour les soins, les traitements, la gestion des rendez-vous... et les autres actes de la vie courante. Les rôles de ce personnage central au sein de la famille s'adaptent à la maladie dont il est également victime. Assurer un partage des angoisses et des craintes, soutenir et assister son proche quotidiennement, face à une pathologie qui questionne et fait référence à la mort s'avère souvent difficile pour l'aidant. Il est soumis aux mêmes peurs que le malade et sa détresse émotionnelle est toute aussi importante.

Angoisse et anxiété sont les principaux affects émotionnels liés au cancer. Leurs manifestations diffèrent suivant les personnes, leur degré de cohésion relationnelle et les particularités de la maladie et de son évolution.

J'ai pu relever dans ce travail, une volonté de contrôle de la maladie par l'aidant, un souci de bien faire où « *le mieux devient l'ennemi du bien* »² ce qui induit une rigidité voire des réactions de colère envers le patient mais également envers le soignant.

En effet, une fois le seuil de l'hôpital franchi, la relation de soin peut être perturbée par ces affects émotionnels. Il est alors question de demandes excessives, de proximité importante lors des soins, de perturbation des dialogues entre soignant et patients et parfois un désir d'impliquer le soignant dans les difficultés relationnelles.

Ce travail me permet donc de rappeler le paradoxe initial qu'est la « gêne aidante » où l'aidant naturel constitue une aide certaine et quotidienne pour le patient mais est aussi victime de la maladie et de ses émotions, dont les manifestations peuvent induire de la gêne dans la relation de soin.

On peut maintenant se poser la question d'une prise en charge professionnelle de ses difficultés, des moyens mis en place ou à mettre en place pour limiter la détresse des aidants face au cancer. Aussi, ne pourrait-on pas généraliser cette recherche à d'autres pathologies chroniques, ou encore à la pédiatrie incluant les parents dans la relation de soin.

¹ <http://www.cancer.be>, Dernière mise à jour : 27-01-2009

² Dr Christophe Fauré *Vivre auprès d'un proche très malade*, Albin Michel, Page 26

Documents annexes

❖ Document annexe 1: Références législatives

➤ Extrait 1: Charte du patient hospitalisé

Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge

Dispositions communes à tous les établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés

Les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. L'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien (la personne de confiance désignée, la famille ou les proches). Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français, ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes, sera recherché.

Les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles

Ces associations ont pour mission d'apporter une aide et un soutien à toute personne qui le souhaite ou de répondre à des demandes spécifiques sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Une convention est conclue avec ces associations, précisant les conditions d'intervention de celles-ci dans l'établissement. La liste des associations concernées figure de préférence dans le livret d'accueil. À défaut, cette liste sera mise à la disposition des personnes hospitalisées par le service chargé de l'accueil.

Dispositions propres au service public hospitalier

L'assistante sociale ou, à défaut, le cadre de santé, est à la disposition des personnes malades, de leur famille ou à défaut de leurs proches(1) pour les aider à résoudre leurs difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles résultant de leur hospitalisation.

(1) L'obligation d'information des établissements concerne également la personne de confiance désignée en application de l'article L 1111-6 du code de la santé publique (voir plus loin).

➤ Extrait 2: Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 du code de la santé publique

Chapitre préliminaire : Droits de la personne

Article L1110-10

Les **soins palliatifs** sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

Article L1110-11

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'agence régionale de santé, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

Article L1111-6

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

l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est **proposé au malade de désigner une personne de confiance** dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. **Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.**

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

➤ **Extrait 3: Loi du 11 février 2005 du code de la santé publique**

Article L1111-6-1

Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, **d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.**

La personne handicapée et **les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage** adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. **Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier.**

SOURCE : <http://www.legifrance.gouv.fr> , Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Loi n°2005-102 du 11 février 2005 du code de la santé publique, Page actualisé le 26 février 2010, consulté le 08/05/2010.

<http://www.sante-sports.gouv.fr>, Charte du patient hospitalisé (Document PDF) Page actualisée le septembre 2007, Consulté le 13/05/2010.

❖ Document annexe 2: Extrait d'étude ADMIRE

Les différentes figures ou catégories de l'entourage

Catégorie d'entourage	% d'occurrences	Désignation
L'entourage familial	43%	De la famille proche à la famille éloignée
L'entourage des professionnels du soin	25%	Du médecin au bénévole aux pourvoyeurs de soins paramédicaux
L'entourage «strict » (cercle)	10%	Notion vague d'entourage sans précision
L'entourage amical et social (connaissance)	7%	De l'ami aux voisins
L'entourage amoureux	6%	Du conjoint à l'ami de cœur
L'entourage institutionnel	7%	De l'hôpital aux associations en passant par les ministères
L'entourage professionnel et scolaire (collègues)	2%	De la hiérarchie aux camarades et collègues

L'entourage de la personne malade, tel que représenté dans les discours de la presse, ce sont :

- 1- D'abord un parent proche, une mère, un père, un enfant ;
- 2- Ensuite, les praticiens, professionnels de santé et de l'accompagnement social qui accompagnent le malade.
- 3- Une association dont l'objet est généralement la lutte contre une pathologie spécifique ou encore le soulagement du malade, ou bien plus minoritairement le soutien aux familles des malades.
- 4- Des amis, des copains, des personnes qui partagent des références culturelles, religieuses, sociales.
- 5- Le conjoint.
- 6- Et en dernier lieu, le patron, le collègue, la direction de son entreprise.

L'entourage de la personne malade se configure d'abord autour du malade (état de la personne malade), puis ensuite autour de la personne (individu).

L'entourage dans le discours de la presse

- Il est d'abord et massivement représenté par les proches du malade, qui se déterminent face à un état : la maladie,
- Au-delà de ce cercle de proches, construit autour de la maladie, il y a un Co-entourage construit, lui, autour de la personne, de l'individu.

L'univers relationnel

La caractérisation du «sujet entouré» en tant que «malade» ou «personne», induit des modes d'interaction différents avec l'entourage

1 - Le soutien qui renvoie à la catégorie de l'accompagnement moral, psychologique.
2 - La prise en charge qui renvoie à la catégorie de l'aide matérielle, logistique voire financière.
3 - Le soin qui englobe toutes les dimensions biomédicales.
4 - Le rejet/la rupture qui renvoient explicitement à la remise en cause du lien préexistant.
5 - La lutte , l'opposition, qui traduit un rapport de résistance dans la relation.
6 - La communication qui renvoie à la parole, à l'échange, au dialogue entre acteurs.
7 - Et enfin la médiation qui renvoie à la création ou à la régénération d'un lien par un tiers.

L'analyse des interactions fait ressortir des typologies d'entourage plus «actives» que d'autres

- «Famille», «professionnels», «institutions» interagissent entre elles et avec le sujet entouré (en tant que malade ou personne),
- «Conjoints», «connaissances» et «collègues» sont essentiellement dans la relation au sujet entouré en tant que «malade».

Les typologies d'interactions les plus présentes dans la presse sont celles du «soutien», de la «communication » et de la «médiation».

- De plus, la relative sous-représentation des «soins» et de la «prise en charge» traduit peut être une absence de reconnaissance de ces rôles attribués à l'entourage.

Enfin, la pauvreté de ses flux et de ses acteurs, l'analyse des interactions entre les catégories d'entourage semble souligner une relative immaturité de l'actant «entourage» dans le discours de la presse.

SOURCE : Hugues Joublin, Directeur exécutif, Novartis Pharma & Patrick Bonduelle, *Etude ADMIRE, Médias et entourage Analyse du Discours des Médias sur l'Image et les Relations de l'Entourage*, Décembre 2006, <http://www.proximologie.com>.

❖ **Document annexe 3 : Extrait du guide de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches « vivre avec le cancer, un bouleversement affectif »**

Avantages du soutien psychosocial pour les membres de la famille et les aidants

Pour beaucoup de membres de la famille, l'un des plus grands avantages du soutien est qu'il leur permet d'exprimer des émotions et des sentiments refoulés qu'ils s'efforcent souvent de bien maîtriser en présence du patient ou d'autres membres de la famille. Souvent, les parents et les aidants se sentent démunis face à la maladie grave d'un être cher. Ils ne savent pas au juste quoi faire, ni quoi dire. Le soutien professionnel les aide à surmonter ce sentiment d'impuissance, leur donne des stratégies pour faire face aux émotions et leur fait prendre conscience du rôle important qu'ils ont à jouer dans l'adaptation de chacun face à la maladie. Souvent, les membres de la famille et les aidants veulent être très positifs, bienveillants et optimistes. Cela peut accroître la tension que vit la famille, étant donné que cela ne laisse pas place à la tristesse qui fait réellement partie intégrante de toute expérience du cancer.

Les proches et les aidants réagissent souvent à leur propre détresse en s'efforçant d'être proactifs; cependant, si leurs idées ne concordent pas avec les souhaits du patient, cela peut devenir une source de tension. Le manque de communication peut donner au patient l'impression d'être mal compris et le mettre en colère, tandis que le membre de la famille se sentira isolé et incompris. Le soutien peut s'avérer utile pour trouver des solutions à certains de ces problèmes et soulager les tensions familiales en facilitant de beaucoup la communication entre le patient, l'aidant et la famille.

L'importance des soins pour l'aidant

Les intervenants reconnaissent que les soins aux aidants font partie intégrante des soins au patient. Il arrive souvent que les aidants aient besoin de soutien émotif pour assumer efficacement leur nouveau rôle. Devenir dispensateur de soins amène une gamme de défis liés à l'autogestion, aux changements de rôles, à l'épuisement physique, à la détresse émotive et à la vie sexuelle. Il arrive souvent que le conjoint ou le partenaire vive une détresse plus grande que celle du patient tout en ne se sentant pas le droit d'avoir de telles émotions.

Il importe de reconnaître que les aidants et les membres de la famille vivent des stress différents et ces stress sont rarement exprimés.

Alors que la personne atteinte de cancer doit se concentrer sur son rétablissement, l'aidant doit voir à tout et porter le fardeau des perturbations d'ordre émotif et d'ordre pratique. Les responsabilités accrues liées au fonctionnement d'une maison, aux pressions financières, aux soins à dispenser aux enfants, au rôle d'informateur pour la famille élargie et les amis, et à la poursuite d'une carrière ne représentent que quelques-uns des aspects à concilier.

Le soutien psychosocial peut fournir des stratégies qui permettent d'avoir une communication significative au sein de la famille, de valider les rôles et les besoins de chacun. Très souvent, les aidants ont besoin qu'on leur donne la permission de prendre soin d'eux-mêmes, et l'intervenant peut mettre en lumière l'importance de tenir compte du contexte humain plus global pour mieux veiller sur le patient.

Questionnaire d'auto évaluation pour les membres de la famille et les aidants.

Le questionnaire qui suit pourra vous aider, en tant que membre de la famille ou aidant, à déterminer si des services d'intervention professionnelle vous seraient utiles.

1. Je vis de l'anxiété ou de l'inquiétude au sujet du diagnostic de cancer et du traitement d'un être cher.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Constamment

2. Je me sens déprimé(e) ou découragé(e).

Pas du tout 1 2 3 4 5 Constamment

3. J'ai été irritable ou particulièrement colérique, sans parvenir à bien me contrôler.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Constamment

4. Mes habitudes de sommeil ont changé.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Constamment

5. Mon appétit a changé.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

6. J'ai eu de la difficulté à me concentrer au travail, à l'école ou à domicile, ou encore en faisant des choses courantes comme lire le journal ou regarder la télévision.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

7. Le diagnostic ou le traitement d'un être cher perturbe mes activités quotidiennes.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

8. Le diagnostic et le traitement d'un être cher perturbent ma vie familiale ou sociale.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

9. Le diagnostic et le traitement d'un être cher perturbent ma vie sexuelle.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

10. Le diagnostic d'un être cher a causé des difficultés financières à la famille.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

11. J'ai de la difficulté à bien m'acquitter de mon rôle d'aidant.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

12. J'ai de la difficulté à composer avec le stress que vit toute la famille.

Pas du tout 1 2 3 4 5 Beaucoup

Tous éprouvent certains de ces symptômes, à divers degrés, une partie du temps. Si vous découvrez que bon nombre de vos réponses se trouvent dans les colonnes quatre ou cinq et si vous avez de la difficulté à affronter seul(e) la situation, il se peut que vous viviez une détresse considérable. N'hésitez surtout pas à en discuter avec un intervenant en oncologie psychosociale.

Fondé sur les outils conçus par le Department of Psychosocial Resources du Tom Baker Cancer Centre et le Supportive Care Program du Northwestern Ontario Regional Cancer Centre, avec autorisation (dérivé partiellement du Functional Living Index : Cancer et du questionnaire sur la qualité de vie de l'EORTC).

SOURCE : Beth Kapusta à l'intention de l'ACOP La traduction française est une courtoisie de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer www.luttecancer.org. Conception de Bob Wilcox, *Guide de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches Vivre avec le cancer un bouleversement affectif*, Février 2003 Imprimé au Canada. Guide en ligne dans le site web de l'ACOP, à www.capo.ca.

❖ Document annexe 4: Psycho-oncologie, le cancer, le malade et sa famille

L'évaluation de la capacité d'une famille à faire face au cancer comprend l'étude des caractéristiques psychologiques de chacun des membres de la famille, ensuite celle du système familial dans ses aspects d'adaptabilité, de communication, de cohésion et de développement. Les caractéristiques familiales qui semblent favoriser son adaptation sont une souplesse de l'organisation qui permette des changements de rôles (adaptabilité); des relations intra- et extrafamiliales (cohésion) qui tolèrent et favorisent l'expression des préoccupations (communication); une capacité de recourir avec confiance aux systèmes de soins. La présence, l'accessibilité et la qualité des apports

émanant des professionnels de la santé, collègues de travail ou amis, participeront à cette adaptation. [...]

Généralement, la famille recherche surtout un soutien émotionnel et une aide instrumentale, notamment pour les transports à l'hôpital, les tâches domestiques et la garde des jeunes enfants. Les conjoints sont en général les membres familiaux les plus affectés. Des études mettent en évidence d'une part un niveau de dépression et d'anxiété aussi grand chez les partenaires sains que chez les malades (Northouse et coll., 1987) et d'autre part, des membres familiaux émotionnellement plus perturbés que les patients eux-mêmes (Rait et coll., 1989). Cette détresse émotionnelle est cependant plus comparable à celle d'une population normale qu'à celle d'une population psychiatrique (Northouse, 1988). La capacité adaptative de chacun des conjoints influence l'adaptation de l'autre (Hannum et coll., 1991).

Le soutien du conjoint plus précisément a toujours été considéré comme une source d'aide importante pour le patient atteint d'une maladie chronique. [...]

Des différences entre hommes et femmes en ce qui concerne leurs réactions psychologiques et leurs aptitudes au soutien ont été mises en évidence par une autre étude (Keller et coll., 1996). Tout comme l'étude précédente, un même niveau de détresse apparaît chez les conjoints, malades ou en bonne santé. Cependant, les facteurs contribuant à la détresse psychologique des hommes ou des femmes diffèrent. Dans le cas des conjoints de patientes cancéreuses, la détresse est plus associée à l'état émotionnel de leur épouse malade qu'à leur état physique. L'état émotionnel de la patiente peut donc constituer un indicateur de perturbation psychologique du couple : si celle-ci s'adapte bien à la maladie, le couple fera face à la crise sans trop de perturbations; plus elle souffre sur le plan psychologique, plus le couple risque de présenter des difficultés d'adaptation. D'autre part, les épouses paraissent, elles, plus se fier aux données médicales objectives que leurs époux, et sont d'autant plus en détresse que les traitements sont palliatifs. L'apport d'information médicale et la participation aux prises de décision seraient donc une forme de soutien utile aux épouses. [...]

Néanmoins, un mode de communication ouvert ne favorise pas toujours la qualité des liens. Certaines familles rapportent s'adapter grâce au fait de ne jamais parler du cancer (Thorne, 1985).

Des échanges paradoxaux entre les patientes mastectomisées et leur époux peuvent être observés (Gates, 1980). En effet, une patiente peut adopter vis-à-vis de son mari un mode de relation caractérisé par une «double contrainte» (Bateson et coll., 1956). Une double contrainte se manifeste dans une relation par l'existence simultanée d'une première injonction, obligeant ou interdisant de faire quelque chose, et d'une seconde injonction, habituellement communiquée à un niveau non verbal, qui s'oppose à la première. Une troisième injonction qui empêche d'échapper à ce contexte peut également apparaître. Ainsi, une patiente atteinte d'un cancer du sein peut être amenée à mettre son conjoint dans une situation impossible, où celui-ci sera toujours perçu comme inadéquat, quelles que soient ses attitudes. Par exemple, l'offre de réassurances peut la rendre anxieuse et l'absence de celles-ci peut susciter un sentiment d'abandon. La première injonction adressée au conjoint serait : «Rassure-moi» (sous-entendu : «Épargne-moi des mauvaises nouvelles») tandis que la deuxième injonction, en contradiction avec la première serait : «Dis-moi toute la vérité», la troisième plus générale et incontournable étant : «Aide-moi».

[...]

Une fois franchi le seuil de l'hôpital, une relation très intense va se créer entre le système familial et le système médical : les préoccupations familiales vont se centrer sur la maladie et les soignants vont devenir les principaux référents pour les patients et leur famille en quête d'informations et de soutien. Les informations requises par le patient et la famille sont directement liées au stade de la maladie. Ces besoins se manifestent avec acuité aux moments de transition comme en phase prédiagnostique ou terminale.

[...]

degré de technicité et de spécialisation du domaine médical rend parfois difficile la formulation d'une information claire et cohérente de la part des soignants, celle-ci pouvant alors accroître l'anxiété et le sentiment d'impuissance des membres de la famille.

[...]

Le mode de relation intrafamilial déteint souvent sur les relations entretenues par la famille avec le personnel soignant. Ainsi, les familles fusionnelles auront tendance à impliquer exagérément les soignants dans leurs propres difficultés. Des familles méfiantes induiront en revanche une relation distante avec ceux-ci. Les attitudes réactionnelles de méfiance des soignants renforceront alors leur vécu d'abandon.

SOURCE: Razavi D., Delvaux N. *Psycho-oncologie Le cancer, le malade et sa famille* (2^{ème} édition), Edition: Masson, juillet 2002, Pages 215 à 229

❖ Document annexe 5: Entretiens de pré enquête et résultats

➤ Outil de pré-enquête

Objectif Global:

Appréhender la vision des soignants sur le rôle de l'aidant naturel dans la relation de soins.

31

Sous objectif 1: Appréhender le rôle de l'aidant naturel dans la relation de soins autour de la pathologie cancéreuse.

- Quelle est le rôle de l'aidant naturel dans un contexte de pathologie cancéreuse ?
- Quelles sont les émotions le plus souvent présentes dans la relation entre patient et aidant face à la maladie ?
- Comment ces relations patient/aidant évoluent au cours de la maladie ? Qu'en est-il des relations aidant/soignant ?
-

Sous objectif 2: Analyser ce qui peut être un bénéfice ou une gêne de la part des aidants pour les soins.

- Quelles sont les attitudes des proches qui sont bénéfiques dans les soins ?
- Quelles sont les attitudes et émotions des aidants qui vous gênent pour les soins ?
- Ces attitudes, réactions sont-elles perçues par les patients eux même ?

➤ Résultats de la pré-enquête

	Infirmière n°1	Infirmière n°2	Infirmière n°3
Rôle de l'aidant naturel	- Accompagnement (social et psychologique) - lien informatif entre patient et soignants	- Ecoute, accompagnement du patient	- Décharger, Soulager le patient au quotidien - Soutien psychologique - Compréhension du patient, lien informatif par reformulation
Emotions du patient et de l'aidant face à la maladie	Différentes émotions, en fonction des personnes et de la pathologie. Parfois contradictoires - Angoisse, anxiété - Colère, rejet - Amour, affection	- Angoisse - Peur de l'inconnu et de la mort - manifestation des émotions par des pleurs	- Vécu difficile, pour l'aidant, envie d'en faire toujours plus - Pour le patient, angoisse, besoin de réassurance

<p>Evolution des relations entre patient, aidant et soignants au cours de la maladie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En fonction des personnes, de la maladie et de son évolution, de l'information et communication entre patient, entourage et soignants. - Questionnements, entraide (Patient/aidant/soignants). - Aidant « support » pour patient et soignants. - Parfois colère envers les soignants si défaut d'information au départ. 	<ul style="list-style-type: none"> - Le patient se sent « étouffé » par l'entourage - Paradoxalement il est parfois en demande de présence permanente. - Grande demande de présence des soignants de la part du patient et de l'entourage 	<ul style="list-style-type: none"> - Dépend de la maladie, surtout des personnes. - Aidant impliqué du début à la fin de la maladie - L'aidant prend sur lui, ne laisse pas voir au patient, les difficultés ressenties. - L'aidant se confie aux soignants, parle en aparté, fait ressortir ses émotions, et difficultés
<p>Attitudes des aidants bénéfiques dans les soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réassurance - Soutien affectif - Intermédiaire informatif entre patient et soignants 	<p>En général il est demandé au patient de sortir de la chambre</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dé dramatisation lors des soins, créations de sujets de discussions - Aidant « dérivatif », pour sortir de la gravité de la maladie
<p>Attitudes et émotions des aidants gênantes pour les soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En général il est demandé au patient de sortir de la chambre - Soignants sentis jugés - Grande proximité lors des soins - Colère se reportant parfois sur les soignants - Questionnements répétitifs aux soignants, trop grande sollicitation 	<ul style="list-style-type: none"> - Trop grande Sollicitation des soignants. - Grande proximité lors des soins. 	<ul style="list-style-type: none"> - Interférences dans les dialogues - réponses à la place des patients - expression des patients empêchée
<p>Perception des attitudes gênantes par le patient</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Certains patients eux-mêmes gênés - Même attitude que les aidants et non perception pour d'autres 	<p>Parfois :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Difficultés à se reposer - Fatigue induite par la grande présence de l'entourage 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas toujours - Souvent en relation duelle où le patient ne se rend pas compte

Sources Documentaires

- Hugues Joublin, (hugues.joublin@novartis.com) Doctorat éthique, sciences, santé, société
Le proche de la personne malade dans l'univers des soins : enjeux éthiques de proximologie, 14 décembre 2009.
- <http://www.legifrance.gouv.fr> , Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Loi n°2005-102 du 11 février 2005 du code de la santé publique, Page actualisé le 26 février 2010, consulté le 08/05/2010.
- <http://www.sante-sports.gouv.fr>, Charte du patient hospitalisé (Document PDF) Page actualisée le septembre 2007, Consulté le 13/05/2010.
- <http://www.proximologie.com>, Page créée le 22-10-2008, Consulté le 19/03/2010.
- Hugues Joublin, Directeur exécutif, Novartis Pharma & Patrick Bonduelle, Etude ADMIRE, Médias et entourage Analyse du Discours des Médias sur l'Image et les Relations de l'Entourage, Décembre 2006, <http://www.proximologie.com>.
- Dossier de presse Etude FACE/NOVARTIS, *Principaux résultats de l'étude Face/Novartis sur les Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage*, réalisation en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie (S.F.P.O). Le comité scientifique : Pr P.Auquier, le Pr JP. Auray, le Dr JY Genot, Madame A. Hubert, le Dr N. Pelicier, le Dr P. Romestaing, le Pr H. Roche, et le Dr D. Serin, Juin 2004 - Contacts presse.
- Beth Kapusta à l'intention de l'ACOP La traduction française est une courtoisie de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer www.luttecancer.org. Conception de Bob Wilcox, Guide de soutien aux personnes atteintes de cancer et leurs proches Vivre avec le cancer un bouleversement affectif, Février 2003 Imprimé au Canada Guide en ligne dans le site web de l'ACOP, à www.capo.ca.
- Razavi D., Delvaux N Psycho-oncologie Le cancer, le malade et sa famille (2^{ème} édition), Masson juillet 2002 Paris.

- Dr Christophe Fauré, *Vivre auprès d'un proche très malade*, Albin Michel 1998 Paris 262 pages.
- Coordination et préface H. Joublin avec les contributions de M. Bungener, D. Casse, B. Davin, O. Dupuy, B. Fantino, E. Hirsch, C. Le Grand-Sébille, F May-Levin, E. Molinié, A. Paraponaris, H. Pujol, E. Toniutti, P. Verger, *Proximologie Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées* Médecine-sciences Flammarion 2006, 134 pages.
- <http://www.inserm.fr/index.php/thematiques/cancer/dossiers/plan-cancer-2009-2013>, Consulté le 27/06/2010.