



Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes  
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers



## **L'Aidant Naturel : Un trait d'union entre le patient et le soignant**

**BUOT Mélanie**  
Formation Infirmière  
Promotion 2017-2020



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE  
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS  
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**  
Pôle formation-certification-métier

## **Diplôme d'État d'INFIRMIER**

### **Travaux de fin d'études L'Aidant Naturel : Un trait d'union entre le patient et le soignant**

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :  
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque »

#### **Phrases à insérer par l'étudiant, après la page de couverture**

#### **L'Aidant Naturel : un trait d'union entre le patient et le soignant**

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'État d'INFIRMIER 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.***

**Le 11.05.2020**

**Signature de l'étudiant : BUOT Mélanie**

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A 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.

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

Art. 1<sup>er</sup> : 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'Etat constitue un délit.

Un grand merci à ma directrice de mémoire, Isabelle LE GALL pour sa bienveillance, son écoute et son accompagnement tout au long de mon travail de recherche.

Un immense merci à ma mère, mon père, mon Coco et ma Chouchou pour leur présence, leur aide, leur soutien, leurs encouragements durant ces trois années d'études.

Merci à ma formatrice référente Christine LE BIHAN, pour son aide et ses encouragements durant ces trois années, ainsi qu'à l'ensemble des formateurs du PFPS pour leur accompagnement et leur bienveillance.

Merci également à mes camarades d'école, sans qui cette aventure n'aurait pas été la même, merci d'avoir été là.

Merci à tous les professionnels de santé rencontrés sur mes différents parcours de stage qui m'ont permis d'évoluer et m'ont transmis leurs savoirs.

Merci à Isabelle, Delphine et Karine.

Merci à mon comité de relecture : Laetitia, Isabelle, Laure, Joëlle.

Et une pensée particulière à mes deux mamies chéries parties trop tôt, qui m'ont toujours soutenue et encouragée dans mes études.

*« Personne ne se lasse d'être aidé. L'aide est un acte conforme à la nature. Ne te lasse jamais d'en recevoir ni d'en apporter »*

Marc Aurèle

# SOMMAIRE

<b>I.</b>	<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>II.</b>	<b>Le cheminement vers la question de départ .....</b>	<b>2</b>
	1. <i>Situations d'appel.....</i>	<i>2</i>
	2. <i>Questionnements communs .....</i>	<i>3</i>
<b>III.</b>	<b>Cadre conceptuel.....</b>	<b>5</b>
	1. <i>La personne vulnérable.....</i>	<i>5</i>
	2. <i>L'aidant naturel.....</i>	<i>6</i>
	3. <i>La proximologie.....</i>	<i>9</i>
	3.1. <i>La communication et l'information au cœur de la collaboration.....</i>	<i>10</i>
	4. <i>La relation de confiance.....</i>	<i>12</i>
	5. <i>Le consentement et le refus de soins.....</i>	<i>13</i>
	5.1 <i>Le consentement aux soins .....</i>	<i>13</i>
	5.2 <i>Le refus de soins .....</i>	<i>14</i>
<b>IV.</b>	<b>Méthodologie .....</b>	<b>16</b>
	1. <i>Les objectifs du guide d'entretien.....</i>	<i>16</i>
	2. <i>La population cible.....</i>	<i>16</i>
	3. <i>L'organisation des entretiens.....</i>	<i>17</i>
	4. <i>Bilan du dispositif.....</i>	<i>17</i>
<b>V.</b>	<b>L'analyse des entretiens .....</b>	<b>19</b>
	1. <i>L'implication de l'aidant naturel dans la prise en soin des infirmières .....</i>	<i>19</i>
	2. <i>Les impacts de la collaboration IDE/Aidant naturel dans la relation de soin.....</i>	<i>21</i>
	3. <i>La collaboration, un élément favorisant le consentement aux soins .....</i>	<i>23</i>
	4. <i>Les limites de l'implication du proche aidant .....</i>	<i>24</i>
<b>VI.</b>	<b>Discussion.....</b>	<b>25</b>
<b>VII.</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>31</b>
<b>VIII.</b>	<b>Bibliographie .....</b>	<b>32</b>
	1. <i>Ouvrages.....</i>	<i>32</i>
	2. <i>Articles .....</i>	<i>32</i>
	3. <i>Textes législatifs.....</i>	<i>33</i>
	4. <i>Mémoires .....</i>	<i>34</i>
	5. <i>Image .....</i>	<i>34</i>

## **I. Introduction**

Étudiante en Soins Infirmiers en 3<sup>ème</sup> année et dans le cadre des Unités d'Enseignements 3.4 « Initiation à la démarche de recherche », 5.6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles », et 6.2 « Anglais », je réalise aujourd'hui mon Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers.

Durant mes trois années d'études, mais aussi lors de mes différentes expériences professionnelles au sein d'un groupe hospitalier, j'ai pu constater la complexité de la prise en soin des personnes hospitalisées tout en tenant compte de la présence de leurs proches. J'ai pu ainsi m'apercevoir qu'élaborer une prise en soin de qualité pouvait être complexe.

En effet, depuis de nombreuses années la prise en charge des personnes malades et dépendantes évolue et leurs attentes également. Dans cette nouvelle prise en soin, nous pouvons constater que la présence des proches dans le parcours de soin du patient durant son hospitalisation est de plus en plus importante. C'est la raison pour laquelle, ces dernières années, est apparu le concept d'« Aidants », afin de renforcer leur reconnaissance et leur rôle dans la prise en soin des patients. Au quotidien, les aidants sont des acteurs indissociables dans l'accompagnement des patients.

Les proches ou « aidants » des personnes hospitalisées peuvent être une véritable ressource pour l'ensemble de l'équipe soignante mais aussi une ressource pour la personne hospitalisée. Ils peuvent être perçus comme un soutien psychologique et/ou moral, une aide au quotidien et un repère durant l'hospitalisation.

La prise en soin apparaît donc comme une triade où se mêlent le patient/l'aidant/le soignant dans un souci d'élaborer une prise en soin optimale et de qualité. Il paraît donc important voire indispensable de considérer chacun comme un membre de la triade. Nous sommes alors en présence d'une relation triangulaire où les trois acteurs sont en relation les uns avec les autres et où le premier concerné est le patient.

Cependant, cette implication des proches dans la prise en soin peut s'avérer complexe pour l'équipe soignante et difficile à gérer.

C'est pourquoi, j'ai décidé d'explorer, au cours de mon travail de recherche la collaboration entre l'infirmier et l'aidant du patient.

Ce thème de recherche sera pour moi une ressource lors de ma pratique infirmière. Il me permettra d'assurer une prise en charge globale auprès du patient mais également de prodiguer des soins de qualité. Dès lors je m'interrogerai lors de ma prise en soin sur la place et l'intégration des aidants ainsi que sur la collaboration à envisager.

## II. Le cheminement vers la question de départ

### 1. Situations d'appel

*« Si ma femme souhaite que je le fasse alors je vais le faire pour elle ».*

Cette phrase a été pour moi le début de mon questionnement sur l'implication de la famille dans une prise en soin.

En effet, lors du stage de Semestre 3 en Médecine Interne, je prenais en soin Mr R depuis son arrivée dans le service pour une insuffisance rénale aigüe sur une probable récurrence de sarcoïdose. Mr R est âgé de 74 ans et souffre de cécité depuis 2015 suite à une décompensation de son diabète. Sa femme est très présente lors de son hospitalisation, Mr R est hospitalisé dans ce service depuis 15 jours et souhaite rentrer chez lui.

Nous sommes l'après-midi, les internes me préviennent qu'ils doivent réaliser une ponction des glandes salivaires chez Mr R.

Je décide donc d'aller prévenir Mr R que nous allons réaliser une ponction des glandes salivaires. La femme de Mr R n'est pas dans la chambre. Mr R refuse, il souhaite qu'on le laisse tranquille. J'essaie de savoir pourquoi Mr R refuse la réalisation de ce soin. Il m'explique qu'il est fatigué de faire tous ces soins et de ne voir aucun résultat permettant une sortie. Il souhaite rentrer chez lui car d'après lui *« il n'est plus malade, il se sent mieux, il peut donc rentrer chez lui. »*

Les internes rentrent dans la chambre suivis de la femme de Mr R. Les internes expliquent à Mr R ce qu'ils vont faire, Mr R est toujours dans le refus de soin. *« Non je ne veux pas, laissez-moi tranquille ! »*. C'est alors que Mme R se met à « disputer » son mari, en lui disant de ne pas faire l'enfant, qu'il n'a pas le choix, qu'il doit accepter de cette ponction, que cela ne va pas durer longtemps. Mr R hausse le ton et commence à lui rétorquer *« qu'elle n'a pas à lui dire ce qu'il doit faire... »*. Mme R lui dit que *« si »* elle a son mot à dire et que le soin sera réalisé même s'il ne le souhaite pas.

Je décide d'expliquer à Mme R que son mari est dans le droit de refuser un soin, qu'il est conscient des risques qu'il encourt et qu'il est capable de savoir ce qui est bien pour lui ou non et que nous devons respecter son choix. Mme R me dit qu'elle ne peut pas accepter que son mari refuse de se faire soigner ; et qu'il doit accepter. Mme R semble comprendre mais retourne voir son mari en lui demandant d'accepter le soin.

Les internes et moi-même décidons de sortir de la chambre afin que Mr R et Mme R puissent avoir une discussion, nous reviendrons quelques minutes plus tard.

Je décide de retourner voir Mr R pour savoir quel est son choix suite à la discussion avec sa femme. Il me dit qu'il accepte car sa femme veut qu'il le fasse. Je lui demande s'il est sûr et lui dit qu'il a le droit de refuser. Il me dit *« non non ne vous inquiétez pas je vais le faire »*. *« Si ma femme souhaite que je le fasse alors je vais le faire pour elle »*.

Suite à cette situation, plusieurs questionnements me sont apparus :

*Pourquoi Mr R a-t-il accepté de réaliser le soin après discussion avec sa femme ? Si la femme de Mr R n'était pas intervenue, Mr R aurait-il accepté de réaliser le soin après discussion avec les internes ? Quel impact a Mme R sur les décisions de son mari ? Jusqu'où pouvons-nous impliquer un membre de la famille dans une prise en soin ? Aurions-nous dû faire sortir la femme de Mr R pour qu'il puisse prendre sa propre décision ? Quelles conséquences peut avoir la décision de Mme R sur son mari lors de la réalisation du soin (coopération du patient altérée, sentiment de soumission à l'équipe et à sa femme) ? L'obligation de soin de la part de Mme R peut-elle représenter une charge mentale ou une contrainte pour Mr R ?*

*Mme R a-t-elle pris en compte les arguments de son mari pour ne pas réaliser le soin ? Un membre de la famille peut-il obliger quelqu'un à accepter un soin ?*

Une autre situation d'appels m'a interpellée durant mon stage de Semestre 6 en EHPAD (cf. Annexe I)

Voici les questionnements liés à la situation d'appel n°2

*Quel est le rôle joué par la famille ? Quel est le discours fait à Mme S ? Comment les membres de l'équipe soignante pourraient établir une relation de confiance avec Mme S en lien avec la famille ? Pouvons-nous faire confiance à la famille concernant l'administration des traitements ? La famille connaît-elle les traitements donnés et leurs effets ? Mme S a-t-elle eu une information sur ces traitements ? Jusqu'où peut intervenir une famille dans une prise en soin ? Quelles responsabilités pour les infirmières si les traitements ne sont pas pris et qu'un problème survient avec un effet indésirable ? Comment aurions-nous fait pour donner les thérapeutiques à Mme S si elle n'avait pas eu de famille ? L'implication de la famille dans la prise en soin va-t-elle nous permettre de créer une alliance thérapeutique avec Mme S ? Les responsabilités données à la famille ne sont-elles pas trop importantes pour assurer la sécurité de Mme S ?*

## 2. Questionnements communs

A travers ces deux situations d'appels rencontrées en stage, j'ai également pu mettre en avant des questionnements communs à ces deux situations :

*Existe-t-il des lois françaises pour définir le rôle et la place des proches à l'hôpital ? Quelles sont les lois qui interviennent pour légiférer la décision prise par les aidants suite ou non à un refus de soin ? Comment l'implication et l'aide de la famille ne doivent pas devenir un frein à la qualité de la prise en soin pour le patient ? Comment l'implication et l'aide de la famille ne doivent pas interférer dans la relation soignant-soigné ? Jusqu'où peut-on impliquer la famille dans la prise en soin pour assurer une prise en soin de qualité et sécuritaire ? La liberté du choix du patient a-t-elle été suffisamment prise en*

*compte ? Avons-nous vraiment laissé le temps au patient de s'exprimer et de faire son libre choix ?  
Comment créer une collaboration avec l'aidant tout en impliquant le patient ?*

Ces deux situations d'appels m'ont permis de faire émerger la question de départ suivante :

**Auprès d'une personne vulnérable, en quoi la collaboration entre l'IDE et l'aidant naturel favorise-t-elle l'obtention du consentement au soin ?**

### III. Cadre conceptuel

Au regard de la question de départ posée, et afin de cheminer dans mes recherches, j'ai choisi de définir ou d'approfondir les notions et les concepts suivants :

- La notion de personne vulnérable
- La notion « d'aidant naturel »
- La notion de « proximologie » où la collaboration et la communication semblent indispensables
- La notion de relation de confiance
- La notion de consentement et de refus de soin

L'étude de ces différents concepts ou notions au travers des multiples lectures réalisées va me permettre de définir ces termes, mais aussi d'étayer, d'illustrer ma question de départ.

Enfin j'espère au travers de ce développement des différentes notions réussir à établir des liens entre elles, afin d'éclairer mon questionnement et ainsi pouvoir les mettre en corrélation avec les entretiens que j'ai réalisés auprès de professionnels de santé.

#### 1. *La personne vulnérable*

Selon F. Cohet Cordey, la notion de personne vulnérable est apparue afin de mieux protéger les personnes les plus faibles, celles menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité physique ou psychique. « *La vulnérabilité peut résulter de l'âge, la maladie, une infirmité, une déficience physique ou psychique ou un état de grossesse.* »<sup>1</sup>

Pour certaines personnes, la vulnérabilité nécessite un devoir d'assistance, le besoin de les accompagner voire même d'intervenir lors d'un soin par exemple et ce dans un souci de les protéger. C'est dans de telles situations que le proche, l'aidant naturel prend toute sa dimension.

En effet, les aidants apportent un soutien indispensable, une réponse face à la vulnérabilité des individus et ce qu'elle soit liée à la maladie, à une dépendance liée à l'âge ou encore à un handicap.

C'est pourquoi nous allons tenter de définir ce qu'est un aidant naturel.

---

<sup>1</sup> COHET CORDEY F. Vulnérabilité et Droit, le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit, Presses Universitaires de Grenoble Février 2001 p10

## 2. *L'aidant naturel*

Selon le Larousse, « *l'aidant* » est une « *personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée)* ».

Le terme « *aidant naturel* » désigne, quant à lui, une personne qui vit et agit dans l'entourage immédiat d'une personne malade, souffrante, ou en perte d'autonomie. On parle aussi parfois d'aidant familial, ou d'aidant informel.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS),

*« Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent 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 le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc ».* (Synthèse des recommandations de bonnes pratiques, HAS Février 2010).

Selon la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne, l'aidant est « *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.* »<sup>2</sup>

Pour avancer dans leur trajectoire de vie, de nombreuses personnes atteintes dans leur santé et leur âge sont portées et accompagnées par des personnes de leur entourage que l'on nomme les « proches aidants » ou « aidants naturels ».

Ce sont ces aidants qui accompagnent le malade ou la personne âgée, qui pallient la perte d'autonomie, qui apportent une aide régulière de façon permanente ou non, et qui en savent bien plus que quiconque sur les problèmes que peuvent engendrer la pathologie ou encore le vieillissement.

Cette aide apportée par ces aidants naturels peut être multiple, elle peut résider dans la proximité avec le malade au travers des soins d'hygiène et de confort, ou encore par le biais d'un soutien psychologique ou bien une aide à la communication en assurant la coordination entre différents intervenants ou dans les démarches administratives.

---

<sup>2</sup> LEDUC F. Les proches aidants, des acteurs invisibles, La Revue de l'Infirmière, n°203 Août-Septembre 2014 p 16 à 29

Le concept d'aidant naturel est donc apparu dans notre société au XXI siècle. Il apparaît que cet aidant naturel n'est pas nécessairement un membre de la famille du patient. Mais cette place informelle qu'il occupait il y a quelques années a tendance à évoluer de plus en plus et ce avec l'apparition d'une reconnaissance juridique de ces personnes comme nous le verrons plus tard.

Pour Pascale Thibault Wanquet, les aidants naturels sont « *des proches de la personne malade ou handicapée qui apportent une aide régulière et indispensable à sa qualité de vie. Ils peuvent avoir avec le malade un lien de parenté ou non.* »<sup>3</sup>

Mais ces proches aidants ne sont pas seulement liés au maintien à domicile des malades. En effet, pour F. Le Duc présidente de l'association française des aidants, « *les aidants ne sont pas seulement des personnes qui accompagnent un proche âgé à domicile. Il s'agit bien de l'aide à un proche de tous les âges de la vie que ce dernier vive à son domicile ou en établissement.* »<sup>4</sup>

Toutes ces définitions nous montrent bien à quel point l'aidant a une place importante auprès du malade qu'il accompagne mais pourquoi parle-t-on d'aidant naturel ?

C'est F. Le Duc qui là encore va préciser ce terme « *le qualificatif « naturel » renvoie à l'idée de normalité, à quelque chose qui va de soi.* »<sup>4</sup>

*La place des aidants naturels : que dit la législation française ?*

*« On assiste à une lente émergence des droits du patient de 1941 à 1991, puis à partir de cette date la loi va mettre en exergue le droit des patients comme levier de changement des pratiques professionnelles hospitalières. »*<sup>5</sup>

En France, des textes relativement récents définissent la place des familles auprès des patients hospitalisés dans les établissements de santé.

Actuellement le texte de référence dans les services de soins en matière de droit du patient est la Charte du Patient Hospitalisé. La loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé montre un éminent progrès concernant les droits des usagers, elle inclut la notion de personne de confiance.

---

<sup>3</sup>THIBAUT-WANQUET P., L'aide-soignante et l'accueil des familles en institution de soins et en établissement médico-social, Soins Aide-soignante, 2011, page 1.

<sup>4</sup>LEDUC F., Les proches aidants, des acteurs invisibles, La revue de l'infirmière, Août-Septembre 2014, n°203, page 16

<sup>5</sup> « Les droits du patient » Conférence prononcée à l'occasion de la 8<sup>ème</sup> journée infirmière de Vendée le 12 mars 1998 par JM Clément professeur de droit hospitalier et médical à Paris, Recherche en Soins Infirmiers n° 55 décembre 1998

Les articles L 1110.10 et L 1110.11 mettent en avant les notions d'accompagnement et d'entourage.

L'article L 1111.6 précise la procédure de désignation de la personne de confiance. Celle-ci peut être consultée en cas de nécessité mais ne peut en aucun cas donner son consentement sauf si le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté.

Sa désignation n'est pas obligatoire et son identité peut être remise en cause à tout moment. La désignation d'une personne de confiance permet l'implication du proche désigné et implique une obligation de consultation pour le personnel soignant tout au long de l'hospitalisation et plus spécifiquement quand le patient est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Concernant les textes relatifs aux droits des personnes accueillies en établissement médico-social et à la présence de leurs proches, la loi du 2 Janvier 2002 mentionne la participation et l'implication de la famille et des proches aidants au quotidien.

Concernant les établissements accueillants des personnes âgées, la dimension prise par l'aidant ou le proche est évoquée dans le cahier des charges des Conventions tripartites d'Avril 1999 et de la démarche d'amélioration de la qualité. Là, une place importante doit être donnée aux proches et à la famille au sein du projet institutionnel.

Enfin, la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en situation de handicap ou de dépendance, même si elle n'a pas de valeur réglementaire, définit une orientation des pratiques. L'article IV de la Charte aborde la place des familles auprès des personnes âgées dépendantes.

On s'aperçoit que même si de multiples textes sont présents, aucun d'entre eux ne définit réellement le cadre d'intervention des aidants dans la prise en soin des personnes malades.

Ainsi, au travers de cette caractéristique de l'aidant, on imagine que l'implication de ce proche est représentée comme un investissement qui se fait naturellement sans attente de reconnaissance.

C'est une situation normale qui s'impose, bien que rarement choisie mais consentie.

Les proches endossent désormais ce nouveau statut d'aidants naturels. Ainsi, la science de la proximologie va leur permettre de réaliser l'importance de ce rôle et de ce travail informel fourni.

L'accompagnement continu auprès du patient est donc bénéfique, il est désormais difficile de conjuguer sans lui.

Et comme l'énonce H. Joublin, un des objectifs de la proximologie est « *d'envisager l'entourage de celui-ci comme l'un des éléments déterminants de son environnement et de l'efficacité des soins* »<sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> JOUBLIN H. La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie, Edition Aux lieux d'être, Montreuil, 2007, page 11.

### 3. *La proximologie*

Le concept de proximologie est apparu au début de XXI siècle. Il étudie « *la relation d'exception entre la personne malade ou dépendante et ses proches et en particulier la relation de soins ou d'aide à laquelle l'entourage participe (...)* »<sup>7</sup>

L'objectif de ce concept n'est pas de s'intéresser uniquement au patient, mais de considérer les proches, l'entourage comme l'un des éléments primordiaux de son environnement et de l'efficacité de ses soins. La population vieillit et vit de plus en plus longtemps. La médecine a fait de nombreux progrès et permet aux personnes de vivre avec une maladie chronique, ce qui implique également une évolution de leur état de santé et la nécessité de recevoir une aide à la fois des professionnels mais également des membres de leur entourage.

La proximologie conçoit la présence et le rôle de l'aidant comme un facteur déterminant dans sa prise en charge globale. On peut alors considérer le proche comme un lien primordial entre le patient et l'équipe soignante, où le patient serait au centre de toutes les préoccupations.

L'augmentation du nombre de personnes âgées, l'allongement de la durée de vie, le nombre croissant de personnes dépendantes ainsi que l'accroissement du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques font qu'il est indispensable de repenser le système de santé. C'est ce qui a encouragé le développement de nouvelles formes de prise en charge des patients impliquant activement l'entourage dans le parcours de soins du patient et entraînant ainsi une réelle collaboration.

La proximologie s'intéresse à la fois au patient mais également à ses proches.

Pour H. Joublin, elle est une « *science appliquée des relations entre le malade et ses proches* ». Elle a pour objectif de permettre la présence de l'entourage lors des soins « *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.* »<sup>8</sup>

C'est là une réelle dynamique qui s'impose dans le monde du soin de notre système hospitalier et qui montre à quel point le rôle du proche aidant est partie prenante dans le bon déroulement du soin.

---

<sup>7</sup> JOUBLIN H, Réinventer la solidarité de proximité – manifeste de proximologie, Paris Albin Michel, 2005

<sup>8</sup> JOUBLIN H, Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées, Flammarion, Paris 2006, p 103

Mais comme l'expriment parfois ces aidants naturels, les relations entre les usagers et les professionnels de santé sont variables. L'accueil fait aux familles et à l'aidant n'est pas toujours assez pris en considération dans le parcours du patient.

Comme le confirme H Joublin, « *si le rapport entre lien social et santé est de plus en plus connu et reconnu, les professionnels de santé sont encore peu nombreux à considérer l'entourage familial comme un véritable partenaire et à tenter de l'associer activement, s'il le souhaite au projet de soins.* »<sup>9</sup>

Après avoir abordé le rôle primordial que peut jouer l'aidant lors du soin, nous allons voir maintenant que cette implication lors des soins ne peut se faire que grâce à une bonne communication. Alors en vue d'obtenir un consentement aux soins, une relation de confiance basée sur le partage d'informations devra s'établir avec les soignants.

### *3.1. La communication et l'information au cœur de la collaboration*

Selon le Larousse, la communication c'est « *l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage, échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse.* »

La communication patient - soignant fait aujourd'hui partie intégrante du parcours de soin, elle permet l'intégration du patient et du proche aidant au cœur du soin.

Elle permet également l'inclusion de ces deux protagonistes dans la prise de décision, dans l'acceptation et dans le consentement au soin. Cette communication est essentielle dès l'accueil du patient dans un service.

Pour P Wanquet Thibault, « *le premier contact est souvent fondamental. Il constitue la première rencontre au cours de laquelle le patient et sa famille sont très réceptifs à la qualité des relations qui s'établissent.* »<sup>10</sup>

L'amélioration de la communication entre le patient, le proche et les professionnels de santé est un élément majeur afin d'assurer une prise en charge sécuritaire des patients et une adhésion au soin.

Ainsi, grâce aux échanges d'informations, un partenariat patient/aidant et soignant se crée. Le patient et l'aidant se sentant plus actifs au sein de cette triade, ils ont le sentiment de participer aux prises de décision et d'aboutir à un consentement au soin.

Le besoin d'information est très important pour l'aidant mais parfois la compréhension de ces informations pour des personnes non soignantes peut être difficile.

---

<sup>9</sup> JOUBLIN H, Réinventer la solidarité de proximité – manifeste de proximologie, Paris Albin Michel, 2005

<sup>10</sup> THIBAUT-WANQUET P., L'aide-soignante et l'accueil des familles en institution de soins et en établissement médico-social, Soins Aide-soignante, 2011, page 90

En effet, l'acte de soin est une interaction qui implique à la fois gestes et communication. Pour Cosnier, Grosjean et Lacoste, « *Les aspects communicationnels et les aspects pratiques des actions de soins ne sont donc pas séparés a priori, car ils sont étroitement associés, les uns servant de supports aux autres et réciproquement* »<sup>11</sup>

Ainsi, l'importance de la communication apparaît dans la nécessité de continuité et de permanence des soins à l'hôpital. Elle est un enjeu primordial pour les patients et les aidants. Elle est la condition d'une mise en confiance nécessaire à leur adhésion, à la compliance au traitement de la part du patient, à la compréhension de ce qui l'attend c'est-à-dire au bon déroulement de son séjour et de sa prise en charge. Il va alors sans dire que cette bonne communication permettra l'implication de chacun et aboutira à une collaboration entre patient/aidant et soignant, basée sur une véritable relation de confiance.

*« Bénéficiant d'une plus grande considération de la part des acteurs professionnels et de conventions claires sur les missions qui peuvent lui être déléguées, le proche peut positivement influencer sur l'efficacité thérapeutique. »*<sup>12</sup>

L'obligation d'une collaboration entre l'équipe soignante et la famille est nécessaire et passe obligatoirement par la présence du proche près du patient et notamment lors du soin. Une relation naturelle entre les soignants et les proches va alors se construire où la place et le rôle de chacun devront être définis par :

- Une communication claire et adaptée impliquant le partage d'informations personnalisées et honnêtes
- Une écoute attentive, comme l'a montré l'essai clinique PRESENCE
- Une considération accrue pour le proche par l'équipe soignante lors de l'hospitalisation

Les informations données par les patients et l'entourage ne se limitent pas à celles données lors d'un acte infirmier mais elles permettent de développer un travail de relation d'écoute et de compréhension concernant les besoins du patient.

Pour P. Jabre, « *une information claire et appropriée et une écoute attentive de la part des soignants ainsi qu'une présence de la famille près du patient sont des éléments indispensables pour sa réussite* »<sup>13</sup>

Pour P. Wanquet Thibault, « *l'information doit être comprise répétée et nécessaire*<sup>14</sup> ». Il appartient aux soignants de vérifier que les informations données soit comprises par la famille.

---

<sup>11</sup> COSNIER J, GROSJEAN M, LACOSTE M, Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins, Presses Univ. de Lyon 1993 p 11

<sup>12</sup> JOUBLIN H, Réinventer la solidarité de proximité – manifeste de proximologie, Paris Albin Michel, 2005

<sup>13</sup> JABRE P, Place des proches lors du soin, Le Congrès médecins, conférence d'actualisation, Sfar 2014

<sup>14</sup> WANQUET THIBAUT P, L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage, la place des aidants dans la relation de soin Elsevier Masson Issy les Moulineaux Septembre 2016

Le rôle de l'aidant va alors clairement s'établir, il va alors devenir l'interlocuteur privilégié de l'équipe soignante apportant des connaissances sur les antécédents du patient. Il aura également un rôle protecteur, facilitateur (en cas de barrière de la langue si besoin par exemple) mais aussi un rôle de soutien face à la personne vulnérable, malade ou dépendante. Il sera également un élément central dans la relation de soin capable de faire le relai d'informations entre l'équipe paramédicale et le patient.

Ainsi, comme nous l'avons vu précédemment, l'information que reçoivent les patients et leurs proches contribue à une meilleure compréhension que ce soit de la pathologie ou encore des traitements. Elle participe donc à l'allègement des interrogations et des craintes.

Ces facteurs sont des éléments indispensables pour une « mise en confiance » du patient et de son entourage.

Selon P. Wanquet Thibault, pour parvenir à cette relation entre le patient et l'aidant, il est essentiel que le personnel hospitalier tisse une relation de confiance et que tous comprennent le sens de cette démarche et y voient l'intérêt pour la personne concernée qu'est le patient.

#### 4. *La relation de confiance*

Selon le Larousse, la confiance est « *un sentiment de quelqu'un qui se lie entièrement à quelqu'un d'autre, à quelque chose.* »

Grâce à cette implication des soignants pour intégrer les aidants et grâce à cette communication adaptée, une relation de confiance va apparaître impliquant le soignant, le patient et l'aidant.

Pour P. Wanquet Thibault, « *le soignant dispose des moyens de mettre en place les conditions nécessaires à l'établissement d'une relation de confiance. [...] C'est bien le malade (et chaque personne de son entourage) [...] qui fait confiance ou non au service, au personnel* »<sup>15</sup>

Pour P. Wanquet Thibault, dans ce contexte, la relation soignant/soigné devient triangulaire. On parle alors d'une triade, où tous les acteurs vont devoir communiquer et sont donc en relation les uns avec les autres.

La confiance qu'accordera le patient est basée sur une réciprocité. En fonction des relations que le patient et son entourage entretiendront avec l'équipe soignante naîtra alors une confiance réciproque. Dans ce cas cette relation sera satisfaisante.

Les professionnels du soin ont un réel besoin de la confiance des patients et de leur entourage.

---

<sup>15</sup> WANQUET THIBAUT P, L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage, la place des aidants dans la relation de soin Elsevier Masson Issy les Moulineaux Septembre 2016

L'un des éléments clés de la confiance est la relation soignant/soigné, il pourra s'établir notamment par le biais d'un consentement éclairé : « *le consentement est un moyen de reconnaître et de réaffirmer la liberté du malade [...] Le consentement n'est pas une fin en soi, c'est la traduction, voire la consécration, d'un accord sur les objectifs et les conditions d'un acte de soin [...] Le consentement ne peut s'accorder sans confiance et le consentement est source de confiance. L'existence de cette relation récursive est subordonnée à la délivrance d'informations aux malades.* »<sup>16</sup>

La confiance que le patient accorde à l'équipe soignante repose sur les compétences qu'il lui reconnaît. Cette relation de confiance sera d'autant plus réelle et concrète que la communication sera établie et que les informations données auront été annoncées clairement et que le patient et ses proches aidants les auront acquises et comprises.

La confiance du malade et de sa famille est fonction des qualités des praticiens, elle implique donc les professionnels et les oblige à être irréprochables.

Le partenariat entre les professionnels et l'entourage repose ainsi sur des fondements de confiance et de respect partagé et réciproque. Les soignants doivent alors considérer le patient et sa famille avec un regard différent et avoir pour objectif d'édifier une relation de confiance mutuelle.

Ainsi, la qualité des interactions entre le patient et les soignants fera partie intégrante de la relation de confiance et sera déterminante dans le consentement aux soins.

Pour P. Jabre, « *le proche joue également le rôle de relais de l'activité médicale et paramédicale.* »

Il pourra aussi être une aide dans l'acceptation du soin, une aide au consentement. Il pourra grâce au rôle éducatif de l'IDE être une aide et une ressource en matière d'éducation thérapeutique.

## 5. *Le consentement et le refus de soins*

### 5.1 *Le consentement aux soins*

Selon le Larousse, le consentement est « *l'action de donner son accord à une action ou un projet.* »

La loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades donne au patient la possibilité de décider en ce qui concerne sa santé et place donc celui-ci au cœur du soin.

Le consentement est un principe fondamental du droit du patient, il est défini par l'article 16-3 du Code Civil, qui précise que « *le consentement doit être recueilli préalablement à tout acte de soins hors le cas où l'état du patient rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* »

---

<sup>16</sup> PHANUEL D Confiance et consentement des malades : le défi de l'information, Gestion et Management publics Vol 1 Décembre 2002

Le code de déontologie médicale a repris cette obligation de recueillir le consentement et de respecter la volonté du patient.

Aucun patient n'a l'obligation de se soumettre aux décisions de soins de l'équipe médicale et soignante. Le patient peut changer d'avis à tout moment, et le cas échéant donner ou abroger son consentement. Il peut s'il le souhaite refuser un soin, un acte suite aux informations qui lui ont été communiquées soit par rapport à son diagnostic ou encore aux conséquences de l'acte ou du traitement. C'est en effet grâce aux informations qui lui ont été fournies que le patient peut donner son consentement en toute connaissance de cause.

Le patient donnera alors un consentement « libre et éclairé » qui est lié au droit d'être informé sur son état de santé.

Selon R. Martineau, « *Le concept de consentement libre et éclairé repose sur l'idée que les citoyens sont aptes à prendre part aux décisions qui concernent leur santé [...], chaque être humain d'âge adulte et de bon jugement a le droit de décider ce qui peut être fait de son corps.* »<sup>17</sup> Ainsi, il semble indispensable qu'un patient puisse donner son accord pour recevoir un traitement ou des soins. Ce n'est pas toujours possible pour un patient vulnérable et c'est peut-être dans ce cas que le proche aidant peut alors avoir un rôle à jouer.

## 5.2 Le refus de soins

Selon le Larousse, le refus est « *l'action de refuser ce qui est offert, proposé, demandé* » ou « *le fait de nier, contester, le refus d'un état, une idée, un comportement.* »

La loi du 4 Mars 2002 renforcée par la loi du 22 Avril 2005 a énoncé le droit pour tout patient de refuser des traitements, des prises en soins et ce même si cela risque d'engager son pronostic vital.

Face au refus de soin, il est important de comprendre et de rechercher les raisons de celui-ci. Le refus de soin peut avoir plusieurs causes, qui sont propres au patient. Néanmoins tout en les respectant, le professionnel de santé se doit de connaître et comprendre les décisions prises.

Le soignant devra alors s'assurer du niveau de compréhension et de liberté de décision de la personne soignée. Il devra évaluer son autonomie de pensée. Le patient devra être en mesure d'argumenter de façon cohérente et réfléchie. Il faudra pour le soignant s'assurer que le patient a compris l'information transmise et les conséquences de son refus.

Il sera alors important de s'assurer que cette décision a été prise en dehors de toute pression exercée par un tiers. Le patient devra avoir pris sa décision de façon consciente et individuelle.

---

<sup>17</sup> MARTINEAU, R. Revue Relations n°663 Septembre 2000.

Toutefois, si le patient est vulnérable et ne dispose pas de toutes ses capacités de discernement et de compréhension, s'il n'est pas en état de prendre une décision, les soignants devront alors s'adapter. Ils devront réexpliquer avec un langage adapté, ils pourront même lui proposer de se faire accompagner et assister par une personne de son choix. Là encore, le rôle de l'aidant est important et il faut le prendre en considération.

Mais pour cela, l'aidant a besoin de mettre du sens sur les faits qui se présentent. Il a besoin de comprendre les raisons de ce refus. Il devra alors aussi s'approprier les démarches soignantes, les organisations. Pour cela, la communication entre soignant, patient et aidant devra favoriser l'énoncé des faits, l'expression des sentiments et ainsi ne pas rester positionnée sur des points de désaccord.

L'aidant aura alors un rôle à jouer dans l'accompagnement du patient, même si le consentement aux soins se fonde sur le principe que le patient est libre de ses choix, conscient et indépendant de toute influence extérieure.

Afin de répondre à mes questionnements et d'approfondir les concepts explorés, je vais initier une recherche sur le terrain.

## IV. Méthodologie

### 1. Les objectifs du guide d'entretien

Afin de pouvoir éclairer ma question de départ, j'ai décidé de réaliser des entretiens « semi-directifs », pour cela j'ai réalisé un guide d'entretien (*cf. Annexe II*) avec quatre objectifs différents.

Le premier objectif était de savoir si les **professionnels de santé interrogés avaient déjà été confrontés à l'implication d'un aidant naturel dans leur prise en soin.**

Le deuxième objectif avait pour but de savoir **quel(s) impact(s) avai(en)t pu avoir la collaboration entre l'aidant naturel et le soignant dans la prise en soin du patient.**

Le troisième objectif était de savoir si **la collaboration entre eux avait permis un consentement au soin.**

Et enfin, le quatrième objectif était de définir **quelles peuvent être les limites de l'implication des aidants naturels dans la prise en soin.**

Ces objectifs m'ont permis de structurer mon guide d'entretien et ainsi de recueillir des données plus significatives et pertinentes pour mon analyse.

### 2. La population cible

Pour réaliser mes entretiens semi directifs, j'ai fait le choix d'interroger des professionnels issus de la fonction publique hospitalière et de confronter deux types de lieux d'exercice, un secteur de service hospitalier et un secteur médico-social (EHPAD : *Établissement d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes*).

J'ai donc choisi d'interroger deux infirmières d'un secteur de médecine et une infirmière d'EHPAD, avec des âges différents et des années d'expériences différentes afin de pouvoir identifier les similitudes et les dissensions concernant l'implication des aidants naturels dans deux secteurs de soins différents.

Voici une vision du profil de la population interrogée :

	Entretien n° 1 - LEA	Entretien n°2 – NINON	Entretien n°3 – JULIE
<b>Ancienneté dans la fonction</b>	28 ans	11 ans	8 ans
<b>Ancienneté dans le service</b>	5 ans	1 an et 5 mois	6 ans

J'ai fait le choix d'exclure de ma population cible, le domaine de la psychiatrie du fait de la possibilité des soins sans consentement. Il était donc pour moi difficile de pouvoir confronter leurs pratiques et celles d'un secteur hospitalier de médecine. De plus, j'ai également décidé de ne pas aborder le champ de la pédiatrie ni du libéral. En effet, n'ayant réalisé aucun stage dans ces services et ne souhaitant pas exercer dans ces domaines, il était donc pour moi plus simple de consacrer mon enquête sur des services de soins rencontrés en stage et ayant un lien avec mon projet professionnel afin que cette enquête puisse être un outil dans ma future pratique professionnelle.

### *3. L'organisation des entretiens*

Pour réaliser ces entretiens, j'ai de manière autonome pris contact avec différents professionnels de santé. J'ai donc fait appel à mes ressources personnelles, j'ai sollicité une infirmière rencontrée lors de mon stage de S5 en EHPAD et deux infirmières issues d'un service où je connaissais la Cadre de Santé de l'unité de soin.

Tous mes entretiens se sont réalisés au sein de l'unité de soin, dans une salle dédiée, sur leur temps personnel en accord avec les Cadres de Santé des unités.

Pour faciliter les échanges avec les infirmières mais aussi pouvoir préciser mes questions si besoin et pour faciliter la retranscription des entretiens, j'ai donc enregistré ces derniers à l'aide d'un dictaphone et d'un téléphone avec l'accord des professionnelles. La durée de chaque entretien est d'environ une vingtaine de minutes.

Pour une meilleure compréhension, les entretiens sont numérotés par ligne et les prénoms des professionnels ont été modifiés. Et pour rendre l'analyse plus aisée, les éléments recueillis ont été classés sous forme de tableaux afin de les synthétiser (*cf Annexes IV*).

### *4. Bilan du dispositif*

Réaliser ces entretiens a été pour moi un exercice très formateur. Il m'a permis d'appréhender la méthode de la conduite d'entretien, un exercice auquel je n'avais jamais été confrontée et qui nécessite de l'entraînement.

Ce fût également un exercice très enrichissant car il m'a permis d'échanger sur différentes prises en soins possibles en lien avec l'implication des proches. Il m'a ainsi permis de me projeter en tant que future professionnelle de santé et de me questionner sur ma pratique professionnelle.

Ce travail m'a servi à me positionner dans un processus de réflexion et de questionnement.

Au cours des différents entretiens, j'ai pu rencontrer quelques difficultés notamment sur la compréhension de certaines questions. Il s'est avéré difficile de trouver les mots pour répondre à cette question. J'ai donc dû essayer de reformuler, répéter ou donner des exemples afin que les professionnels de santé puissent répondre à mes questions.

J'ai aussi pu me rendre compte que pour les professionnels, il était parfois difficile d'exposer des situations rencontrées lors de leur parcours professionnel, j'ai ainsi dû m'adapter à leurs dires.

De plus, je me suis également rendu compte que mon guide d'entretien n'explorait pas le concept de communication mis en avant dans mon cadre théorique. Cela a donc été un frein pour mettre en lien mes entretiens et mon cadre théorique sur ce concept.

Ces entretiens ont été plutôt courts et ont permis d'aboutir parfois à des réponses peu précises.

Enfin, j'ai pu m'apercevoir lors de la retranscription des entretiens que certaines de mes réponses pouvaient induire la réponse que je souhaitais avoir de la part du professionnel interrogé.

Compte tenu du faible échantillonnage de personnes interrogées, nous ne pouvons généraliser les résultats obtenus.

## V. L'analyse des entretiens

Après avoir réalisé le recueil de données, je vais poursuivre et procéder à l'analyse en tentant d'extraire des éléments de réponse à ma question de départ.

Dans le but de rendre l'analyse plus claire, j'ai fait le choix d'effectuer l'analyse descriptive et l'analyse explicative simultanément.

A l'issue de mon travail d'analyse, grâce aux résultats obtenus je tenterai d'infirmer ou d'affirmer ma question de départ.

Afin de faciliter l'analyse, les informations émanant des entretiens vont être classées par objectif puis par thème.

Ils sont ensuite déclinés en mots clés en fonction des réponses obtenues. Les différents thèmes sont illustrés par les items correspondants.

Nous aborderons, dans un premier temps, l'implication de l'aidant naturel dans la prise en soin des infirmières puis les impacts de la collaboration infirmière et Aidant Naturel dans la relation de soin. Ensuite, nous examinerons si cette collaboration peut permettre un consentement aux soins. Enfin, nous verrons quelles peuvent être les limites de cette implication.

### 1. *L'implication de l'aidant naturel dans la prise en soin des infirmières*

Au cours des entretiens, plusieurs thèmes ont émergé :

- L'aidant naturel
- L'implication et la collaboration de l'aidant naturel
- La relation de confiance

#### *Qui est l'aidant naturel ?*

Concernant l'aidant naturel, pour l'ensemble des professionnels interrogés, il est assimilé à un **membre de la famille**. Pour l'infirmière Léa « *Un aidant naturel, c'est une personne heu qui appartient à la famille du patient ou du résident qui a un lien avec cette personne.* » (L25). Pour l'infirmière Ninon, elle le qualifie comme suit « *Après un aidant naturel, après ça peut être selon l'entourage soit une personne proche soit de la famille* ».

Enfin, pour l'infirmière Julie, « *c'est une filiation en fait.* » (L25)

L'aidant naturel peut également être représenté par l'**entourage du patient, une personne proche, un voisin, des amis** comme nous l'explique l'infirmière Ninon : « *Après un aidant naturel, après ça peut être selon l'entourage, soit une personne proche soit de la famille, ça peut être aussi un voisin, des amis, des personnes qui peuvent s'occuper le plus facilement possible du patient et le plus disponible pour lui.* » (L23-25)

Alors que l'infirmière de l'EHPAD (Léa) considère l'aidant naturel uniquement dans la sphère familiale, à contrario pour les infirmières issues de services de médecine, l'aidant naturel ne se limite pas uniquement à la famille mais peut aussi considérer l'entourage, les voisins, les amis comme étant un aidant naturel, capable d'accompagner le patient durant cette période de vulnérabilité et ainsi lui conférer toute sa légitimité.

### *Quelle implication pour une collaboration ?*

Concernant l'implication et la collaboration de l'aidant naturel, il est nécessaire que cela se passe dès l'**accueil** du patient dans le service « *plus on est pertinent dans l'accueil* » (Julie L61-62)

De plus, il peut être vu comme une **ressource** comme nous l'explique Julie « *C'est tout le temps qu'on a affaire aux aidants heu en permanence, c'est notre ressource en fait.* » (L37) ainsi que Léa « *La famille ce sont des personnes ressources pour la meilleure prise en charge sans eux* » (L140-141).

Cela permet d'avoir une **meilleure connaissance** du patient, d'avoir des données en lien avec son état antérieur et des informations importantes pour sa prise en soin. Cela sert ainsi à **enrichir notre projet de soins** comme nous l'explique Léa : « *pour apprendre à connaître justement tous les résidents, avoir de nouvelles données et savoir bien les prendre en charge quotidiennement.* » (L37-38) ainsi que Julie : « *enfin on essaye de tendre vers là pour optimiser le devenir de la personne, le projet soin* » (L48-49).

Afin que la collaboration se fasse avec l'aidant naturel, il en ressort qu'il faut que cela implique une **inclusion** de cet aidant naturel par l'infirmière et l'équipe soignante d'après Ninon : « *C'est important pour moi la famille de les inclure.* » (L53)

Deux des infirmières interrogées pensent que l'implication de l'aidant est importante et l'utilisent afin d'avoir une collaboration entre les protagonistes. Pour la troisième infirmière exerçant en médecine, il est important de l'inclure mais pas forcément de rechercher une collaboration.

### *Établir une relation de confiance...*

En lien avec la relation de confiance, il apparaît qu'il est important qu'elle soit basée sur de l'**écoute** et une **communication adaptée** comme nous l'explique Léa, qui pour elle : « *ça demande une grande confiance, ça demande une écoute l'un envers l'autre, entre les deux intervenants.* » (L51-53) « *l'explication sans être trop professionnel sans être trop dans le jargon professionnel* » (L51-53). Ces composantes permettront alors, selon les infirmières interrogées, une **optimisation de la prise en soin** : « *C'est optimisation de la prise en charge.* » (Julie L168)

Malgré tout, cette relation de confiance peut être biaisée par un **problème de communication** qui peut altérer cette notion de confiance comme nous l'indique Julie : « *D'un problème de communication et du coup, on peut passer complètement à côté du patient parce que le temps qu'on passe à expliquer et réexpliquer,* » (L181-182).

Néanmoins, il apparaît important que cette relation de confiance tissée avec l'aidant naturel **ne doit pas nous faire oublier le patient**. Il est donc indispensable de toujours mettre le **patient au centre de nos préoccupations et au cœur du soin**. « *D'un problème de communication et du coup, on peut passer complètement à côté du patient parce que le temps qu'on passe à expliquer et réexpliquer, on le passe pas avec le patient et on écoute pas forcément la parole du patient.* » (Julie, L181-183)

La communication et l'écoute sont des composantes davantage mises en avant dans l'EHPAD (infirmière Léa), pour qui cela semble indispensable. Une adaptation du jargon sera faite.

Par ailleurs, pour une infirmière du service de médecine, l'aidant naturel ne doit pas se substituer au patient et lui laisser toute sa place.

Seules les infirmières de médecine peuvent trouver une altération à cette relation de confiance qui peut parfois être délétère.

## *2. Les impacts de la collaboration IDE/Aidant naturel dans la relation de soin*

Au cours des entretiens, là encore plusieurs thèmes ont émergé :

- La présence des proches dans le soin
- Les plus-values de l'implication des proches dans la prise en soin
- La place de l'entourage

### *La présence des proches dans le soin*

Concernant la présence des proches dans le soin, il ressort très nettement que cela représente une **aide** pour les soignants comme le souligne à plusieurs reprises Julie « *Alors, ça peut être une vraie aide, en effet. Vraiment un vrai plus* » (L81) « *Franchement, parce que ça peut être vraiment une aide* » (L135)

C'est également un « **outil** » indispensable à la prise en soin qui permet une **vision globale** du patient. « *Comme d'un outil, c'est un outil pour nous. (L102) « Même pour le patient, que je trouve que c'est une vision globale. » (L104)*

Toutefois, il faut noter qu'une certaine **vigilance** est de mise, « *faut qu'on soit vigilant aussi* » (Léa L47) afin que l'aide ne soit pas délétère pour le patient. Il est donc apparu au cours des entretiens qu'il est essentiel de repérer ce que l'aidant est en capacité de réaliser pour venir en aide comme l'indique Julie « *je dirais repérer chez l'aidant ce qui peut nous, nous aider aussi dans notre pratique de soins. » (L88-89) « Peut-être visualiser ce que la personne aidante est en capacité de faire » (L94). Pour cela une explication des missions confiées est primordiale. « *L'explication sans être trop professionnelle sans être trop dans le jargon professionnel* » (L53).*

Là, les points de vue sont divergents. Pour une des infirmières de médecine, il est indéniable que l'aidant naturel est une réelle aide.

Pour l'infirmière d'EHPAD, une vigilance semble indispensable quant à cette aide.

Pour l'autre infirmière de médecine, sur ces critères, elle n'a pas pu remobiliser une situation vécue, aucune ne lui venant à l'esprit.

A travers cette thématique, il ressort que le niveau de confiance attribué à l'aidant naturel n'est pas identique, il est propre à chacune des infirmières interrogées.

### *Quelles plus-values ?*

Concernant les plus-values dans l'implication de l'aidant naturel, il apparaît que le **bien-être** et l'**apaisement** du patient sont en lien avec l'implication de l'aidant naturel. « *Le bien être, la baisse de l'anxiété, de l'angoisse* » (Léa L59) « *Je trouve que des fois ça permet de les calmer aussi les patients, de les apaiser* » (Ninon L 67-68).

Ensuite, il apparaît que l'infirmière joue un **rôle pivot** dans cette relation comme le souligne Julie « *Tu vois on a vraiment ce rôle pivot à jouer effectivement* » (L53), elle est le garant de cette plus-value.

Dans certains cas, la plus-value apparaîtra au cours des actes de la vie quotidienne comme « *faire marcher les gens, les emmener à la cafétéria, les faire sortir dans le patio* » (Léa L65) émanant du rôle propre de l'infirmière.

De plus, cette collaboration peut favoriser **la relation d'aide** entre aidant et patient selon Julie « *c'est favoriser la relation d'aide* » (L111) et permettre ainsi d'obtenir une **meilleure observance** de la part du patient, mais également une **réassurance** possible de la personne vulnérable. « *L'aider à une observance, une meilleure observance. » (Julie L112) « Ça peut permettre une réassurance du patient » (Julie L 113).*

Enfin, la plus-value s'exprime également envers l'aidant. Il devient **acteur de la prise en soin** de la personne qu'il accompagne, on assiste alors à une **valorisation** de celui-ci comme nous le dit Julie « *valorisant pour l'aidant* » (L102)

Là, il est incontestable, que cette plus-value est pour les trois infirmières, un véritable gain dans la prise en soin du patient, qui améliore au quotidien son bien-être. Il n'y a pas de divergence de la part des soignantes interrogées.

*Quelle place ?*

Enfin, concernant les trois mots résumant la place de l'entourage dans la prise en soin, un nuage de mots a été réalisé afin de faire émerger les mots clés énoncés par les soignantes interrogées.



Pour deux infirmières interrogées (infirmière EHPAD et infirmière de médecine), le mot primordial est le premier mot énoncé, ainsi que le mot indispensable.

Pour la troisième infirmière, elle met davantage l'aide potentielle apportée, l'optimisation que peut alors avoir la prise en soin.

### *3. La collaboration, un élément favorisant le consentement aux soins*

Au cours des entretiens, un seul thème a émergé, il s'agit de l'aide au consentement aux soins.

L'appui de l'aidant naturel peut engendrer un consentement aux soins, qui passe selon les infirmières par une **réassurance** du patient : « *Ça peut permettre une réassurance du patient* » (Julie L113) qui peut entraîner un **réel apaisement** « *Ils se connaissaient donc, c'est la seule personne qui avait réussi à le rassurer et à l'apaiser* » (Ninon L113).

De plus, face à un refus de soin, il n'est pas rare qu'après implication de l'aidant, un **consensus** soit obtenu afin d'aboutir au **consentement du patient** face aux soins. « *Des fois nous on arrive pas à leur donner, fin à ce qu'il mange et avec la famille, il mange* » (Ninon L 136-137)

Face à cet item, les trois infirmières interrogées sont unanimes sur la place de l'aidant quant à l'obtention du consentement aux soins (notamment lors de la prise des repas).

Pour les deux infirmières de médecine, l'intervention de l'aidant va permettre une réassurance et ainsi favoriser son consentement.

#### 4. *Les limites de l'implication du proche aidant*

Au cours des entretiens, nous avons observé que les limites pouvaient être de plusieurs ordres.

Tout d'abord, nous apprécierons les limites de l'équipe soignante, puis celles du patient, et enfin celle de l'aidant.

Un **épuisement** peut être ressenti par le personnel soignant « *C'est la première fois que ça m'avait épuisé la famille* » (Ninon L173-174), qui peut devenir **source de crispation** pouvant conduire à un **conflit** comme l'indique Julie « *Personnellement, heu et ça peut être conflictuel. Ça peut être source de crispation.* » (L180).

Un recadrage peut parfois être nécessaire afin de clarifier les rôles pour que cette aide ne devienne pas **délétère** pour le patient : « *Faut recadrer un petit peu aussi gentiment bien sûr* » (Julie L211).

En effet, le patient peut parfois se sentir **surprotégé, étouffé** par un aidant trop impliqué et trop intrusif « *aussi ce sentiment d'étouffement, d'être trop protégé* » (Léa, L123-124).

De plus, une implication trop envahissante peut entraîner une « **sur-stimulation** » pouvant devenir fatigante pour le patient comme l'indique Ninon « *Et pour nous, des fois c'est vrai que, pour le patient ils arrivent pas à se reposer, des fois ils sont trop stressés, ils sont fatigués, des fois quand ils ont trop de visites* » (L160-161) « *Trop de stimulations et les familles comprennent pas que c'est trop* » (L163). Enfin, il apparaît qu'à terme, devant l'aide apportée et l'implication importante, l'aidant naturel peut également ressentir un **épuisement** « *Et il y aussi des familles qui sont trop impliquées et qui s'épuisent.* » (Ninon L180).

Seule l'infirmière de l'EHPAD pense qu'une trop grande implication de l'aidant peut être « toxique » et nuisible pour la personne vulnérable.

Pour une des infirmières de médecine, les limites sont essentiellement centrées sur celles imposées au personnel soignant. Pour la troisième, les limites sont à la fois pour le patient, l'équipe soignante mais aussi pour l'aidant naturel.

## VI. Discussion

Je vais maintenant poursuivre mon travail de recherche en tentant de mettre en relation les éléments théoriques mis en exergue lors de la réalisation du cadre conceptuel avec les éléments empiriques révélés par l'analyse des entretiens réalisés sur le terrain et de mes expériences professionnelles.

Grâce à l'ensemble des données mises en corrélation je m'intéresserai, dans un premier temps à l'intégration du proche dans les soins par les infirmières. Puis, dans un second temps, nous nous intéresserons à la manière dont l'implication du proche est réalisée. Quels peuvent être les bénéfices et enfin les freins rencontrés ? In fine, nous établirons un lien entre mon positionnement de future infirmière et la place de l'aidant dans le soin.

Si pendant de nombreuses années, le patient a été séparé de son entourage proche et de ses aidants au quotidien, de nos jours, n'importe quelle personne hospitalisée et ce que ce soit dans un lieu de vie tel qu'un EHPAD ou dans un service de soins doit pouvoir bénéficier de la présence d'un proche aidant, qu'il soit membre de sa famille ou de son entourage élargi.

Cependant, il apparaît qu'il a été relativement difficile pour les soignants interrogés de définir la notion d'aidant naturel. Les réponses n'ont pas toujours été spontanées et parfois floues.

Il n'est pas rare aujourd'hui de se retrouver au cœur d'une triade, d'un soin pensé et ou réalisé à trois. Une nouvelle approche commence à apparaître au sein des équipes qui vise à établir et à reconnaître le rôle de la famille lors des soins. La famille fait partie intégrante de l'environnement du patient et de l'équipe soignante. On semble faire face à une obligation de collaboration entre les acteurs du soin, le patient et les proches. Tous ces acteurs sont en relation les uns avec les autres.

Cette collaboration débute alors dès l'accueil du patient à l'hôpital.

Comme nous le dit P. Wanquet Thibault, « *en milieu hospitalier accueillir est un acte très courant réalisé en général par les personnels infirmiers [...], à l'hôpital accueillir devient un acte professionnel à part entière.* » Cet accueil peut être réalisé en plusieurs temps mais le premier contact est souvent fondamental.

Cette intégration collaborative devrait se faire dès l'arrivée du patient dans un service. Il prend alors tout son sens à l'arrivée dans le milieu hospitalier d'un patient et de son entourage : à ce moment-là, il sera primordial de lui donner le livret d'accueil ainsi que des informations essentielles sur ce qui va advenir durant son séjour, la présentation des lieux et le fonctionnement du service (horaires de visites par exemple).

J'ai pu mettre en pratique cette phase d'accueil lors de mon stage en Hématologie en secteur protégé durant lequel, un large temps est consacré à l'accueil du patient et de son entourage proche. Des

informations liées aux conditions d'hygiène particulière, à la gestion du linge, au déroulement de l'hospitalisation, et à la gestion des visites (fréquences, nombre, conditions d'habillage et de présence) sont expliquées.

Là, j'ai pu donner, en lien avec l'infirmière, toutes les informations nécessaires, dans un langage clair et adapté. A l'issue de cette visite, je leur ai remis le livret reprenant tous les éléments afin que l'entourage puisse reprendre toutes les indications données tranquillement à la maison. Afin de voir si des zones d'incompréhension subsistaient, j'ai pu lors de la visite suivante leur demander de m'expliquer la procédure afin d'évaluer si elle était bien comprise. Je leur ai donné ensuite la possibilité de me poser des questions si besoin.

La nécessité d'une communication adaptée et l'intérêt d'informations comprises et répétées comme le mentionne P. Wanquet Thibault, « *l'information doit être comprise répétée et nécessaire* » est là belle et bien indispensable.

Consciente de l'intérêt fondamental d'un accueil individualisé, d'où émanent des informations essentielles sur ce qui attend le patient et son entourage, j'aurai dans ma future pratique professionnelle à cœur de consacrer de l'attention à ce temps de rencontre avec le patient et sa famille. Durant ce temps je ferai en sorte que s'installe un réel climat de confiance entre le patient, le personnel soignant et l'entourage du patient.

En tant qu'infirmière il sera indispensable que je puisse me rendre disponible à la fois pour présenter les locaux, mais également les règles de vie dans l'établissement et l'équipe qui va s'occuper du patient. Au cours de l'hospitalisation, des informations régulières sur l'état du patient et les différentes étapes de l'hospitalisation devront également être apportées.

Le proche est désormais présent aux côtés du patient et peut jouer un rôle primordial quant à l'acceptation des soins ou encore quant à la prise de décisions quand le patient ne peut s'exprimer.

Pour parvenir à une relation de qualité avec le patient et son entourage, il est indispensable que tous les protagonistes comprennent l'intérêt du soin et surtout ce qui est au cœur de cette plus-value : le patient. Une relation triangulaire se crée alors, où la relation et la communication entre les trois partenaires sont totalement indispensables.

Comme l'affirme P. Jabre, « *une information claire et appropriée et une écoute attentive de la part des soignants [...] ainsi qu'une présence de la famille auprès du patient sont des éléments indispensables [...]* ».

D'autre part, il est primordial pour le soignant en charge du patient d'écouter l'expérience des proches concernant la maladie du patient et de donner si besoin des compléments d'informations, d'utiliser des

mots simples et clairs et d'en vérifier la compréhension, de découvrir les compétences et les ressources des proches, d'établir un rapport de confiance de part et d'autre.

Des compétences et des ressources pourront également être identifiées par les soignants.

Une véritable collaboration peut donc se mettre en place avec l'aidant naturel. On peut alors parler de « partenariat » au sein duquel chacun des acteurs en présence œuvrerait dans le but d'une finalité commune : améliorer la santé du patient en n'oubliant pas de prendre en compte ses souhaits, ses besoins et les différents facteurs intervenants. Il ne devrait y avoir entre les personnes en présence que de la complémentarité, comme l'affirme H. Joublin, « *La santé et le soin ne sont que des composantes indifférenciées de la relation à l'autre [...] il est donc grand temps de considérer cet acteur oublié, méconnu, velléitaire, mais non préparé, généreux mais fragile : le proche, l'entourage de la personne malade.* »

Bénéficiant d'une plus grande considération de la part des acteurs professionnels et de conventions claires sur les missions qui peuvent lui être déléguées, le proche peut positivement influencer sur l'efficacité thérapeutique.

Lors de mon stage en EHPAD, les données avancées par un proche aidant d'un résident nouvellement admis m'ont été très facilitatrices pour une prise en soin rapide et efficace. La personne ressource a pu me communiquer dès l'arrivée du résident ses habitudes de vie, ses goûts alimentaires, ses loisirs, ses rituels quant à la prise des médicaments.

J'ai pu constater que tous ces éléments ont permis au résident de retrouver ses habitudes dans un lieu méconnu pour lui. Comme le souligne P. Jabre, « *l'ouverture des services aux familles améliore la communication entre l'équipe soignante et la famille ce qui participe à l'éducation thérapeutique.* »

Malgré tout, du fait que je n'étais qu'étudiante infirmière, l'entourage du patient a souhaité la présence d'une infirmière confirmée pour être sûr de la fiabilité des éléments retranscrits.

Ces éléments je les ai bien retrouvés au cours des entretiens réalisés et j'ai pu les mettre en parallèle avec les concepts énoncés.

Néanmoins, il apparaît clairement que les besoins du patient notamment en EHPAD ne sont pas toujours pris en compte par les professionnels rencontrés. Ces différences de point de vue sont vraisemblablement dues au fait qu'à l'EHPAD il s'agit d'une prise en soin de longue durée, plutôt chronique, alors qu'en médecine nous sommes plus sur de la phase aiguë et du court terme et sur une suite à donner à l'hospitalisation.

Lors de mon stage en médecine interne, j'ai pu mesurer que certaines infirmières intégraient les familles en les incluant dans les soins tout en laissant la libre expression du patient. Au contraire, lors de mon stage en EHPAD, j'ai pu constater que les décisions étaient prises avec la famille mais sans la présence et le consentement du patient.

En tant que future professionnelle, j'essaierai de veiller à toujours laisser dans la mesure du possible, le libre arbitre au patient tout en consultant la famille. Il est indispensable, quand les conditions le permettent, que la famille ne se substitue pas au patient. Le patient doit rester acteur de sa prise en soin. Le rôle de l'aidant sera alors clairement établi, il va alors devenir l'interlocuteur privilégié de l'équipe soignante apportant des connaissances sur les antécédents du patient. Il aura également le rôle protecteur, facilitateur mais également un rôle de soutien pour cette personne vulnérable ou malade. Il sera également un pivot central, un trait d'union entre le patient et le soignant.

En améliorant ainsi la connaissance des besoins du patient mais aussi de l'aidant naturel, cela pourrait permettre à l'infirmière de considérer cet aidant comme un véritable partenaire de soins et de faire tendre à les associer systématiquement au projet de soins de la personne hospitalisée.

Pour les trois professionnels interrogés, il est indéniable que l'implication du proche aidant améliore le quotidien et la prise en soins du patient.

Mais cette implication doit s'appuyer sur des valeurs qui devront être partagées par l'ensemble de l'équipe soignante.

A contrario, il est possible de voir apparaître des freins lors de cette intégration des aidants, qui pourraient altérer le fonctionnement de cette triade soignant/proche/soigné. Si la communication n'est pas bonne, si le proche n'est, par exemple, pas en état d'assumer son rôle d'aidant, un sentiment négatif d'anxiété et de stress peut alors se faire sentir ne permettant plus à l'aidant de garder son statut.

Lors de mon stage en Médecine Interne, un patient qui s'était fortement dégradé dans la journée a été transféré en réanimation, son épouse n'a pas été prévenue. Lors de son arrivée dans le service le lendemain, ne voyant pas son mari, elle s'est retrouvée dans un état de choc. La relation de confiance avec l'équipe s'est trouvée rompue.

En tant que future infirmière, il est indispensable qu'à chaque évènement marquant, des informations claires et objectives soient données aux proches.

Par ailleurs, certaines équipes estiment qu'intégrer l'aidant dans le soin peut parfois être un fardeau. La présence accrue des proches peut augmenter le stress du patient, augmenter le risque infectieux (apports des germes extérieurs) mais peut également nuire à la qualité des soins (demande permanente d'informations) et enfin accentuer le stress des soignants.

Ainsi, dans ce cas, on peut remarquer au sein d'une équipe des difficultés par rapport à l'intégration des proches. Certains soignants pourront parfois avoir le sentiment d'être observés, jugés par les proches, considérant un manque de confiance du proche envers eux. Ce sentiment est renforcé chez les jeunes diplômés par manque d'expérience et de dextérité.

J'ai pu être confrontée à ce sentiment d'observation lors de mon stage en Hématologie. Lors de la pose d'une chimiothérapie, la femme d'un patient ne voulait pas sortir car elle voulait s'assurer que je fasse les choses correctement dans les règles d'hygiène et de sécurité inhérentes à la pose d'une chimiothérapie. Tout au long de mon soin, la femme du patient regardait et commentait tout ce que je faisais devant son mari. Cela a été un moment difficile pour moi à gérer, je n'ai pas réussi à me positionner vis-à-vis de la famille du patient ni à affirmer mes connaissances et mon savoir-faire.

En tant que future professionnelle, il sera important que j'affirme mes connaissances et mon savoir-faire auprès du patient mais aussi de l'aidant naturel et qu'ainsi ma légitimité soit reconnue en tant qu'infirmière même ayant peu d'expérience. Il sera donc primordial que je me positionne en tant qu'infirmière et que je ne me laisse pas déstabiliser.

Parfois, certains aidants peuvent être envahissants et ce tant pour le malade que pour l'infirmière. L'équipe soignante doit alors être en capacité de maintenir cette famille à sa place, afin que le malade garde son autonomie et l'équipe soignante sa liberté d'action au quotidien.

Il est donc parfois nécessaire de réunir les différents protagonistes afin de gérer les difficultés rencontrées, de réajuster les positions de chacun et de répondre aux souhaits des patients et de leurs proches et ce afin de permettre un soin efficace. Pour P. Wanquet Thibault, « *l'ensemble de la situation doit être envisagé afin que tous les acteurs en présence se sentent à l'aise pour une réalisation optimale du soin* ».

En tant que future infirmière, il sera important que je sois vigilante pour repérer les difficultés rencontrées dans le prendre en soin du patient et de l'implication des proches, afin de trouver des solutions ensemble pour que cette collaboration soit efficace et profitable au patient. Des temps de prises de paroles, des réunions de services avec l'ensemble de l'équipe soignante et l'aidant pourront alors être envisagés.

Dans le texte régissant la profession infirmière, la place de l'aidant ou de l'entourage est exprimée de la façon suivante :

« *Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier accomplit les actes ou dispense les soins visant à identifier les risques et assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de l'entourage* ».

Dans le cadre de la formation infirmière actuellement mise en vigueur et réactualisée en 2019, l'aidant ou l'entourage sont représentés de façon très restreinte mais restent néanmoins présents.

Dans la compétence 6 « **Communiquer et conduire une relation dans un contexte de soin** », l'entourage est cité dans différents points :

- Point 4 : rechercher et instaurer un climat de confiance avec la personne soignée et son entourage en vue d'une alliance thérapeutique

- Point 6 : identifier les besoins spécifiques de relation et de communication en situation de détresse, de fin de vie, de deuil, de déni, de refus, conflit, agressivité
- Point 7 : conduire une démarche de communication adaptée aux personnes et à leur entourage.

On peut donc dire que l'aidant ou l'entourage proche du patient est intégré aux apprentissages du diplôme infirmier. Il apparaît donc qu'il devra être pris en considération.

Aujourd'hui, l'aidant est un acteur central du système de santé hospitalier.

Cependant, l'intégration des proches dans les soins reste encore disparate et hétérogène et ce en partie en raison de croyances ancrées dans les équipes soignantes et comme le dit P. Jabre : « *mais ces jeunes soignants semblent plus ouverts au changement que les soignants anciennement diplômés.* »

Même si la législation reconnaît de plus en plus la plus-value et renforce la place des proches dans le soin, il y a cependant une véritable nécessité pour l'hôpital de mettre en œuvre des actions, des outils pour favoriser l'intégration de ces proches par les soignants.

Enfin, une implication de l'ensemble des protagonistes de santé, en lien les uns avec les autres permettra alors de suggérer et non d'imposer la triade soignant/patient/aidant et ce pour en tirer un bénéfice pour le patient.

L'accès au milieu hospitalier de l'entourage modifie au quotidien le travail de l'infirmière même si cet entourage proche est une véritable plus-value dans les soins au quotidien.

Malgré tout, ces aidants génèrent du travail de par leur présence pour les soignants et notamment pour l'infirmière : information, éducation, réassurance du patient. Cette pratique semble difficile à mettre en œuvre pour une jeune professionnelle sans expérience et ce malgré sa formation.

Et même si ce travail est très certainement compensé par le bénéfice apporté par l'aidant au patient, il serait intéressant de se demander comment accompagner les nouveaux professionnels dans cette prise en charge du patient et de son entourage. Cela me permet donc de formuler la question de recherche suivante :

**En quoi, l'expérience et les compétences de l'IDE peuvent-elles aider la jeune professionnelle IDE dans la mise en place d'une collaboration avec l'entourage et le patient ?**

## VII. Conclusion

Ce mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers a été pour moi un véritable parcours initiatique. Il est pour moi l'aboutissement de mes trois années de formation.

Au travers de ce travail, autour de mon questionnement, j'ai pu évoluer tout au long de mes recherches, de mes lectures et de mes rencontres pour aboutir à ce travail final.

Celui-ci m'a permis d'enrichir ma pratique réflexive, de rencontrer des professionnels de santé qui ont su m'encourager dans ma démarche et m'apporter des éclairages quant à ma future fonction.

L'analyse et l'interprétation se sont révélées au départ complexes puis au fur et à mesure de l'avancée très riches et intéressantes.

Ce mémoire m'a permis de développer ma capacité d'analyse et de synthèse que je pourrai mettre en application dans ma fonction d'infirmière.

Les entretiens réalisés m'ont permis de voir que les prises en soins de patients pouvaient différer d'un service à un autre, mais également de me rendre compte que les croyances et les façons de faire et d'être n'étaient pas identiques pour chaque professionnel rencontré. Là encore, ce sera pour moi des éléments qui feront échos dans ma pratique soignante.

Cette approche théorique et empirique m'a amené à réfléchir sur la place de l'aidant dans le soin, mais également sur la complexité de cette relation triangulaire.

Elle montre en effet, qu'être infirmière c'est intégrer la dimension de l'aidant naturel dans les soins, que durant sa formation, celle-ci a reçu les « clés » pour initier cette démarche. Malgré tout, en tant que nouvelle professionnelle, les compétences liées à l'ancienneté dans un service ou l'expertise d'une collègue aguerrie peuvent très certainement être très bénéfiques et facilitantes pour la jeune diplômée que je vais être.

Enfin, j'espère que vous avez pris autant de plaisir à lire ce mémoire que j'en ai eu à le réaliser.

## VIII. Bibliographie

### 1. Ouvrages

Cohet Cordey, F. (2001). *Vulnérabilité et Droit, le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*. Presses Universitaires de Grenoble.

Cosnier, J, Grosjean M et Lacoste M. (1993). *Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins*. Presses Universitaires de Lyon.

Golay Ramel, M. (2011). *Les proches aidants : aider un proche malade et/ou âgé*. Jouvence

Joublin, H. (2007). *La condition du proche de la personne malade : 10 études de proximologie*. Montreuil : Edition Aux lieux d'être.

Joublin, H. (2005). *Réinventer la solidarité de proximité – manifeste de proximologie*. Paris : Albin Michel

Joublin, H. (2006). *Proximologie : regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris : Flammarion.

Wanquet Thibault, P. (2016). *L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage, la place des aidants dans la relation de soin*. Issy les Moulineaux : Elsevier Masson.

### 2. Articles

Jabre, P. (2014). Place des proches lors du soin. *Le Congrès médecins, conférence d'actualisation, Sfar*. Repéré à [https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Place\\_des\\_proches\\_lors\\_des\\_soins.pdf](https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Place_des_proches_lors_des_soins.pdf)

Martineau, R. (2000). Controverse : consentement libre et éclairé. *Revue Relations n°663*.  
Repéré à <https://cjf.qc.ca/revue-relations/publication/article/le-concept-de-consentement-libre-et-eclairé-repose-sur-lidee-que-les-citoyens-sont-aptés-prendre-part-aux-decisions-qui-concernent-leur-santé-en-vertu-du-droit-de-chacun-18/>

Phanuel, D. (2002). Confiance et consentement des malades : le défi de l'information. *Gestion et Management publics, Volume 1*, 115-132. Repéré à [https://www.persee.fr/doc/pomap\\_0758-1726\\_2002\\_num\\_20\\_4\\_2771](https://www.persee.fr/doc/pomap_0758-1726_2002_num_20_4_2771)

Bourgeois, F. (2008). Communication et adhésion thérapeutique du patient. *La revue de l'infirmière n°141*. 41- 42

Chevilotte, J, Venchiarutti. (2008). L. Le refus de soins. *La revue de l'infirmière n°141*. 30-32

Clément, J-M. (1998). « Les droits du patient » Conférence prononcée à l'occasion de la 8<sup>ème</sup> journée infirmière de Vendée le 12 mars 1998 par professeur de droit hospitalier et médical à Paris. *Recherche en Soins Infirmiers n° 55*.

Franzin-Garrec, M. (2016). Les aidants partenaires de soins. *Soins n°803*. 29

Leduc, F. (2014). Les proches aidants, des acteurs invisibles. *La revue de l'infirmière n°203*. 16-18

Thibault-Wanquet, P. (2011). L'aide-soignante et l'accueil des familles en institution de soins et en établissement médico-social. *Soins Aide-soignante*. 29-30.

### 3. Textes législatifs

Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article 5-1 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. JORF n°98 du 27 Avril. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000395786&categorieLien=id>

Charte du Patient Hospitalisé de 1995. Repéré à <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/la-charte-de-la-personne-hospitalisee>

Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante en situation de handicap ou de dépendance de 2007. Fondation Nationale de Gérontologie 2007. Repéré à

<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/charte-des-droits-et-des-libertes-de-la-personne-agee-en-situation-de-handicap>

Loi du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF, 3 Janvier. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

Loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF, 5 mars. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

#### 4. Mémoires

Rigeaudeau, A (2018). *L'aidant naturel à l'hôpital : cet autre acteur de soin*. IFSI Des Diaconesses de Reuilly (Paris).

Payoux, L (2010). *L'aidant naturel au centre de la relation de soin en cancérologie*. IFSI CHU Nîmes.

Strelezki, M. (2014). *La triade, une relation pensée à trois*. IFSI AP Marseille.

#### 5. Image

[https://www.google.com/search?q=infirmie%CC%80re-et-patient-les-personnes-a%CC%82ge%CC%81es-homme-femme-prochain-t-debout-124767927&client=safari&rls=en&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=2ahUKEwjZ5JHPsJDpAhV65-AKHbfxAFYQ\\_AUoAXoECAwQAw&biw=1439&bih=740#imgrc=b44L427jlmyd4M](https://www.google.com/search?q=infirmie%CC%80re-et-patient-les-personnes-a%CC%82ge%CC%81es-homme-femme-prochain-t-debout-124767927&client=safari&rls=en&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=2ahUKEwjZ5JHPsJDpAhV65-AKHbfxAFYQ_AUoAXoECAwQAw&biw=1439&bih=740#imgrc=b44L427jlmyd4M)

# **ANNEXES**

## **SOMMAIRE ANNEXES**

**ANNEXE I : Situation d'appel n°2**

**ANNEXE II : Guide d'entretien**

**ANNEXE III : Entretiens**

**ANNEXE IV : Grilles d'analyses**

## **ANNEXE I : Situation d'appel n°2**

« *Nous, nous savons comment lui donner ses traitements, laissez-nous faire* ».

Cette deuxième phrase a continué d'alimenter mon questionnement sur l'implication de la famille dans la prise en soin.

J'ai pu rencontrer cette situation au sein de mon stage de Semestre 5, dans un EHPAD.

Mme S vient d'arriver dans l'EHPAD depuis 15 jours, elle présente des troubles cognitifs importants et de façon apathique. Nous communiquons très peu avec Mme S.

La famille de Mme S est très présente au quotidien, son mari vient tous les jours à partir du midi pour lui donner à manger et s'occuper d'elle l'après-midi. De plus sa fille vient tous les soirs pour les repas du soir.

Depuis son arrivée, Mme S est dans le refus pour prendre ses médicaments, à chaque prise Mme S recrache tous les traitements.

Dans une impasse, nous décidons de solliciter sa famille afin de savoir comment se passe la prise des traitements à son domicile.

Son mari nous explique que la prise des traitements se passait très bien à domicile, qu'il n'avait aucun souci pour lui donner mais qu'il faut lui montrer les médicaments avant de les écraser et lui expliquer que nous allons lui mettre dans sa compote et que cela va modifier le goût.

Nous mettons en œuvre la technique que son mari nous a expliquée. C'est un échec, bien que nous lui expliquions tout ce que nous faisons en lui montrant les médicaments Mme S refuse ses traitements. Son mari intervient et décide de lui donner des traitements qu'il avait sur lui. Nous demandons à Mr S quel traitement donne-t-il à sa femme, il nous dit qu'il ne sait pas, que c'est sa fille qui lui a donné car elle est pharmacienne. Je décide donc d'expliquer à Mr S qu'il est interdit de donner des traitements de l'extérieur, que l'EHPAD se charge d'avoir les médicaments nécessaires des résidents et que cela peut être dangereux car il peut y avoir un risque de prendre double dose de médicaments. Mr S comprend et range ses médicaments.

Quelques jours plus tard, Mme S refuse toujours de prendre ses médicaments. Ce soir-là, nous décidons de rediscuter avec son mari et sa fille. Sa fille nous explique qu'elle préférerait que ce soit eux qui donnent les traitements parce que Mme S avait confiance en eux et pas forcément en nous. La fille de Mme S finit par nous dire « *Nous nous savons comment lui donner ses traitements, laissez-nous faire* ». Nous lui expliquons que nous devons en parler avec le médecin afin d'avoir son accord et que nous allons devoir leur faire remplir une feuille stipulant qu'ils s'engagent à donner les traitements de Mme S midi et soir.

Le médecin est un peu réticent à l'idée que ce soit la famille qui donne les traitements mais finit par accepter pour le bien de Mme S.

Depuis que la famille donne les traitements, Mme S prend ses médicaments sans difficulté.

Quel est le rôle joué par la famille ? Quel est le discours fait à Mme S ? Comment les membres de l'équipe soignante pourraient établir une relation de confiance avec Mme S en lien avec la famille ? Pouvons-nous faire confiance à la famille concernant l'administration des traitements ? La famille connaît-elle les traitements donnés et leurs effets ? Mme S a-t-elle eu une information sur ses traitements ? Jusqu'où peut intervenir une famille dans une prise en soin ? Quelles responsabilités pour les infirmières si les traitements ne sont pas pris et qu'un problème survient avec un effet indésirable ? Comment aurions-nous fait pour donner les thérapeutiques à Mme S si elle n'avait pas eu de famille ? L'implication de la famille dans la prise en soin va-t-elle nous permettre de créer une alliance thérapeutique avec Mme S ? Les responsabilités données à la famille ne sont-elles pas trop importantes pour assurer la sécurité de Mme S ?

## ANNEXE II : Guide d'entretien

Je m'appelle Mélanie étudiante infirmière en 3ème année et je viens vers vous ce jour pour échanger avec vous concernant mon sujet de recherche pour mon mémoire.

Le thème de mon travail de fin d'étude se porte sur l'implication des proches dans les soins.

Cet entretien a pour but de recueillir vos expériences professionnelles et ainsi pouvoir apporter des éléments de réponses à la question de départ de mon travail de recherche.

Cet entretien d'une durée de 20 à 30 minutes, sera mené sous forme d'un entretien semi directif et sera également enregistré avec votre accord puis effacé à la fin de mon travail.

La confidentialité des informations recueillies et de votre identité seront respectées.

	<p>Depuis combien de temps êtes-vous diplômée ?</p> <p>Quelles sont vos expériences professionnelles ?</p> <p>Depuis combien de temps exercez – vous au sein de ce service ?</p>
<p><b><i>Les professionnels de santé interrogés ont déjà été confrontés à l'implication de l'aidant naturel dans leur prise en soin ?</i></b></p>	<p>1. Selon vous, qu'est-ce qu'un aidant naturel ?</p> <p>2. Avez-vous déjà vécu une situation de soins impliquant l'entourage, le proche d'un patient ? → <i>Si oui, explicitiez</i></p> <p>3. Selon vous, une collaboration aidant/soignant doit-elle être basée sur une relation de confiance ?</p> <p>4. Comment ressentez-vous la présence des proches dans votre prise en soin ?</p>
<p><b><i>Quel(s) impact(s) a eu la collaboration entre l'aidant naturel et vous dans la prise en soin du patient ?</i></b></p>	<p>5. Selon vous quelles plus-values peut apporter l'implication des proches dans la prise en soin ?</p> <p>6. En trois mots, comment qualifieriez-vous la place de l'entourage dans la prise en soin ?</p>
	<p>7. Avez-vous assisté à un changement dans le comportement du patient lors de l'implication des proches dans un soin ?</p>

<b><i>La collaboration peut-elle permettre un consentement au soin ?</i></b>	8. Ou bien d'acceptation de soin ?  → <i>Si oui expliquez</i>
<b><i>Quelles peuvent être les limites de l'implication des aidants naturels dans la prise en soin ?</i></b>	9. Quels peuvent être les risques d'une implication trop importante des proches dans la prise en soin ?

Avez quelque chose à ajouter ?

## ANNEXE III : Entretiens

### ENTRETIEN N°1

1 **EIDE** : Je m'appelle Mélanie je suis étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année je viens vous voir aujourd'hui  
2 pour échanger autour de mon sujet de mémoire. Donc mon thème est l'implication des proches dans les  
3 soins. Donc cet échange a pour but de recueillir vos expériences professionnelles et apporter des  
4 réponses à ma question de départ. L'entretien va durer à peu près vingt minutes et il sera enregistré avec  
5 votre accord et effacé à la fin de mon travail. Et je vais respecter votre confidentialité donc l'anonymat  
6 sera respecté. Êtes-vous d'accord ?

7 **LEA**: Y a pas de soucis je suis d'accord.

8 **EIDE** : Alors, depuis combien de temps êtes-vous diplômée ?

9 **LEA**: Alors, je suis diplômée depuis l'année 1992. J'ai commencé à exercer le 1<sup>er</sup> juillet 1992 dans un  
10 CHU. J'ai fait un remplacement de 3 mois après je suis partie heu travailler dans une clinique privée j'y  
11 suis restée deux ans et je suis revenue sur le service public en 1996 où j'ai fait pas mal de services de  
12 remplacement différents spécialités et spécificités plutôt de la cardio de la chir cardio de la rééducation  
13 adulte heu entre autre avec d'autres services de chir voilà et après 13 ans de service d'accueil urgences  
14 heu et surtout sur un petit secteur qui s'appelait les lits péri-opératoires où on accueillait où l'équipe  
15 soignante accueillait des patients qui allaient passer au bloc opératoire, qu'il fallait préparer puis qu'il  
16 fallait recevoir après leur réveil également en surveillances post-opératoires voilà dans différentes  
17 spécialités digestif, vasculaire, traumatologie beaucoup de traumatologie heu et voilà. Après 13 ans j'en  
18 ai eu, j'avais envie de voir autre chose donc je suis allée faire un petit peu de médecine, médecine  
19 digestive et puis on m'a proposé au service de remplacement heu de rentrer en EHPAD que j'ai accepté  
20 sachant que c'était, au départ j'hésitais je savais pas si j'allais vraiment postuler parce que c'était un lieu  
21 de vie plutôt qu'une unité de soin donc il y avait quand même une différence voilà. Et puis ça fait 5 ans  
22 que j'exerce ici à l'EHPAD.

23 **EIDE** : D'accord, bon ba merci, je vais commencer mon entretien. Donc selon vous qu'est-ce qu'un  
24 aidant naturel ?

25 **LEA** : Un aidant naturel, c'est une personne heu qui appartient à la famille du patient ou du résident qui  
26 a un lien avec cette personne heu un lien du sang je dirais donc voilà ça peut être un parent mais à  
27 l'EHPAD c'est plutôt des enfants, des petits enfants voir des oncles et tantes enfin voilà mais ça serait  
28 plutôt de la, des enfants je dirais des enfants pour moi c'est ça je définirais ça comme ça.

29 **EIDE** : D'accord et du coup est ce que vous avez vécu une situation de soin qui implique l'entourage  
30 ou les proches d'un patient dans votre carrière ou à l'EHPAD ?

31 **LEA**: A l'EHPAD c'est tous les jours, ici la famille c'est une valeur importante ce sont des gens qui  
32 homme comme femme c'est leur demeure parfois la dernière demeure c'est souvent un choc de venir  
33 en EHPAD ce n'est pas un choix facile c'est parfois imposé le maintien à domicile n'est plus possible,

34 les enfants parfois il y en a plus. Les enfants sont parfois éloignés, la famille est parfois occupée aussi à  
35 s'occuper de leurs enfants et de leurs petits-enfants donc heu oui c'est tous les jours qu'on rencontre la  
36 famille et c'est très très important c'est heu tous les jours on est amené à rencontrer les familles et c'est  
37 des personnes ressources pour apprendre à connaître justement tous les résidents avoir de nouvelles  
38 données et savoir bien les prendre en charge quotidiennement.

39 **EIDE** : D'accord, donc c'est très bien. Est-ce que pour vous une collaboration aidant /soignant doit être  
40 basée sur une relation de confiance entre les deux ?

41 **LEA**: Forcément, elle sera que positive. S'il n'y a pas un comment une confiance entre les soignants et  
42 la famille heu comment dire, je pense à des situations heu. Il faut qu'il y est forcément cette relation de  
43 confiance pour que elle soit bénéfique pour le résident heu sinon il peut y avoir de la colère fin elle n'est  
44 pas comment dire, elle est pas, elle sera pas efficace cette collaboration heu en plus ce sont des, lorsqu'on  
45 a besoin des aidants dans la prise en charge des résidents c'est pas anodin, parfois on leur demande ou  
46 il souhaite accompagner leurs parents par rapport à de l'aide, au repas donc là on est, faut qu'il y ait de  
47 la confiance, faut qu'on soit vigilant aussi, lorsqu'ils leur donnent à manger, il y a toujours parfois un  
48 risque aussi également de fausse route donc qui peut, qui est pas anodin, qui peut être même, entraîner  
49 des pathologies au niveau pneumopathie au niveau du risque vital même. Heu, au niveau nursing  
50 également lorsque c'est à la mobilisation lorsqu'il souhaite les faire marcher et tout par rapport à des  
51 gens qui ont des démences heu qui ont des parkinsons ou il y a un risque de chute, non on est obligés  
52 alors ça demande une grande confiance, ça demande une écoute l'un envers entre les deux intervenants.  
53 Nous on est dans le, l'explication sans être trop professionnel sans être trop dans le jargon professionnel  
54 et eux sont en demande toujours pour bien faire, toujours pour bien prendre en charge, de pas faire de  
55 faute, donc heu voilà et ça demande de la confiance pour que ça se passe bien voilà. Au mieux.

56 **EIDE** : au mieux on va dire oui. Heu donc du coup, quels peuvent être les plus-values qu'apporte  
57 l'implication des proches dans la prise en soin pour le patient ?

58 **LEA**: Il y en a un qui me vient à l'esprit, la, le bien être, la baisse de l'anxiété, de l'angoisse, il y a les  
59 familles qui apportent de la joie, qui apportent de la tendresse, qui apportent de l'affection et quelques  
60 soit heu fin je parle toujours à l'EHPAD parce que c'est l'expérience la plus récente et celle qui me heu  
61 et celle que nous on peut pas apporter, on peut avoir un certain attachement aux résidents mais il y a  
62 pas mieux que les familles pour apporter ça. Parfois les familles ils sont là présent pour des soins de  
63 nursing, pour du rôle propre que nous on leur donne un petit peu, faire marcher les gens, les emmener à  
64 la cafétéria, les faire sortir dans le patio. Soins techniques très peu, parfois les collyres mais je vois  
65 parfois il n'y a pas forcément de communication mais juste la présence auprès du résident fait que ba  
66 que la personne, le résident, la personne âgée va s'endormir, va être moins angoissée, va être plus  
67 tranquille, plus apaisée, plus voilà. Donc heu ça c'est, oui la baisse de, la diminution de l'angoisse.

68 **EIDE** : D'accord

69 **LEA** : Une diminution de l'angoisse, je la mettrais en premier.

70 **EIDE** : D'accord, donc du coup en trois mots comment qualifieriez-vous la place de l'entourage dans  
71 la prise en soin ? En trois mots.

72 **LEA** : Primordial, en trois mots de la langue française. Heu.. Trois mots comment je qualifierais  
73 l'entourage.

74 **EIDE** : Oui, la place de l'entourage dans la prise en soin.

75 **LEA** : Ouais, primordiale, essentielle c'est le même, la même idée, heu et primordiale essentielle  
76 indispensable.

77 **EIDE** : Ça vous va ?

78 **LEA** Ça me va.

79 **EIDE** : Parfait, et du coup dans votre pratique professionnelle ba a l'EHPAD justement, on va rester  
80 sur l'EHPAD. Avez-vous déjà assisté à un changement dans le comportement du patient lorsque vous  
81 impliquiez un proche ?

82 **LEA** : Oui, c'est ce que je disais de l'apaisement, heu alors il y a des situations qui font aussi que, qu'il  
83 y a autant d'individus autant de résidents qu'il y a d'histoires de vie bien sûr, moi je parle lorsqu'il y a  
84 une bonne relation, saine avec la famille, je parle pas des des familles ou parfois il y a eu des ruptures  
85 entre plusieurs individus dans la famille. Je parle ou ça se passe au mieux donc la question c'est ?

86 **EIDE** : Est-ce que vous avez déjà assisté à un changement dans le comportement du patient lorsque sa  
87 famille est présente pour un soin par exemple ? Par exemple un soin que vous aviez l'habitude de faire  
88 qui ne se passait pas forcément bien et quand vous...

89 **LEA** : L'apaisement c'est ce que je disais. C'est que du positif, c'est des personnes ici qui sont isolées,  
90 qui sont seules, la solitude les angoisse, avec certaines personnes avec leur famille il retrouve une  
91 identité, il retrouve un peu leur personnalité, donc oui j'ai même vu moi décaler des soins dans ma  
92 programmation pour que mettre en priorité la relation famille / résident. Heu bien sur ce n'est pas des  
93 gros gros soins techniques mais heu par exemple des collyres je vais les retarder.

94 **EIDE** : D'accord.

95 **LEA** : Un Lovenox, une héparine à bas poids moléculaire je vais la reporter d'une demi-heure pour  
96 privilégier ses moments, certains sont loin, certains ne peuvent pas, certains culpabilisent de pas pouvoir  
97 faire non plus, donc lorsqu'il y a une relation surtout le week end je la mets en priorité dans le projet de  
98 soin des résidents.

99 **EIDE** : D'accord, et donc pareil, est ce qu'il y a eu des situations où le patient était en refus de soin  
100 avec vous et de faire intervenir la famille ça a permis d'accepter le soin ?

101 **LEA** : alors oui, ça arrive, boire et manger ça c'est, c'est heu, c'est le premier qui arrive heu parce que  
102 pour certaines familles c'est encore ancré si on mange on est en bonne santé voilà donc si on ne mange  
103 pas donc heu voilà et la personne n'a pas forcément faim n'a pas forcément envie mais pour faire plaisir  
104 va quand même s'alimenter alors là on sait tempérer aussi, on sait qu'on demande aux familles de pas  
105 forcer, de les laisser aussi parce que bon il arrive à un âge ou le besoin énergétique n'est pas forcément  
106 le même et puis il suffit qu'il ait fait un repas, un bon petit déjeuner pour que le soir ça soit, ou un bon

107 goûter avec des crêpes pour que le soir il n'ait pas envie de, de beaucoup d'apport. Heu les perfusions  
108 également.

109 **EIDE** : d'accord

110 **LEA** : les perfusions, heu je vois, j'ai vu des personnes refuser la perfusion et lorsque la famille passe  
111 derrière je dis ba écouter voilà aujourd'hui je vais pas la mettre, votre maman, votre papa n'en veut pas,  
112 bon il y pas de trop trop de risque de déshydratation et puis j'ai vu la famille revenir en disant ca y est-  
113 il accepte, je lui ai parlé heu si si il veut bien, il veut bien donc c'est toujours aussi pour faire plaisir et  
114 puis voilà mais bon faut pas infantiliser non plus les résidents. Ils sont les derniers à choisir ce qu'il leur  
115 faut aussi mais pour faire plaisir aux enfants aux petits-enfants qui viennent, qui font l'effort de venir  
116 les voir il serait prêt à tout pour eux. Voilà c'est deux exemples qui viennent à l'idée.

117 **EIDE** : D'accord, parfait. Et enfin la dernière question, donc heu selon vous quels peuvent être les  
118 risques d'une implication trop importante des proches dans la prise en soin ? Jusqu'où on peut aller ?  
119 Est-ce qu'il peut y avoir des risques si l'implication est trop ?

120 **LEA** : Ba d'être délétère, parfois par rapport à leur, à leur croyance, à leur heu c'est ce que je disais tout  
121 à l'heure quand on peut qu'aller bien quand on mange oui arrêter de manger c'est sûr que ça entrainera  
122 des conséquences graves et vitales mais heu il peut y avoir aussi ce sentiment d'étouffement, d'être trop  
123 protégé, puis aussi faut dire que ces personnes ont également leur propre choix par rapport au comment,  
124 par rapport à leur espérance de vie, par rapport, là je pense à une chose la loi Léonetti par rapport au  
125 désir anticipé je ne sais plus

126 **EIDE** : Les directives anticipées

127 **LEA** : Les directives anticipées, donc il y a il faut toujours replacer au centre le résident les familles  
128 doivent quand même respecter les désirs de leurs parents même si c'est difficile. Oui collaborer mais ça  
129 demande de discuter avant les familles et puis que ce soit une équipe entière aussi qui discute avec la  
130 famille que ça soit pas que les aides-soignantes, que les infirmières, que les médecins mais qu'il y ait  
131 les kinés, les diététiciennes, c'est une équipe pluridisciplinaire ergothérapeute j'en oublie voilà  
132 psychologue j'en oublie mais que ça soit toute une équipe qui discute avec la famille. Voilà par rapport  
133 au projet de soin, que par rapport au projet de vie sur lequel on discute pendant les mardis et les jeudis  
134 de staff par exemple.

135 **EIDE** : D'accord.

136 **LEA** : Mais oui heu, certains à trop vouloir les protéger, à trop vouloir les garder en vie le plus  
137 longtemps possible peuvent être délétère pour la personne, c'est vrai.

138 **EIDE** : D'accord, avez-vous quelque chose à rajouter ?

139 **LEA** : Non, que le sujet est intéressant et qu'on pourrait en parler des heures parce que c'est ici la  
140 famille ce sont des personnes ressources pour la meilleure prise en charge sans eux, on serait dans la  
141 difficulté pour la prendre en charge il nous apporte beaucoup de chose dans leur histoire de vie. Voilà

142 **EIDE** : Je vous remercie beaucoup.

143 **LEA** : De rien

## ENTRETIEN N°2

1 **EIDE** : Donc, je m'appelle Mélanie, je suis étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année et je viens vous voir  
2 aujourd'hui pour échanger autour de mon sujet de mémoire. Donc le thème de mon sujet va porter sur  
3 l'implication des proches dans les soins. Donc cet entretien a pour but de recueillir vos expériences  
4 professionnelles et ainsi pouvoir m'apporter des éléments de réponses à ma question de départ. Donc  
5 c'est un entretien qui va durer une vingtaine de minutes à peu près donc ça sera un entretien semi directif,  
6 heu qui sera enregistré avec votre accord et qui après sera effacé après mon, ma retranscription. Et la  
7 confidentialité sera bien sûre respectée. Donc on va commencer si vous êtes d'accord ? Alors, depuis  
8 combien de temps êtes- vous diplômée ?

9 **NINON** : Mai 2009, 10 ans.

10 **EIDE** : 10 ans ouais. Ça fait 10 ans. Et du coup, depuis 10 ans, quelles ont été vos expériences  
11 professionnelles, où avez-vous principalement travaillé ?

12 **NINON** : J'ai commencé un peu en Pédiatrie, aux Urgences et à la Maternité. Et après j'ai fait cinq ans  
13 en Outre-Mer à Saint Pierre et Miquelon dans l'Hôpital. Ensuite j'ai fait de la Dialyse, j'ai fait aussi,  
14 soins de suite et un peu d'EHPAD et après j'ai été mutée au dans le service public, 2 mois en SSR, un  
15 bébé et je suis arrivée en Médecine interne en Octobre 2018. Voilà.

16 **EIDE** : D'accord. Du coup on va se concentrer sur votre expérience en Médecine Interne si vous voulez.  
17 Si ça paraît plus simple pour vous c'est peut-être la plus récente.

18 **NINON** : C'est la plus récente.

19 **EIDE** : D'accord. Donc je vais commencer mon entretien, par les vraies questions de mon entretien.  
20 Donc, selon vous qu'est-ce qu'un aidant naturel ?

21 **NINON** : J'aurai dû réviser

22 **EIDE** : Non il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, c'est juste pour voir un peu.

23 **NINON** : Après un aidant naturel, après ça peut être selon l'entourage soit une personne proche soit de  
24 la famille, ça peut être aussi un voisin, des amis, des personnes qui peuvent s'occuper le plus facilement  
25 possible du patient et le plus disponible pour lui.

26 **EIDE** : Oui tout à fait. Donc du coup avez-vous vécu une situation de soins impliquant l'entourage ou  
27 le proche d'un patient ?

28 **NINON** : En Médecine Interne vraiment ?

29 **EIDE** : Ou peu importe

30 **NINON** : Oui c'est vrai qu'en pédiatrie, c'est différent parce que là on implique les parents en fait c'est  
31 vraiment la triade soignants, enfants, parents. Donc là ils étaient tout le temps surtout aux Urgences  
32 Pédiatriques et à la Maternité donc voilà. Donc là oui en fait on ne se posait pas de questions les parents  
33 venaient pendant en fait ils étaient tout le temps présent, pendant les soins et après c'est vrai que par  
34 rapport aux adultes ça dépend un petit peu si les gens des fois sont en fin de vie.

35 **EIDE** : Mmm

36 **NINON** : Les familles sont quand même beaucoup plus proches et je trouve qu'ils sont beaucoup plus  
37 inclus dans les soins mais en général c'est vrai quand on est adulte un peu dommage mais en gros ils  
38 sont grands voilà pas d'aidant.

39 **EIDE** : Pas d'aidant on est d'accord. Donc du coup alors, selon vous-même si c'est moins courant chez  
40 les adultes, est-ce que pour vous la collaboration entre l'aidant de la personne soignée et le soignant doit  
41 être basée sur une relation de confiance entre les deux personnes ?

42 **NINON** : C'est quand même super important. Ça permet alors c'est vrai qu'en Médecine Interne on a  
43 quand même une population d'un certain âge et quand même énormément démente. Donc instaurer une  
44 relation de confiance permet de mieux connaître notre patient, de savoir aussi l'état de base du patient,  
45 est ce qu'il était comme ça avant, est-ce ça s'est aggravé euh dès fois quand on les comprend pas, euh  
46 je sais que y a un monsieur qui disait toujours « nounours, nounours, nounours » on comprenait pas en  
47 fait, il disait « nounours et chat » et en fait c'était les surnoms. Il surnommait sa femme « chat » et lui  
48 « nounours » c'était le surnom que sa femme lui donnait.

49 **EIDE** : D'accord.

50 **NINON** : Et c'est vrai qu'on n'avait jamais discuté avec sa femme on n'aurait jamais su ça voilà. Nous  
51 on pensait qu'il était juste dément, qu'il s'énervait parce que on ne comprenait pas ....

52 **EIDE** : D'accord.

53 **NINON** : C'est important pour moi la famille de les inclure.

54 **EIDE** : D'accord et du coup quand vous l'incluez comment ressentez-vous la présence d'un proche  
55 dans vos soins ?

56 **NINON** : Personnellement moi ça ne me dérange pas sauf si c'est des soins vraiment intimes, là par  
57 contre je les fais sortir heu d'office par rapport à la pudeur du patient mais après quand c'est vrai que  
58 c'est l'après-midi qu'on voit les familles mais quand c'est la tension heu souvent les familles disent ben  
59 on va sortir je dis ça ne me dérange pas en demandant l'accord au patient.

60 **EIDE** : Mmm

61 **NINON** : En fait si le patient est d'accord que sa femme ou que sa famille reste moi ça ne me pose pas  
62 de problème.

63 **EIDE** : D'accord

64 **NINON** : Mais toujours avec l'accord.

65 **EIDE** : Ok super. Et donc du coup heu quel peut enfin selon vous quelles peuvent être les plus-values  
66 que peut apporter l'implication des proches dans une prise en soin d'un patient ?

67 **NINON** : Je trouve que des fois ça permet de les calmer aussi les patients, de les apaiser dans certaines  
68 situations ça les, ça fait au contraire monter le stress et le je les fais entre guillemets d'office sortir parce  
69 qu'il y a des enfin des aidants qui sont heu parfois trop impliqués et qui prennent le dessus et puis on ne  
70 peut pas dans ce cas-là communiquer avec le patient donc il faut trouver le juste milieu mais quand la  
71 balance est bien équilibrée heu moi le je les laisse voilà dans la chambre et des fois ça permet de enfin

72 de régler certaines situations notamment avec les personnes je trouve démentes Alzheimer, ça les calme  
73 la présence.

74 **EIDE** : D'accord, du coup en trois mots comment qualifieriez-vous la place de l'entourage dans la prise  
75 en soin du patient ?

76 **NINON** : Trois mots. Heu primordial je ne sais pas si primordial importante c'est à peu près. Trois  
77 mots.

78 **EIDE** : On m'a dit les mêmes à mon premier entretien. On ne savait pas si primordial et important  
79 c'était pareil. On a eu le même dilemme.

80 **NINON** : Heu trois mots la question c'est trois mots pour

81 **EIDE** : Trois mots pour qualifier la place de l'entourage dans la prise en soin

82 **NINON** : C'est pas une question facile, heu ouais primordial, importante et heu facilite et après ce n'est  
83 pas un mot mais ça facilite parfois le retour au domicile quand même. En fait j'ai oublié même la  
84 question, trois mots...

85 **EIDE** : En trois mots comment on qualifierait la place de l'entourage dans la prise en soin ?

86 **NINON** : En fait c'est les mêmes mots, en fait primordiale, importante, indispensable.

87 **EIDE** : Ils se rejoignent. C'est des mots complémentaires qui ouais.

88 **NINON** : Voilà.

89 **EIDE** : Ça marche. Et du coup lors de lors de certaines prises en soin plutôt plus difficiles que d'autres  
90 est-ce que vous avez vu un comportement du patient quand vous impliquez un proche ? et si vous avez  
91 une situation en tête je veux bien que vous la développiez.

92 **NINON** : Plus la Médecine Interne on est d'accord non n'importe euh

93 **EIDE** : Pas trop en Pédiatrie parce que j'ai fait le choix de pas trop aller sur la Pédiatrie parce que c'est...

94 **NINON** : Ben oui là c'est...

95 **EIDE** : C'est plus spécifique je pense que

96 **NINON** : Ouais parce que là en Pédiatrie c'est clair, Dialyse heu faut développer heu si en Médecine  
97 Interne les gens déments quand même euh qui s'agitait le monsieur et qui malheureusement est décédé  
98 depuis, ouais qui disait « nounours, chat là » qui s'énervait beaucoup et en fait, si une fois j'ai dû appeler  
99 sa, son épouse parce que en fait au début on ne savait pas ce qu'il

100 **EIDE** : Ce qu'il voulait dire.

101 **NINON** : Dire « chat, chat, chat » donc après en discutant en après- midi je dis il répète toujours « chat,  
102 chat, chat » qu'est-ce que ça veut dire là elle nous a heu expliqué voilà la signification que elle le  
103 surnommait « nounours » et un jour il était énervé, énervé, il voulait même partir et j'ai appelé en fait  
104 sa femme.

105 **EIDE** : D'accord.

106 **NINON** : Le matin euh, ils ont discuté au téléphone et en fait elle a réussi à le, à le calmer.

107 **EIDE** : A l'apaiser ouais.

108 **NINON** : A l'apaiser ouais, alors que nous on avait quand même essayé heu d'être calme, la réassurance,  
109 l'écoute, vu qu'il avait à la suite d'un AVC des troubles de la parole.

110 **EIDE** : D'accord

111 **NINON** : Donc, c'était pas tout le temps facile, mais sa femme avait réussi, elle voilà.

112 **EIDE** : Elle le connaissait.

113 **NINON** : Ils se connaissaient donc, c'est la seule personne qui avait réussi à le rassurer et à l'apaiser et  
114 des fois quand il était limite un peu, il montait dans les tours et qu'il pouvait élever la voix, pareil heu,  
115 elle le recadrait.

116 **EIDE** : Elle le recadrait, elle savait.

117 **NINON** : Elle savait quoi lui dire, elle savait, elle se permettait aussi certaines choses

118 **EIDE** : Oui c'est peut-être plus simple.

119 **NINON** : Oui parce que nous on peut pas et c'est vrai que des fois on disait ce matin il a pas été facile  
120 et elle le recadrait.

121 **EIDE** : Et après dans l'après-midi ? Vous voyez ?

122 **NINON** : Dans l'après-midi, ça se passait bien et dès que par contre qu'elle repartait, on sentait  
123 l'angoisse, l'anxiété qui réapparaissaient.

124 **EIDE** : Et donc chaque soin devenait plus compliqué. D'accord. Et dans le même cas, est ce que vous  
125 avez vu par exemple un patient qui est en total refus de soin, qui voulait faire aucun soin et quand vous  
126 avez ou par exemple c'est l'après-midi et la famille est venue est ce que l'acceptation de soin a été plus  
127 facile ou toujours dans le refus de soin ?

128 **NINON** : Heu pour les soins personnellement j'ai, ça va encore parce que j'ai fait la formation  
129 'humanité', donc heu ça me permet quand même de faire les soins si le patient me dit non, je reviens  
130 et puis après s'il dit non c'est son choix, heu j'explique évidemment les, enfin l'importance si c'est un  
131 traitement l'importance mais le patient s'il dit non, il dit non bah. C'est plus parfois pour le repas, par  
132 ce que le repas c'est un soin,

133 **EIDE** : Oui c'est un soin comme un autre.

134 **NINON** : Oui, nous infirmiers on pense soins, piqûres

135 **EIDE** : Oui mais il y a les soins à côté, annexes

136 **NINON** : Et l'alimentation c'est très important, et des fois nous on arrive pas à leur donner, fin à ce  
137 qu'il mange et avec la famille, il mange. Donc on avait certains patients, ou la famille faisait un  
138 roulement, il venait le midi.

139 **EIDE** : D'accord.

140 **NINON** : Et soir, et c'est eux qui donnaient à manger.

141 **EIDE** : D'accord et du coup ça permettait à ce que le patient puisse s'alimenter.

142 **NINON** : Ouais.

143 **EIDE** : Donc ouais là ça permettait d'avoir une ressource extérieure pour

144 **NINON** : Surtout que, les deux patients, en fait c'était des patients qui mangeaient hyper lentement et  
145 malheureusement le temps est compté et ba des fois on peut pas heu rester une heure alors que la famille,  
146 elle venait pour que ba leur proche mange mais en même temps, ils nous disaient on vous décharge  
147 parce qu'on sait que ça prend du temps. Donc c'était pour nous aider mais aussi pour le patient.

148 **EIDE** : Pour le patient, d'accord c'était donnant donnant. Il y avait plusieurs effets.

149 **NINON** : Voilà

150 **EIDE** : Et du coup, enfin, heu donc selon vous quels peuvent être les risques d'une implication trop  
151 important des proches dans la prise en soin, vous en avez un petit peu parlé au début. Mais est ce qu'il  
152 y a des risques ?

153 **NINON** : Heu les risques, alors parfois c'est vrai là, j'ai en tête une personne qui était en soins palliatifs  
154 et la famille était vraiment trop trop trop trop proche et heu la personne était épuisée mais elle tenait, en  
155 fait elle arrivait pas à se reposer l'après-midi donc là je trouve que c'est, c'était pas bénéfique pour cette  
156 dame là. Des fois ça fait monter au contraire, ba des fois le stress « aller vas-y, tu vas manger quand  
157 même, arrête un petit peu » voilà et en fait les patients, ils s'énervent encore plus. Et la question c'était ?

158 **EIDE** : Quels peuvent être les risques d'une implication trop importante de proches pour le patient ? Et  
159 même dans votre prise en soin à vous.

160 **NINON** : Et pour nous, des fois c'est vrai que, pour le patient ils n'arrivent pas à se reposer, des fois ils  
161 sont trop stressés, ils sont fatigués, des fois quand ils ont trop de visites.

162 **EIDE** : Ba ça fait trop de stimulation

163 **NINON** : Trop de stimulation et les familles comprennent pas que c'est trop. Heu pour nous des fois  
164 c'est un peu compliqué parce que ses familles là sont très très très demandeuses donc nous prennent  
165 énormément de temps, prennent, nous posent énormément de questions, heu des fois nous font pas  
166 confiance aussi

167 **EIDE** : D'accord

168 **NINON** : Heu certaines familles c'est ça, un problème de confiance. Il y en a une, elle me suivait dans  
169 les chambres des patients pour me poser des questions alors que j'étais en soin, voilà donc ça peut. Cette  
170 famille là c'est aller très très loin. La cadre les avait recadrés justement puisque que j'avais appelé après  
171 le week end en disant que là.

172 **EIDE** : Que ça devenait trop

173 **NINON** : Ouais, là j'avais craqué ce jour-là, j'ai dit les familles ok mais c'est la première fois que ça  
174 m'avait épuisé la famille.

175 **EIDE** : Ouais, faut pas que ça soit trop pesant pour nous aussi...

176 **NINON** : Oui voilà trop

177 **EIDE** : Faut pas que ça nous

178 **NINON** : Il faut un juste milieu quoi, je veux bien répondre aux questions mais quand ils sont  
179 demandeurs pendant ¾ d'heures, on malheureusement d'autres patients quoi on peut être qu'avec eux,  
180 c'est pas voilà. Et il y aussi des familles qui sont trop impliquées et qui s'épuisent.

181 **EIDE** : Oui

182 **NINON** : Donc hier, moi au téléphone, il y a une dame 85 ans elle me dit je vais peut-être pas venir

183 voir mon mari parce que je suis fatiguée, je lui ai dit venez pas, venez un jour sur deux parce que vous

184 êtes fatiguée et c'est vrai que quand ils sont fatigués et ba après ils font aussi parfois des reproches à

185 leur conjoint, en disant oh je suis fatigué, tu pourrais manger parce que si tu manges pas tu vas pas sortir

186 de l'hôpital et puis moi j'en ai marre voilà. C'est un peu un cercle vicieux

187 **EIDE** : Ouais, ça peut être plus délétère, au final c'est une boucle. OK. D'accord, avez-vous quelque

188 chose à rajouter ?

189 **NINON** : Heu, que pour moi la famille c'est très important, ou les aidants

190 **EIDE** : Oui les aidants parce que ça peut être notre voisin si on n'a pas de famille, ça peut être...

191 **NINON** : Et j'avais fait mon sujet de mémoire un peu là-dessus donc c'est vrai que c'est un sujet qui

192 voilà qui m'intéresse et pour moi c'est pas parce qu'on est en médecine, enfin qu'on est dans des services

193 dit adulte que l'on doit pas prendre en compte la famille, les aidants et que si le patient réclame d'avoir

194 son proche heu voilà. C'est tout un débat sur les horaires des soins

195 **EIDE** : C'est ça, et les horaires des visites

196 **NINON** : Donc le système des soins palliatifs c'est quelque chose qui me convient aussi dans le

197 fonctionnement après j'aime bien aussi les soins palliatifs mais dans le fonctionnement je ne vois pas

198 pourquoi une personne de 80 ans qui a été mariée pendant peut être 40 ans et qui réclame son proche

199 « ah ba non vous n'avez pas le droit », « j'ai peur ah ba vous êtes grand vous avez pas le droit d'avoir

200 peur ». Donc voilà. C'est vrai que la famille j'essaye de les inclure là-dedans, de trouver le juste milieu

201 voilà.

202 **EIDE** : D'accord, ba merci beaucoup.

### ENTRETIEN N°3

1 **EIDE** : Donc, je m'appelle Mélanie, je suis étudiante infirmière en troisième année. Je viens vers vous  
2 aujourd'hui pour échanger autour de mon sujet de recherche pour mon mémoire. Donc, le thème de mon  
3 travail se porte sur l'implication des proches dans la prise en soin des patients. Donc, cet entretien a pour  
4 but de recueillir vos expériences professionnelles et ainsi apporter des éléments de réponse à ma  
5 question.

6 Donc, l'entretien va durer une vingtaine de minutes et il sera enregistré sous votre accord, bien sûr parce  
7 que si vous n'êtes pas d'accord je ne l'enregistre pas et à la fin, il sera effacé et l'anonymat et la  
8 confidentialité seront bien sûr respectés à la fin de mon travail. Voilà, vous êtes d'accord ?

9 **JULIE** : Oui, je suis d'accord

10 **EIDE** : Super. Du coup, depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

11 **JULIE** : Depuis 2012, Juillet 2012

12 **EIDE** : Et quelles ont été vos expériences professionnelles depuis votre diplôme ?

13 **JULIE** : Alors, j'ai commencé en sortant de l'école. J'ai travaillé en néphrologie heu ça devait être de  
14 juillet à octobre de mémoire et ensuite j'ai intégré la médecine interne. Donc dans un premier temps en  
15 médecine interne avec deux services d'hospitalisation de 12 lits. Et en 2014, j'ai intégré une autre unité  
16 de médecine. Mais à l'époque, il y avait un service d'hospitalisation conventionnelle, quatre lits d'hôpital  
17 de semaine et un hôpital de jour qui n'existe plus depuis la restructuration qui a eu lieu il y a un an et  
18 demi.

19 **EIDE** : D'accord, donc ça fait six ans que vous êtes en médecine interne.

20 **JULIE** : Ba quasiment, ouais fin 2012 donc 7 ou 8 ans (...)

21 **EIDE** : Donc du coup la première question, c'est selon vous, qu'est-ce qu'un aidant naturel ?

22 **JULIE** : Alors, un aidant naturel, c'est vrai que je, naturel, pour moi, il serait naturel, c'est à dire qui  
23 vient de la famille.

24 Heu, tout naturellement, les enfants, le conjoint, la famille, en tout cas un membre de la famille.

25 Voilà, c'est une filiation en fait.

26 Voilà ce qui me vient spontanément à l'esprit quand on me parle d'aidant naturel, comme s'il y avait  
27 une légitimité d'emblée.

28 **EIDE** : D'accord d'emblée, il y a un lien ça entre les deux personnes.

29 **JULIE** : Voilà qu'il y a effectivement toujours vrai.

30 **EIDE** : D'accord, avez-vous déjà vécu une situation de soins qui implique l'entourage ou le proche d'un  
31 patient

32 **JULIE** : Ah ba tout le temps

33 **EIDE** : Est-ce que vous en avez eu particulièrement à me dire ou qui vous a plus marqué que d'autres  
34 ou ?

35 **JULIE** : Excuse-moi, je réfléchis.

36 **EIDE** : Oui oui allez - y

37 **JULIE** : C'est tout le temps qu'on a affaire aux aidants heu en permanence, c'est notre ressource en fait.  
38 Donc souvent effectivement le conjoint dans un premier temps et ou les enfants, heu puisqu'on a une  
39 population qui est relativement âgée. Heu, du coup, nous, on a une situation en particulier.

40 Non, mais je dirais si on voulait faire une espèce de petit condensé pour résumer un peu ce qui se passe  
41 dans notre service. Nous c'est plus où on va faire appel effectivement assez rapidement heu aux enfants  
42 ou au conjoint.

43 Excuse-moi, je me répète, mais pour faire un point un petit peu sur la situation à domicile ou en structure,  
44 ou je ne sais quoi avant tout, quoi qu'il arrive à la maison en amont en tout cas, d'hospitalisation, faire  
45 un point sur ce qui pourrait être envisagé là heu après l'hospitalisation, est ce que déjà à la maison c'est  
46 compliqué. Déjà, en hospitalisation ou pas, on essaye de zoomer au maximum pour avoir comment on  
47 pourrait dire un, pas une image, mais enfin ouais la meilleure vision. En tout cas de ce qui se passe à la  
48 maison pour favoriser une excellente orientation, enfin on essaye de tendre vers là pour optimiser le  
49 devenir de la personne, le projet soin en tout cas parce qu'en fonction de ce vers quoi on tend,  
50 effectivement, on n'aura pas les mêmes stimulations les mêmes exigences, si j'ose dire, il y aura peut-  
51 être des choses, du coup, ça voudra dire que si la personne estime qu'effectivement la maison, c'est déjà  
52 compliqué, il faudra peut-être contacter, le rôle de l'infirmière et de le contacter. C'est en tout cas de  
53 mettre en relation de la famille avec l'assistante sociale, avec le médecin. Tu vois on a vraiment ce rôle  
54 pivot à jouer effectivement, entre tous les intervenants potentiels qu'on ressent à ce moment-là,

55 **EIDE** : D'accord.

56 **JULIE** : Et ça, c'est à l'entrée, à l'entrée, pendant pas un attendre forcément la fin d'hospitalisation où il  
57 faut prendre les devants.

58 **JULIE** : Pour moi, je sais que de par mon expérience, ça fait 23 ans que je travaille j'étais aide -  
59 soignante qu'avant. Si on attend que l'aigu soit passé. Le problème, c'est que se pose rapidement le  
60 problème des lits. C'est à dire qu'il nous faut des lits et on a des gens quand il n'y a pas d'inscription, en  
61 EHPAD de faite. Il n'y a aucune solution. Ça, on n'a rien à se mettre sous la dent. Non, il faut aller plus  
62 on est pertinent dans l'accueil, même au moment de l'accueil. Plus on est pertinent. Je pense à ce  
63 moment-là. Plus on, on sera rapide, plus on sera aussi pertinent dans la réponse à apporter aux familles  
64 et éventuellement aux patients. J'ai l'impression de me répéter.

65 **EIDE** : Non non c'est très bien. Alors, selon vous, une collaboration aidant - soignant doit et doit-elle  
66 pardon être basée sur une relation de confiance entre les deux ?

67 **JULIE** : Ah carrément,

68 Bien sûr, bien sûr. Heu, souvent, les gens y débarquent littéralement à l'hôpital. Heu, ils ne sont pas du  
69 tout dans leur univers. Heu, ils ne savent même pas ce que c'est qu'un EHPAD limite. Ils ne se rendent

70 pas compte des temps d'attente dans une maison de retraite. Mais enfin un SSR. Voilà, il faut juste. Pas  
71 un SSR, mais il y en a pour six mois d'attente pour SSR. J'exagère à peine.

72 Donc, en effet, il faut vraiment essayer de leur faire comprendre que, peut-être dans un premier temps,  
73 ce sera un retour à la maison avec les aides. Et puis qu'on réévaluera, qu'ils réévalueront. Que peut être,  
74 ce serait bien de se rapprocher. Tu vois donc l'intérêt d'être dans une relation de confiance et de  
75 d'optimiser la prise en charge du patient et surtout de son devenir, je pense et aussi pendant son  
76 hospitalisation. Je ne sais pas si je réponds vraiment à ta question.

77 **EIDE** : Si si c'est ça. Non non c'est très très bien. ça répond bien et je vois ce que je vais en ressortir.

78 **JULIE** : Bon ba génial, d'accord, super.

79 **EIDE** : Et du coup, vous, dans votre pratique, comment vous ressentez la présence des proches dans  
80 votre heu, votre prise en soin ?

81 **JULIE** : Alors, ça peut être une vraie aide, en effet. Vraiment un vrai plus. Là on a une petite dame qui  
82 est hospitalisée, qui a 95 ans, qui vit chez sa fille aujourd'hui et qui a heu qui a été hospitalisée parce  
83 qu'extrêmement douloureuse et qu'elle a un ulcère veineux dans un état catastrophique. Bon, là, je pense  
84 qu'on arrive à la fin de, de la vie de domiciliation chez la fille. Il faudrait encore reconsidérer son devenir  
85 et du coup, les enfants, là, les petits enfants sont d'une aide précieuse parce que quand ils viennent, ils  
86 arrivent, ce sont les seuls à pouvoir lui donner à manger

87 **EIDE** : D'accord,

88 **JULIE** : par exemple, donc c'est repérer là, je dirais repérer chez l'aidant ce qui peut nous, nous aider  
89 aussi dans notre pratique de soins, parce que quelquefois on passe complètement à côté de ça, c'est  
90 dommage parce qu'on coupe les gens un jour, genre voilà, vous non, on va comment on pourrait dire ça  
91 ? On s'approprie finalement le patient, peut-être plus que le peu.

92 **EIDE** : Oui,

93 **JULIE** : Tu vois ce que je veux dire, Mélanie ? Tu vois ? On. Ouais on Finalement, je trouve que c'est  
94 hyper important de ouais peut-être visualisée que la personne aidante est en capacité de faire comme lui  
95 parce que ça peut être effectivement d'une grande aide. Moi, personnellement, quand il y a beaucoup de  
96 gens à faire manger, s'il y a une petite fille qui est là ou une maman, on peut demander en tout cas est  
97 ce que ça vous pose un problème de, d'aider votre parent à quelques fois ça peut poser un problème  
98 quand même.

99 **EIDE** : Oui, il y a certaines limites.

100 **JULIE** : Voilà, mais en tout cas, se servir de tout ça,

101 **EIDE** : C'est ça

102 **JULIE** : Comme d'un outil, c'est un outil pour nous. Et puis, ça peut être valorisant pour l'aidant

103 **EIDE** : et même pour le patient de voir que nous on implique

104 **JULIE** : Même pour le patient, que je trouve que c'est une vision globale. On n'est pas focalisé sur le  
105 patient on est focalisé sur un entourage aussi et on ne les exclut pas on les inclut et du coup ça, ça rend  
106 plus facilement.

107 **EIDE** : Super, et donc, du coup, ça va un peu rejoindre toutes les questions. Mais quelles sont pour vous  
108 les plus-values que peut apporter l'implication des proches dans la prise en soin ?

109 **JULIE** : Ba c'est ça du coup.

110 **EIDE** : Oui, c'est ça, ça revient,

111 **JULIE** : C'est ça, c'est favoriser la relation d'aide, c'est valoriser auprès du patient, j'entends bien peut  
112 être l'aider à une observance, une meilleure observance.

113 Heu c'est, Ça peut permettre une réassurance du patient, de voir que voilà, qu'il n'est pas tout seul.

114 **EIDE** : Oui, c'est ça, c'est un ensemble.

115 **JULIE** : Ba non mais c'est une vraie plus-value. Et puis aussi, de leur côté, les familles, elles, peuvent  
116 aussi, tu vois, faire tout ce boulot de fin, se mettre en relation avec l'assistante sociale, donc activer des  
117 aides extérieures. Mais là, c'est plus tellement du ressort de l'infirmière. Enfin, l'infirmière, c'est quand  
118 même qui qui pose le cadre

119 **EIDE** : Qui pose le cadre et qui fait que qui fait

120 **JULIE** : c'est elle qui a repéré, qui aurait eu un besoin social. Il ne faut pas oublier que la santé, c'est  
121 aussi un besoin social pour heu voilà débiter éventuellement. Voilà ça aussi, c'est du soin, c'est prendre  
122 en soin.

123 **EIDE** : C'est ça. En trois mots, comment qualifieriez-vous la place de l'entourage dans la prise en soin  
124 ? En trois mots.

125 **JULIE** : Alors, j'ai pas fini sur l'autre, c'est que ça peut être un plus comme un moins aussi

126 **EIDE** : Oui, j'en parle. C'est une prochaine question

127 **JULIE** : OK en trois mots, bon allons on va être positif

128 **EIDE** : Ou ça peut être négatif

129 **JULIE** : C'est ça, ça peut être négatif.

130 **EIDE** : C'est ça.

131 **JULIE** : Pour, tu peux me redire ta question ?

132 **EIDE** : En trois mots comment qualifieriez-vous la place de l'entourage dans la prise en soin ?

133 **JULIE** : Heu, roh la la c'est compliqué de répondre à ça. C'est pas aussi simple que ça en a l'air.

134 **EIDE** : Non, c'est la question qui a posé problème à tout le monde.

135 **JULIE** : Franchement, parce que ça peut être vraiment une aide, donc auquel cas j'ai envie de dire trois  
136 mots positifs : aide, optimisation et réassurance parce que c'est le trait d'union entre nous et le patient.

137 **EIDE** : D'accord.

138 **JULIE** : Sauf que des fois, c'est anxiogène. C'est délétère et comment te dire, oppressants, stressés,

139 **EIDE** : Ouais pour la personne soignée

140 **JULIE** : Soignés et le soignant. Je me souviens effectivement j'en ai une qui me vient. Une dame qui  
141 était là, qu'en avait ras le bol, je pense de la vie. Elle était très âgée. Il l'avait fait hospitaliser leur maman  
142 au moment de Noël. Toutes les familles étaient là tous les jours, tous les jours, tous les jours et alors ils  
143 étaient extrêmement nombreux. Et en fait, c'était très, très compliqué comme prise en charge pour  
144 l'équipe, vraiment.

145 **EIDE** : Et ça peut être fatigant pour la personne et pour l'équipe je pense de voir tout le monde

146 **JULIE** : Ah ba oui mais elle était crevée cette dame, elle était très fatiguée et tous les jours, c'était  
147 comme une veillée tu vois et c'était très particulier. Voilà.

148 Bon, j'arrête de parler parce que sinon

149 **EIDE** : Ouais donc c'est sûr que là ça peut être positif ou négatif. Ouais les trois mots s'était pas précisé.

150 **JULIE** : Bien pour moi oui.

151 **EIDE** : Moi, je prendrais les six, ça me va. Et du coup, est ce que vous avez déjà assisté à un changement  
152 de comportement du patient lorsque vous avez impliqué un proche dans un soin ?

153 **JULIE** : Et bien pas plus tard que ce week end. La petite mère de 95 ans dont je te parlais tout à l'heure  
154 qui la petite dame qui effectivement est dans le cri, elle est dans l'expression de quelque chose elle hurle  
155 en fait, on la mise sous morphine, il y a de l'agitation, mais il y a aussi enfin on suppose, une forme  
156 d'expression d'un ras le bol fichez moi la paix, quoi 95 ans bon bref, donc elle a rien mangé le matin  
157 avec moi rien mangé le midi avec moi et hop la petite fille arrive. Et là je me suis aidée de la petite fille  
158 qui était charmante d'ailleurs. Donc je la rencontre et je lui dis est ce que vous accepteriez de lui  
159 donner une crème enrichie ? Parce que moi, c'est depuis ce matin et elle ne veut rien prendre. Oh ba elle  
160 me dit avec plaisir et donnez-moi de la soupe parce qu'elle adore ça. Et bien on lui a donné de la soupe  
161 et bien elle a tout mangé. Voilà j'étais super contente voilà. Et depuis, j'ai l'impression qu'il se passe un  
162 peu le relais, les enfants et que le midi en tout cas, ils viennent quand ils peuvent du coup.

163 **EIDE** : D'accord pour que

164 **JULIE** : C'est vrai. C'est optimisation de la prise en charge. On est super content.

165 **EIDE** : Voilà, c'est ça.

166 **JULIE** : Tous le monde est content.

167 **EIDE** : Et pareil, est ce que dans un soin particulier, peut-être plus infirmier, fin plus invasif ? Une prise  
168 de sang, une injection, un patient qui refusait avec vous, et sa famille est arrivée entre temps ?

169 **JULIE** : Non, ça, ça ne m'est pas arrivé. Je pense que peut être probablement plus avec les enfants.

170 **EIDE** : Oui

171 **JULIE** : Moi, écoute Mélanie, je n'ai jamais été confrontée à cette situation.

172 **EIDE** : Ba c'est bien

173 **JULIE** : Non écoute, vraiment bon alors à moins que j'oublie. Non, vraiment, ça ne me dit rien de tout  
174 ça. Non.

175 **EIDE** : Parfait.

176 Et donc du coup pour finir, justement, quelles peuvent être les risques d'une implication trop importante  
177 des proches pour le patient et pour le soignant ?

178 **JULIE** : Ben c'est que finalement, on évite et on évite les chambres on n'a pas envie d'y aller.

179 Du coup, moi, personnellement, heu et ça peut être conflictuel. Ça peut être source de crispation.

180 D'un problème de communication et du coup, on peut passer complètement à côté du patient parce que  
181 le temps qu'on passe à expliquer et réexpliquer, on le passe pas avec le patient et on écoute pas forcément  
182 la parole du patient.

183 Et ce que les gens, pour nous, la population âgée qu'on a c'est pas forcément, ce n'est pas parce qu'ils  
184 sont âgés qu'ils n'ont pas toute leur tête aussi et que quelquefois, les personnes, les enfants d'emblée, se  
185 sentent légitimes à exprimer la parole du proche.

186 Et moi, je suis pas d'accord. Heu, je ne suis pas d'accord pour dire que (...) n'est pas d'accord que c'est  
187 comme ça, mais il y a des lois,

188 **EIDE** : Ils ont le droit de s'exprimer

189 **JULIE** : d'exprimer quelque chose et par exemple, on a une dame qui ne veut pas recevoir de coups de  
190 fil et qui a demandé une confidentialité dont la fille est folle, elle appelle tous les jours, mais enfin, je  
191 suis sa fille, donc elle se pose, mais je dis j'entends madame, mais moi, j'entends la parole de la personne  
192 qui est hospitalisée.

193 Elle est en droit de. C'est confidentiel. Ça lui appartient, madame. Ayez une discussion avec votre  
194 maman, mais ne vous en prenez pas aux soignants.

195 **EIDE** : C'est ça

196 **JULIE** : Tu vois, voilà

197 **EIDE** : Voilà, Et avez-vous quelque chose à rajouter ?

198 **JULIE** : Heu non, j'espère que je t'ai aidé

199 **EIDE** : C'est très bien !

200 **JULIE** : Ouais ?

201 **EIDE** : Oui

202 **JULIE** : Mais non, non, l'aidant c'est plutôt sympa. Mais il ne faut pas qu'il prenne. Moi, je sais que.

203 Je ne sais pas te quoi dire. C'est compliqué. Bon, au général, ça se passe quand même plutôt bien.

204 Franchement, ça va. Et c'est vrai que quand tu débarques la jeune infirmière quelques fois, mais je sais  
205 qu'en début de carrière, c'était plus compliqué parce que bon bah, on a pas encore endossé tout à fait son  
206 costume et que tout d'un coup, il faut prendre la parole. Mais il faut la prendre, cette parole.

207 Et parce qu'on est légitime là-dedans. Et quand on sait pas, on sait pas et il faut passer le relais.

208 Point barre. Et que voilà, il faut désamorcer aussi en les rassurant que quand on ne sait pas qui n'a rien  
209 à dire, y a rien à dire. On va pas dire un truc pour dire un truc. Tu as des gens qui appellent tous les jours  
210 aussi tu vois ? Faut recadrer un petit peu aussi gentiment bien sûr. Tu es obligée sinon tu te fais bouffer.  
211 Voilà Mélanie.

212 **EIDE** : Bon ba merci, c'est super merci beaucoup.

## ANNEXES IV : Grilles d'analyses

**Objectif n°1 : Les professionnels de santé interrogés ont – ils déjà été confrontés à l'implication de l'aidant naturel dans leur prise en soin.**

Thèmes	Mots clés	Items	Ligne
L'aidant naturel	Famille	<p><b>LEA</b> : Un aidant naturel, c'est une personne heu qui appartient à <b>la famille du patient ou du résident</b> qui a un lien avec cette personne heu <b>un lien du sang</b> je dirais donc voilà ça peut être <b>un parent</b> mais à l'EHPAD c'est plutôt <b>des enfants, des petits enfants voir des oncles et tantes</b> enfin voilà mais ça serait plutôt de la, <b>des enfants je dirais des enfants</b> pour moi c'est ça je définirais ça comme ça</p> <p><b>LEA</b> : A l'EHPAD c'est tous les jours, ici la <b>famille c'est une valeur importante</b></p> <p><b>NINON</b> : Après un aidant naturel, après ça peut être selon l'entourage soit une personne proche <b>soit de la famille</b></p> <p><b>JULIE</b> : Alors, un aidant naturel, c'est vrai que je, naturel, pour moi, il serait naturel, c'est à dire <b>qui vient de la famille.</b></p> <p>Heu, tout naturellement, <b>les enfants, le conjoint, la famille, en tout cas un membre de la famille.</b></p> <p>Voilà, c'est <b>une filiation en fait.</b></p>	<p><b>L 25 - 26</b></p> <p><b>L 31-32</b></p> <p><b>L 23-24</b></p> <p><b>L22-25</b></p>
	Entourage	<p><b>NINON</b> : Après un aidant naturel, après ça peut être selon <b>l'entourage soit une personne proche</b> soit de la famille, ça peut être aussi un <b>voisin, des amis, des personnes qui peuvent s'occuper le plus facilement possible du patient et le plus disponible pour lui.</b></p>	<b>L23- 25</b>
	Légitimité	<p><b>JULIE</b> : Voilà ce qui me vient spontanément à l'esprit quand on me parle d'aidant naturel, <b>comme s'il y avait une légitimité d'emblée</b></p>	<b>L26-27</b>

L'implication et la collaboration de l'aidant naturel	Ressource	<p>LEA : on est amené à rencontrer les familles et c'est des personnes ressources pour apprendre à connaître justement tous les résidents avoir de nouvelles données et savoir bien les prendre en charge quotidiennement.</p> <p>LEA : La famille ce sont des personnes ressources pour la meilleure prise en charge sans eux,</p> <p>JULIE : C'est tout le temps qu'on a faire aux aidants heu en permanence, c'est notre ressource en fait.</p>	<p>L36-38</p> <p>L140-141</p> <p>L37</p>
	Connaissance	<p>LEA : pour apprendre à connaître justement tous les résidents avoir de nouvelles données et savoir bien les prendre en charge quotidiennement.</p> <p>NINON : Donc instaurer une relation de confiance permet de mieux connaître notre patient, de savoir aussi l'état de base du patient, est ce qu'il était comme ça avant, est-ce ça s'est aggravé ?</p>	<p>L37-38</p> <p>L43-45</p>
	Projet de soin	<p>LEA : pour apprendre à connaître justement tous les résidents avoir de nouvelles données et savoir bien les prendre en charge quotidiennement.</p> <p>JULIE : enfin on essaye de tendre vers là pour optimiser le devenir de la personne, le projet soin</p> <p>JULIE : Tu vois donc l'intérêt d'être dans une relation de confiance est de d'optimiser la prise en charge du patient et surtout de son devenir, je pense et aussi pendant son hospitalisation.</p>	<p>L37-38</p> <p>L 48-49</p> <p>L74-76</p>
	Inclusion	<p>NINON : C'est important pour moi la famille de les inclure.</p> <p>NINON : C'est vrai que la famille j'essaye de les inclure là-dedans, de trouver le juste milieu voilà.</p>	<p>L53</p> <p>L200</p>
La relation de confiance	Écoute	<p>LEA : non on est obligés alors ça demande une grande confiance, ça demande une écoute l'un envers entre les deux intervenants.</p>	<p>L 51-53</p>

	Optimisation	<p><b>JULIE</b> : Tu vois donc l'intérêt d'être dans une relation de confiance est de d'optimiser la prise en charge du patient et surtout de son devenir, je pense et aussi pendant son hospitalisation.</p> <p><b>JULIE</b> : C'est vrai. C'est optimisation de la prise en charge.</p>	<p>L74-76</p> <p>L168</p>
	Efficacité	<p><b>LEA</b> : Il faut qu'il y ait forcément cette relation de confiance pour que, elle soit bénéfique pour le résident heu sinon il peut y avoir de la colère fin elle n'est pas comment dire, elle est pas, elle sera pas efficace cette collaboration</p>	<p>L42-44</p>
	Problème	<p><b>NINON</b> : Heu certaines familles c'est ça, un problème de confiance.</p> <p><b>JULIE</b> : D'un problème de communication</p>	<p>L53-54</p> <p>L181</p>
	Communication	<p><b>LEA</b> : Nous on est dans le, l'explication sans être trop professionnel sans être trop dans le jargon professionnel</p> <p><b>JULIE</b> : Et c'est vrai que quand tu débarques la jeune infirmière quelques fois, mais je sais qu'en début de carrière, c'était plus compliqué parce que bon bah, on a pas encore endossé tout à fait son costume et que tout d'un coup, il faut prendre la parole. Mais il faut la prendre, cette parole. Et parce qu'on est légitime là-dedans. Et quand on sait pas, on sait pas et il faut passer le relais.</p> <p><b>JULIE</b> : D'un problème de communication et du coup, on peut passer complètement à côté du patient parce que le temps qu'on passe à expliquer et réexpliquer, on le passe pas avec le patient et écoute pas forcément la parole du patient.</p>	<p>L51-53</p> <p>L205-208</p> <p>L181-183</p>

**Objectif n°2 : Quels impacts a eu la collaboration entre l'IDE et l'aidant naturel dans la relation de soin**

Thèmes	Mots clés	Items	Ligne
Présence de l'aidant dans le soin	Vigilance	LEA : faut qu'il y ait de la confiance, faut qu'on soit vigilant aussi, lorsqu'ils leur donnent à manger, il y a toujours parfois un risque aussi également de fausse route donc qui peut, qui est pas anodin, qui peut être même, entrainer des pathologies au niveau pneumopathie au niveau du risque vital même.	L47-49
	Explication	LEA : Nous on est dans le, l'explication sans être trop professionnel sans être trop dans le jargon professionnel et eux sont en demande toujours pour bien faire, toujours pour bien prendre en charge, de pas faire de faute, donc heu voilà et ça demande de la confiance pour que ça se passe bien voilà. Au mieux.	L 53-56
	Aide	JULIE : Alors, ça peut être une vraie aide, en effet. Vraiment un vrai plus	L81
		JULIE : Franchement, parce que ça peut être vraiment une aide	L135
JULIE : par exemple, donc c'est repérer là, je dirais repérer chez l'aidant ce qui peut nous, nous aider aussi dans notre pratique de soins,		L88-89	
	JULIE : Ouais on Finalement, je trouve que c'est hyper important de ouais peut-être visualisée que la personne aidante est en capacité de faire comme lui parce que ça peut être effectivement d'une grande aide.	L93-95	
	Outil	JULIE : Comme d'un outil, c'est un outil pour nous.	L102

	Vision globale	<b>JULIE</b> : Même pour le patient, que je trouve que c'est une <b>vision globale</b> .	<b>L104</b>
Plus-value de l'implication de l'aidant naturel dans la prise en soins	Bien être	<b>LEA</b> : Il y en a un qui me vient à l'esprit, la, <b>le bien être, la baisse de l'anxiété, de l'angoisse</b> , il y a les familles qui apportent de la <b>joie, qui apportent de la tendresse, qui apportent de l'affection</b> <b>LEA</b> : La personne âgée va s'endormir, <b>va être moins angoissée, va être plus tranquille, plus apaisée</b> , plus voilà. Donc heu ça c'est, oui <b>la baisse de, la diminution de l'angoisse</b> . <b>LEA</b> : Une <b>diminution de l'angoisse</b> , je le mettrai en premier.	<b>L59-60</b>  <b>L67-69</b>  <b>L70</b>
	Rôle propre	<b>LEA</b> : Parfois les familles ils sont la <b>présente pour des soins de nursing, pour du rôle propre</b> que nous on leur donne un petit peu, <b>faire marcher les gens, les emmener à la cafétéria, les faire sortir dans le patio</b> .	<b>L63-65</b>
	Apaisement	<b>NINON</b> : Je trouve que des fois ça <b>permet de les calmer aussi les patients, de les apaiser</b> dans certaines situations	<b>L67-68</b>
	Valorisation	<b>JULIE</b> : Et puis, ça peut être <b>valorisant pour l'aidant</b> . <b>JULIE</b> : C'est ça, c'est favoriser la relation d'aide, c'est <b>valoriser auprès du patient</b> , j'entends bien peut être l'aider à une observance, une meilleure observance.	<b>L102</b> <b>L111-112</b>
	Optimisation	<b>JULIE</b> : <b>Optimisation</b> <b>JULIE</b> : C'est <b>optimisation</b> de la prise en charge.	<b>L136</b> <b>L165</b>
	Relation d'aide	<b>JULIE</b> : C'est ça, c'est <b>favoriser la relation d'aide</b> , c'est valoriser auprès du patient, j'entends bien	<b>L111-112</b>

	Observance	<p>peut être l'aider à une observance, une meilleure observance.</p> <p><b>JULIE</b> : C'est ça, c'est favoriser la relation d'aide, c'est valoriser auprès du patient, j'entends bien peut être l'aider à une observance, une meilleure observance.</p>	L111-112
	Réassurance	<p><b>JULIE</b> : Heu c'est, Ça peut permettre une réassurance du patient, de voir que voilà, qu'il n'est pas tout seul.</p> <p><b>JULIE</b> : Franchement, parce que ça peut être vraiment une aide, donc auquel cas j'ai envie de dire trois mots positifs : aide, optimisation et réassurance parce que c'est le trait d'union entre nous et le patient.</p>	L113 L135-136
	Rôle pivot/trait d'union	<p><b>JULIE</b> : Tu vois on a vraiment ce rôle pivot à jouer effectivement, entre tous les intervenants potentiels qu'on ressent à ce moment-là,</p> <p><b>JULIE</b> : Franchement, parce que ça peut être vraiment une aide, donc auquel cas j'ai envie de dire trois mots positifs : aide, optimisation et réassurance parce que c'est le trait d'union entre nous et le patient.</p>	L53-54 L135-136
Place de l'aidant naturel	Primordiale	<p><b>LEA</b> : Ouais, primordiale, essentielle c'est le même, la même idée, heu et primordiale essentielle indispensable.</p> <p><b>NINON</b> : En fait c'est les mêmes mots, en fait primordiale, importante, indispensable.</p>	L76-77 L86
	Essentielle	<p><b>LEA</b> : Ouais, primordiale, essentielle c'est le même, la même idée, heu et primordiale essentielle indispensable.</p>	L76-77

	Indispensable	<p><b>LEA</b> : Ouais, primordiale, essentielle c'est le même, la même idée, heu et primordiale essentielle <b>indispensable</b>.</p> <p><b>NINON</b> : En fait c'est les mêmes mots, en fait primordiale, importante, <b>indispensable</b>.</p>	<p><b>L76-77</b></p> <p><b>L86</b></p>
	Importance	<p><b>NINON</b> : En fait c'est les mêmes mots, en fait primordiale, <b>importante</b>, indispensable.</p>	<p><b>L86</b></p>
	Aide	<p><b>JULIE</b> : Franchement, parce que ça peut être <b>vraiment une aide</b>, donc auquel cas j'ai envie de dire trois mots positifs : <b>aide</b>, optimisation et réassurance parce que c'est le trait d'union entre nous et le patient.</p>	<p><b>L135-136</b></p>
	Optimisation	<p><b>JULIE</b> : Franchement, parce que ça peut être vraiment une aide, donc auquel cas j'ai envie de dire trois mots positifs : aide, <b>optimisation</b> et réassurance parce que c'est le trait d'union entre nous et le patient.</p>	<p><b>L135-136</b></p>
	Réassurance	<p><b>JULIE</b> : Franchement, parce que ça peut être vraiment une aide, donc auquel cas j'ai envie de dire trois mots positifs : aide, optimisation et <b>réassurance</b> parce que c'est le trait d'union entre nous et le patient.</p>	<p><b>L135-136</b></p>

**Objectif n°3 : Cette collaboration peut-elle permettre un consentement aux soins**

Thèmes	Mots clés	Items	Ligne	
Aide au consentement aux soins	Apaisement	NINON : Le matin euh, ils ont discuté au téléphone et en fait elle a réussi à le, à le calmer.	L106	
		NINON : Ils se connaissaient donc, c'est la seule personne qui avait réussi à le rassurer et à l'apaiser	L113	
		NINON : A l'apaiser ouais	L108	
		LEA : Oui, c'est ce que je disais de l'apaisement	L83	
		LEA : L'apaisement c'est ce que je disais.	L90	
	Réassurance		NINON : c'est la seule personne qui avait réussi à le rassurer	L113
			JULIE : Ça peut permettre une réassurance du patient,	L113
			JULIE : réassurance	L136
	Refus Consentement		LEA : j'ai vu des personnes refuser la perfusion et lorsque la famille passe derrière je dis ba écouter voilà aujourd'hui je vais pas la mettre, votre maman, votre papa n'en veut pas, bon il y pas de trop trop de risque de déshydratation et puis j'ai vu la famille revenir en disant ca y est-il accepte, je lui ai parlé heu si si il veut bien, il veut bien	L111-114
			NINON : Et l'alimentation c'est très important, et des fois nous on n'arrive pas à leur donner, fin à ce qu'il mange et avec la famille, il mange. Donc on avait certains patients, ou la famille faisait un roulement, il venait le midi.	L136-138
			JULIE : donc elle a rien mangé le matin avec moi rien mangé le midi avec moi et hop la petite fille arrive. Et là je me suis aidée de la petite fille. JULIE : Et bien on lui a donné de la soupe et bien elle a tout mangé.	L157-158
				L161-162

**Objectif n°4 : Quelles peuvent être les limites de l'implication ?**

<b>Thèmes</b>	<b>Mots clés</b>	<b>Items</b>	<b>Lignes</b>
Limites	Délétère	LEA : Ba d'être <b>délétère</b>	<b>L121</b>
	Étouffement	LEA : aussi ce sentiment <b>d'étouffement, d'être trop protégé</b>	<b>L123-124</b>
	Stimulation	NINON : Et pour nous, des fois c'est vrai que, pour le patient <b>ils arrivent pas à se reposer, des fois ils sont trop stressés, ils sont fatigués, des fois quand ils ont trop de visites.</b>	<b>L160-161</b>
		NINON : <b>Trop de stimulations</b> et les familles comprennent pas que c'est trop.	<b>L163</b>
	Épuisement	NINON : c'est la première fois que ça <b>m'avait épuisé la famille.</b>	<b>L173-174</b>
		NINON : Et il y aussi <b>des familles qui sont trop impliquées et qui s'épuisent.</b>	<b>L180</b>
Conflit Crispation	JULIE : personnellement, heu et ça <b>peut être conflictuel. Ça peut être source de crispation.</b>	<b>L180</b>	
Recadrage	JULIE : Faut <b>recadrer</b> un petit peu aussi gentiment bien sûr	<b>L211</b>	

**NOM :** BUOT

**PRENOM :** Mélanie

**TITRE :** L'Aidant Naturel : un trait d'union entre le patient et le soignant

The presence of a close member or a friend of vulnerable people into the hospital environment considerably changes and enriches hospital care practices.

Nowadays, the place of the natural caregiver with a hospitalized patient is considered as essential.

The caregiver is seen as an essential partner, which is vital in the care process.

The nurse will play a major role in this collaboration considering the caregiver as an ally, a care partner, who can provide important and additional information. During this work, we will therefore try to understand what the essential elements of the joint effort could be.

Through researches and meetings we will see that the partnership of patients, caregivers and nursing staffs won't be achieved without a real communication, providing comprehensive and accurate information. To be efficient this partnership will have to be based on a foundation of trust and mutual respect between the three partners.

L'entrée de l'entourage proche des personnes vulnérables dans le milieu hospitalier modifie et enrichie considérablement les pratiques soignantes à l'hôpital.

De nos jours, la place de l'aidant naturel auprès d'un patient hospitalisé est considérée comme primordiale.

L'aidant est envisagé comme un partenaire indispensable, essentiel dans la prise en soin.

L'infirmière aura un rôle majeur dans cette collaboration en considérant l'aidant comme un allié, un partenaire de soin, qui pourra apporter des informations importantes et complémentaires. Nous allons donc au cours de ce travail chercher à comprendre quels pourraient être les éléments essentiels à cette collaboration.

Par le biais des recherches et des rencontres effectuées nous verrons que cette triade, patient, aidant et soignant ne pourra se faire sans une communication claire, énonçant des informations compréhensives et précises, et que pour être bénéfique ce partenariat entre les trois acteurs devra reposer sur des fondements de confiance et de respect mutuel.

**Keywords:** Caregiver, Collaboration, Communication, Information, Partnership

**Mots clés :** Aidant naturel, Collaboration, Communication, Information, Triade

Institut de formation en soins infirmiers

2, rue Henri Le Guilloux

35033 Rennes cedex 09

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES

2017- 2020