
La relation soignant-soigné dans le contexte spécifique du domicile

UE 3.4 : *Initiation à la démarche de recherche*

UE 5.6 : *Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles*

Mémoire de fin d'étude sous la direction d'Isabelle Guillerme Dieumegard

La relation soignant-soigné dans le contexte spécifique du domicile

UE 3.4 : *Initiation à la démarche de recherche*

UE 5.6 : *Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles*

Mémoire de fin d'étude sous la direction d'Isabelle Guillerme Dieumegard

REMERCIEMENTS

-A ma directrice de mémoire Isabelle Guillerme Dieumegard pour ses conseils tout au long de ce travail

-A mes collègues de guidance collective pour la dynamique que ce groupe m'a apportée

-A ma famille et mes amis pour leur aide et soutien tout au long de mes études et particulièrement pendant ce travail de mémoire

-Aux infirmiers qui ont accepté de participer aux entretiens

SOMMMAIRE

1.	Introduction	1
2.	Situation de départ	2
3.	Méthodologie.....	4
3.1	Choix de la méthode et de l’outil d’investigation.....	4
3.2	Echantillon de population choisie.....	4
3.3	Conduite des entretiens.....	5
3.4	Analyse des données empiriques	6
3.5	Les limites de l’analyse qualitative	6
4.	Les soins infirmiers à domicile	7
4.1	Quel est le contexte actuel des soins à domicile en France ?	7
4.2	Le domicile, un lieu d’habitation et plus encore	9
4.3	Un profil particulier pour exercer en tant qu’infirmier à domicile ?	10
4.4	Le soin à domicile	13
5.	La relation soignant-soigné.....	16
5.1	De quelle relation s’agit-il ?	16
5.2	La communication comme élément déterminant de la relation.....	17
5.3	Les spécificités de la relation soignant-soigné à domicile	18
5.4	L’influence des attitudes dans la relation soignant-soigné à domicile	21
5.5	Les enjeux de la relation soignant-soigné à domicile.....	24
5.6	La distance dans la relation	25
6.	Problématisation.....	29
7.	Conclusion	32
	Références.....	33
	Annexes.....	I

1. INTRODUCTION

Dans une perspective professionnelle, j'ai élaboré un travail de fin d'études en soins infirmiers. Cette étude a été menée dans le cadre des unités d'enseignements : initiation à la démarche de recherche, et analyse de la qualité des données scientifiques et professionnelles.

Au cours de ma deuxième année de formation, j'ai effectué un stage avec trois infirmiers se partageant les consultations infirmières d'un cabinet libéral. J'avais eu auparavant d'autres expériences de stages, mais dans des structures différentes : EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), service de médecine, service de soins psychiatriques. Cette expérience a éveillé en moi une perspective professionnelle vers l'exercice d'infirmier à domicile.

J'ai choisi comme thème pour mon mémoire de fin d'études, les relations soignant-soigné à domicile. Tout d'abord pour leur intérêt professionnel, puisque les soins à domicile se développent considérablement au regard de nombreux facteurs tels que le « virage ambulatoire », le vieillissement de la population, et l'augmentation du nombre de maladies chroniques.

D'autre part, les relations qui se créent dans ce contexte m'ont souvent interpellée et m'ont semblée bien spécifiques au domicile. Une situation que j'ai vécue avec un des infirmiers et un patient, m'a particulièrement questionnée sur la relation soignant-soigné qui s'est créée dans ce contexte.

2. SITUATION DE DEPART

La situation rencontrée concerne M.L, 65 ans, tout juste retraité, ancien ouvrier, célibataire, vivant dans une maison de campagne assez isolée, avec ses animaux (poules, chèvres, chevaux...). Il est pris en charge par le cabinet depuis quelques semaines pour la réfection quotidienne d'un pansement suite à l'exérèse d'une tumeur cutanée localisée près de l'arête du nez.

Lors de ma première visite auprès de ce patient, je suis avec G. un des infirmiers. Je me charge de la réfection du pansement et M.L parle peu durant le soin. Avant que nous prenions congé, M.L nous propose une limonade et G. l'infirmier, refuse en précisant que nous avons du retard et que d'autres patients attendent. M.L, renouvellera sa proposition le lendemain, puis il s'abstiendra. Néanmoins, il nous offrira à plusieurs reprises des œufs de ces poules, ce que nous déclinons. La semaine suivante, je suis avec S. un autre infirmier du cabinet. Lorsque M.L nous propose une boisson, S. accepte et nous restons quelques minutes à discuter avec M.L, qui nous parle de ses animaux. Le lendemain, après avoir terminé le pansement, je constate que M.L nous a déjà préparé des assiettes avec des gaufres et de la limonade, en disant « allez ! Vous allez bien prendre un petit quelque chose ! » et ainsi de suite les autres jours. Aux cours de nos échanges d'environ 10-15 minutes avec lui, M.L, se dévoile un peu plus. Il nous parle de son mode de vie et de sa façon de voir le monde actuel. Lors de ces rencontres, S et moi parlons peu, restons à l'écoute et n'exposons pas notre point de vue personnel concernant les sujets soulevés par M.L. On découvre ce personnage au cours de ces entretiens informels et une relation se crée entre nous infirmier et étudiante, et ce patient. Lors de mes échanges avec S., en dehors du lieu de vie de M.L, il m'explique qu'il ne partage pas les idées de M.L, mais que pour garder une distance professionnelle avec M.L, il ne lui fera pas part de ces opinions. S. exprime également ses doutes concernant le niveau de compréhension de M.L, concernant les thérapeutiques entreprises pour soigner le cancer dont il souffre. Au bout d'une semaine, alors que M.L avait jusqu'à présent très peu parlé de sa santé, où éventuellement, avec dérision, en nommant sa tumeur, le « crabe », celui-ci nous confie qu'il trouve injuste d'avoir travaillé dur toute sa vie et de se retrouver malade maintenant alors qu'il est en retraite. De plus, il doute de ce que les médecins lui disent, ne leur fait pas confiance, alors il fait beaucoup de recherches dans son coin sur internet et cela ne semble

pas le rassurer, il a très peur que le cancer ne soit pas définitivement traité. S., reprend alors avec lui les éléments de son parcours, les examens, le diagnostic posé, les interventions, et examens de contrôle à venir. A l'issue de cet échange et des éclaircissements donnés par S., M.L. m'a paru sur le moment, un peu plus paisible.

Questionnement

Dans cette situation, une relation soignant-soigné se crée lors de soins à domicile. Je m'interroge tout d'abord sur le contexte dans lequel s'inscrit cette relation. Quel est le contexte actuel des soins à domicile en France ? Quelle est le cadre réglementaire qui régit la profession infirmière à domicile ? Quel est la nature des soins prodigués au domicile des patients ? Quelle typologie de patient bénéficie de soins à domicile ? Qui sont les différents acteurs des soins à domicile ?

L'exercice d'infirmier à domicile semble bien spécifique, mais dans quelle mesure ? Et les soins infirmiers à domicile, en quoi sont-ils différents de ceux prodigués en institution ? De quelle manière cela influence-t-il les relations que se créent avec les patients ? Est-ce que l'intervention au domicile des patients peut rendre le positionnement du professionnel plus compliqué ? A quelles difficultés peut être exposé un infirmier intervenant au domicile des patients ?

Concernant la personne soignée, dans quel cas une prise en charge à domicile est-elle adaptée ? Quelles peuvent en être les limites ? Quelles différentes perceptions ont les patients des visites de soignants dans leur domicile pour leur assurer des soins ? Est-ce que les soins à domicile peuvent favoriser un climat de confiance entre le soigné et le soignant ? Quelles différentes attitudes adoptent les patients lors des soins à domicile ? En quoi cela influence-t-il la relation soignant-soigné ?

Question de départ

Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'attitude du patient peut-elle influencer la relation qui se crée entre l'infirmier et la personne soignée ?

3. METHODOLOGIE

Ce travail de fin d'étude relève d'une initiation à la recherche de niveau 1, de type exploratoire-descriptive. Selon Fortin, la recherche scientifique « est une démarche qui permet de résoudre des problèmes reliés à la connaissance des phénomènes du monde réel dans lequel nous vivons. C'est une méthode particulière d'acquisition des connaissances, une façon ordonnée et systématique de trouver des réponses à des questions qui nécessitent une investigation. » (1996, p.13). Cette démarche nécessite rigueur et méthode.

3.1 Choix de la méthode et de l'outil d'investigation

Trois méthodes sont possibles dans ce type de recherches : l'observation, l'entrevue, ou le questionnaire. L'enquête est « un mode particulier de communication verbale qui s'établit entre le chercheur et les participants dans le but de recueillir des données relatives aux questions de recherche formulées » (Fortin, 1996, p. 261). Le principe est de « recueillir ce que les individus disent de leur comportement et de leur motivation ». L'entretien semi-directif m'a paru pertinent dans une démarche de recherche de type qualitatif, car il permet de récolter le point de vue, le vécu des professionnels et de les mettre en lien avec les données théoriques récoltées.

C'est ainsi que j'ai élaboré un outil d'investigation composé de quatre questions ouvertes pouvant guider l'entretien sur les principales thématiques de mon sujet. Il laisse ainsi la liberté au professionnel d'apporter des éléments nouveaux, qui peuvent venir enrichir la démarche de recherche.

3.2 Echantillon de population choisie

Pour mener mon enquête, j'ai choisi de m'adresser à trois professionnels exerçant à domicile, pour leur expertise et leur implication dans mon sujet d'étude. J'ai également choisi des infirmiers dont les conditions d'exercice étaient différentes, afin de récolter des données dans des contextes de soins variés. Mon enquête a été réalisée auprès de 3 infirmiers :

-Un infirmier diplômé d'état (IDE 1), depuis 1990, âgé d'une cinquantaine d'année, exerçant en tant que libéral depuis 13 ans, dans un milieu urbain, avec un parcours dans des services de médecine et de chirurgie variés, ainsi qu'une expérience conséquente en psychiatrie.

-Une infirmière diplômée d'état (IDE 2), depuis 1988, âgée d'une cinquantaine d'année, travaillant pour un hôpital à domicile (HAD) depuis 27 ans, dans un milieu urbain, avec une expérience antérieure assez courte, mais diverse, notamment en gériatrie.

-Une infirmière diplômée d'état (IDE 3), depuis 2012, âgée d'environ 25-30 ans, travaillant pour un centre de soins à domicile depuis 1 an, dans un milieu rural, avec une expérience antérieure de quatre ans dans des structures et des services de médecine variés.

3.3 Conduite des entretiens

Selon le contexte, la sollicitation pour les entretiens s'est faite par voie hiérarchique, ou directement auprès de l'infirmier concerné. Toutes les personnes contactées ont accepté d'emblée de participer à mon enquête. Par ailleurs, étant en stage à cette période, les horaires décalés m'ont permis de m'ajuster aux disponibilités des professionnels et de programmer ainsi facilement mes entretiens. Ils se sont réalisés tantôt au domicile du professionnel, tantôt dans les locaux de la structure. J'avais évoqué la finalité de ma recherche et le thème général, mais je n'avais pas communiqué sur ma question de recherche pour ne pas influencer les professionnels interrogés. Le temps des entretiens avait été fixé à environ 30 minutes et le temps imparti et les conditions étaient favorables au bon déroulement des entretiens, qui n'ont jamais été interrompus. J'avais également prévu un support audio pour enregistrer les conversations, avec l'objectif de les retranscrire ensuite. Cela me permettait d'être plus disponible pour les échanges lors de ces entretiens. Au cours des entretiens, je me suis rendue compte qu'il y avait parfois un décalage entre ce que je cherchais à savoir au travers de mes questions et les réponses que m'apportaient les professionnels. Je fais aujourd'hui le lien avec le processus de communication qui est parfois complexe, se faire comprendre et comprendre l'autre, n'est pas toujours évident.

3.4 Analyse des données empiriques

La première étape de l'analyse des données a été de retranscrire les entretiens. Ce qui m'a semblé de prime abord long et laborieux, pour au final se révéler être un exercice constructif, car il a amorcé la réflexion et l'analyse des données. Lors de cette deuxième écoute, j'ai regretté de ne pas avoir eu le réflexe à certains moments de rebondir sur des phrases clés de la part des professionnels. Cette réactivité aurait sans doute ajouté de la pertinence à mon recueil de données.

Il s'est révélé cependant suffisamment riche pour établir une analyse. Celle-ci s'est faite avec l'aide d'un outil d'analyse, sous forme d'un tableau, permettant d'organiser les données par thèmes et sous thèmes, et de les mettre en lien avec les savoirs empiriques. Il fallait pour cela décomposer les éléments dits par les professionnels en unités de sens, c'est-à-dire déduire un sens à ce qui avait été dit pour ensuite le mettre en lien avec mes recherches conceptuelles.

3.5 Les limites de l'analyse qualitative

L'analyse qualitative, reste subjective car elle dépend notamment de l'interprétation que l'on fait de ce que disent les professionnels. De plus, leur propos dépend aussi de ce qu'ils perçoivent d'eux, de leurs vécus, et de leurs comportements d'une part, mais aussi de ce qu'ils ont envie de communiquer dessus.

J'ai choisi de vous présenter mon travail par thématique en maillant les données théoriques et empiriques conjointement à mon analyse.

4. LES SOINS INFIRMIERS A DOMICILE

Afin de comprendre ce qui se joue entre l'infirmier et la personne soignée à domicile, il me semble primordial de bien définir le contexte dans lequel cette relation s'inscrit.

4.1 Quel est le contexte actuel des soins à domicile en France ?

En faisant un état des lieux en France, je remarque que les soins à domiciles tendent à se développer depuis plusieurs années et que les politiques actuelles de santé publique favorisent cette évolution par souci d'économie pour le système de santé et de confort pour le patient. En effet, « 80% des Français souhaitent finir leur vie chez eux » et cette alternative aux soins en institution permet aux patients de rester dans leur environnement familial (Lecointre, Moine, & Estève, 2016, p. 9).

Ensuite, le vieillissement de la population a augmenté considérablement le nombre de personne en situation de dépendance et depuis une quinzaine d'années la fréquence des maladies chroniques a doublé. Celles-ci nécessitent une prise en charge globale et un suivi régulier notamment en ville. L'IDE 1 explique, qu'une grande partie de sa patientèle est représentée par des patients « *chroniques* ». L'infirmier remarque, avoir assisté en treize ans d'exercice à domicile, à un vieillissement de la population : « *des gens qui restent chez eux de plus en plus longtemps, qui vivent de plus en plus âgés, malgré les pathologies chroniques qu'ils supportent ou les poly pathologies* ».

Si la majorité des personnes soignées à domicile sont des personnes âgées, les soins à domicile s'adressent également à un public varié. L'IDE 3 précise qu'elle rencontre « *tout public, des enfants [...] des personnes âgées* ». Elle explique également que les soins qu'elle prodigue s'inscrivent dans différentes temporalités : « *des soins ponctuels comme des soins qui durent sur plusieurs mois voire des années pour certains* ».

Par ailleurs, les avancées dans le domaine biomédical, permettent de réduire fortement les temps d'hospitalisation, notamment en chirurgie et en cancérologie, induisant ainsi un rapide relais à domicile avec des soins de plus en plus techniques, tels que « *des saignées [...] des perfusions [...] des injections sur sites implantables...* » précise l'IDE 3.

Cette augmentation des besoins en soins à domicile s'accompagnent d'une diversification de ces soins mais aussi d'une complexification des situations rencontrées par les professionnels de santé. Aussi, ce relais hôpital-ville nécessite des ajustements de la part de la société et une coordination pluri professionnelle qui reste « complexe à mettre en œuvre » pour offrir un parcours de soins de qualité au patient (Anchisi, Kuhne, Debons, & Follonier, 2014, p. 26).

Adaptation de la société à ces nouveaux besoins

Je constate que cette évolution concernant l'organisation de la santé induit une adaptation sociétale. En effet, afin de répondre à cette demande grandissante, de nombreuses structures du domaine sanitaire, social ou médico-social, se développent pour offrir tous les services nécessaires au maintien à domicile. (Lecointre, Moine, & Estève, 2016) Aussi, pour assurer un accompagnement de qualité aux usagers, la loi d'adaptation de la société au vieillissement (AVS), promulguée le 28 décembre 2015, apporte un cadre réglementaire, avec une exigence de qualification pour les dirigeants des structures d'aide et d'accompagnement à domicile. (Loudière, 2016) Qu'en est-il de la profession infirmière en particulier ?

Le cadre législatif de la profession infirmière à domicile

La profession infirmière est légiférée par le Code de la Santé Publique dans les articles R.4311-1 à R.4312-32. Les infirmiers exerçants à domicile peuvent avoir un statut de salarié, s'ils dépendent d'une structure publique, ou privée à but lucratif, ou non, tels que l'hôpital à domicile (HAD), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les centres de soins, les centres médico-psychologiques (CMP), par exemple. Ainsi, toute infirmière diplômée d'état peut exercer à domicile en tant que salarié, et l'article R.4311-4, indique que « les actes accomplis et les soins dispensés relevant de son rôle propre sont dispensés dans un établissement ou un service à domicile, à caractère sanitaire, social ou médico-social » (Code de la santé publique, 2017).

En revanche, des conditions s'ajoutent pour l'exercice libéral, régi par la Convention Nationale. Le professionnel doit notamment avoir exercé en tant qu'infirmier pendant un minimum de vingt-quatre mois, soit 3200 heures, durant les six ans précédant la demande, et cela dans une structure de soins généraux avec des soins diversifiés et sous la responsabilité d'un médecin, ou d'une infirmière cadre. Cette expérience est abaissée à 8

dix-huit mois, soit 2400 heures, dans le cadre d'un remplacement (Accès au conventionnement, 2016).

Cette différence d'exigence en terme d'expérience se justifie, puisque les conditions d'exercice ne sont pas les mêmes, que l'on travaille en structure ou en tant que libéral. Comme le précise l'IDE 2, la structure permet un « *cadre rassurant* » et le « *soutien de l'équipe* », et l'IDE 3 qui dépend également d'une structure, évoque la possibilité d'entraide avec ses collègues.

4.2 Le domicile, un lieu d'habitation et plus encore

Les soins infirmiers à domicile ont cette particularité, qu'ils se pratiquent dans le lieu d'habitation des personnes soignées. Si le dictionnaire historique de la langue française, définit le domicile comme un « lieu ordinaire d'habitation », ce lieu possède également « une dimension imaginaire puisque [...] investi de significations, de valeurs, de sentiments, de représentations, de symboles relevant de la subjectivité la plus absolue de chaque habitant » (Ennuyer, 2014, pp. 14-17). Il renvoie à l'intimité de la personne avec « la notion d'espace privé où ne peuvent venir que les personnes qui y sont invitées », et constitue un espace protégé et sécurisant (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 212)

De même, « recevoir chez soi signifie livrer un peu de soi et de sa façon de vivre, s'exposer au regard de l'autre et à la peur du jugement. » (Delaunay, 2012, p. 53) Les trois infirmiers interrogés m'ont fait part de la bienveillance dans leur attitude et du respect dont ils faisaient preuve pour le lieu d'habitation des personnes qu'ils soignent. L'IDE 1 l'a exprimé ainsi : « *on rentre chez les gens, on est chez eux, on n'est pas là pour bousculer leurs habitudes, mais pour s'adapter à leurs habitudes et à leur environnement* ».

Les fonctions réelles du domicile sont complexes et multiples : lieu intime, protecteur, d'identification sociale, de regroupement familial, de convivialité avec les amis... On peut supposer que selon la manière dont une personne investit son domicile, cela aura un impact sur sa perception de l'intervention de l'infirmier chez elle. L'IDE 3 l'exprime ainsi « *pour certain, on rentre dans leur famille* ».

Ce lieu d'habitation héberge aussi parfois des membres de la famille ou des proches de la personne soignée. Ces personnes représentant l'entourage proche peuvent remplir

différents rôles et adopter des attitudes variées. La majorité (40 à 50% selon les enquêtes) des personnes dépendantes à domicile sont aidées entièrement par leur entourage, « vient ensuite l'aide mixte et, en troisième position, l'aide uniquement professionnelle ». « L'aide « naturelle » [...] et l'aide professionnelle sont nécessairement complémentaires [...] et pas interchangeables, car ne répondent pas obligatoirement aux mêmes attentes » (Djaoui, 2014, pp. 79-80). Certains soins dépassent en effet les compétences de la famille, notamment lorsqu'ils relèvent d'une certaine technicité. Aussi, si toute action à domicile exige des négociations avec la personne bénéficiaire de l'aide, il en va de même pour l'entourage vivant sous le même toit. L'IDE 3 explique qu'il est parfois compliqué d'intervenir sous le regard des proches remplissant le rôle d'aidant naturel « *certaines sont très exigeants, ou stressés...surveillent tout ce que l'on fait[...]d'autres très coopérants, qui nous aident[...]nous assistent[...]préparent tout* ». Néanmoins, cette famille comme l'explique l'IDE 3, elle fait partie du soin : « *on n'a pas le choix, parce que la famille elle est là, ça fait partie du domicile* ». En institution, il est en général, facilement admis par l'entourage du patient, que les visiteurs sortent de la chambre lors de la réalisation de soins. A domicile, c'est l'infirmier qui est le visiteur, il n'est donc pas question d'instaurer ce type de requête lorsque la famille ou l'entourage proche est présent lors des soins. Là aussi, l'infirmier qui exerce à domicile s'adapte à cette particularité. L'IDE 1, l'exprime ainsi : « *Si il y a 3 ou 4 personnes autour de moi, bah faut que je m'adapte, c'est à moi de m'adapter, ce n'est pas à eux de s'adapter* ». Et puis comme le précise l'IDE 3, il faut aussi prendre soin de la famille aidante, et proposer des solutions de répit lorsque celle-ci s'épuise « *on a eu dernièrement une patiente qu'on a du placer suite au décès de son conjoint* ». Selon l'article R 4311-2 du code de la santé publique, les infirmiers ont la responsabilité « d'accompagner, en tant que de besoin », l'entourage du patient. (Code de la santé publique, 2017)

Par ailleurs, l'IDE 3 évoque que ce mode d'exercice ne convient pas à tout le monde « *on est faite ou pas pour le domicile* », et l'IDE 2 ajoute à cette réflexion « *c'est un état d'esprit* ».

4.3 Un profil particulier pour exercer en tant qu'infirmier à domicile ?

D'après les témoignages des trois professionnels, la grande différence lorsqu'on intervient à domicile, c'est que l'on intervient seul auprès du patient. L'IDE 1 qui exerce

en libéral, précise que ne travaillant pas en équipe comme dans un établissement de santé, il n'a pas la possibilité de « *passer le relais* ». Pour lui, il est fondamental d'avoir une expérience conséquente, qu'il estime au minimum à 3, 4 ans, dans des services permettant une expertise technique « *parce que si il y a un geste qu'on n'arrive pas à faire, c'est compliqué de demander de l'aide* ». L'IDE 3 précise que son expérience dans des services hospitaliers variés lui ont permis d'appréhender la polyvalence que nécessite l'exercice d'infirmier à domicile. Cependant, L'IDE 2, qui exerce à domicile depuis de nombreuses années, explique qu'elle avait peu d'expérience lorsqu'elle a démarré à domicile et qu'elle a « *presque tout appris à l'HAD* ». Si l'expérience professionnelle requise pour travailler à domicile semble varier selon que le professionnel évolue totalement seul ou en équipe, comment se poursuit l'apprentissage ?

Les compétences infirmières à domicile évoluent et s'adaptent aux mutations sociales et sociétales et la profession infirmière a toujours « accompagné le changement afin de promouvoir la santé » (Lecointre, Moine, & Estève, 2016, p. 11). Aussi, la loi Hôpital Patient Santé Territoire du 21 juillet 2009 « instaure l'obligation de développement professionnel continu », au travers notamment de formations continues pour les professionnels de santé. L'IDE 2 explique que certaines pratiques n'existaient pas au début de sa carrière, et elle donne comme exemple « *les chambres implantables* ». Aussi, elle a poursuivi son acquisition de compétence avec des formations complémentaires, notamment en soins palliatifs et en sophrologie. L'IDE 1, précise qu'il est important de « *continuer de se former tout le temps* » lorsque l'on exerce à domicile, étant plus isolé des autres professionnels, afin d'améliorer ces pratiques et de suivre les évolutions. Il y a-t-il des compétences particulières qu'il faut développer davantage à domicile ?

La notion de compétence professionnelle renvoie, à « la prise d'initiative et de responsabilité de l'individu sur des situations professionnelles auxquelles il est confronté » (Zarifian, 1999). L'IDE 3, indique qu'il « *faut être capable de prendre des décisions toute seule [...] on n'a pas de médecin sur place* ». En effet, à la différence du milieu hospitalier, l'infirmier à domicile doit être capable de décider et d'agir sans l'aide d'un autre professionnel. Il faut donc faire preuve d'une grande autonomie.

Ensuite, étant en première ligne dans le quotidien du patient, l'infirmier doit faire preuve d'une grande compétence clinique, en étant à l'affût du moindre détail pouvant le renseigner sur l'état de santé du patient afin d'établir un diagnostic infirmier pertinent. Il a

la responsabilité de signaler tout changement dans l'état de santé du patient auprès du médecin traitant afin que celui-ci puisse ajuster son diagnostic et ses prescriptions médicales (Lecointre, Moine, & Estève, 2016).

L'IDE 3, qui exerce en milieu rural, fait part de l'importance des capacités d'organisation, notamment avec « *le matériel à prévoir, la planification des tournées, les temps de distances à parcourir en voiture...* ». L'infirmière évoque, une certaine créativité et des capacités d'initiative « *être débrouillarde [...] on trouve une solution [...] on va bricoler* ».

Par ailleurs, l'infirmière à domicile a pour rôle principal, la coordination du parcours de santé du patient. Pour l'IDE 1, la place de l'infirmier avec le médecin généraliste est « *centrale et de coordination* » dans le parcours du patient. Selon l'article R4311-1 du code de la santé publique, les infirmiers « *exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif* » (Code de la santé publique, 2017). En effet une coordination de différents intervenants des champs sanitaire, social et médico-social est nécessaire pour répondre à la globalité des besoins des patients. L'IDE 3 explique être en lien avec de nombreux professionnels et structures et travailler en réseau avec « *le CLIC [...] les aides-soignantes avec le SSIAD [...] le portage des repas, les aides ménagères, ADMR, ADT...* ». Pour remplir correctement ce rôle, l'infirmier se doit de demeurer ouvert aux autres professionnels bien qu'il exerce seul au chevet du patient. L'IDE 1 évoque le risque d'isolement du professionnel : « *la solitude du soignant libéral il faut la rompre, mais elle est réelle* ». Il estime que l'isolement du professionnel peut être source d'erreurs dans ses pratiques notamment s'il ne va pas à la recherche des bonnes informations, s'il n'est pas en lien avec les bons réseaux d'information. Les infirmiers exerçants au sein d'une structure, sembleraient moins exposés à cette difficulté puisqu'ils évoluent déjà au sein d'une équipe.

L'infirmier qui intervient à domicile doit faire appel à ses capacités d'adaptation à plusieurs niveaux : aux personnes soignées et à leur entourage, au matériel ou à l'absence de matériel à disposition, à l'hygiène et à l'aménagement du lieu d'habitation, etc... L'adaptation « *est un phénomène complexe, individuel qui met en jeu des mécanismes régulateurs, biologiques, cognitifs, émotionnels et comportementaux* », et fait appel aux ressources de la personne pour faire face aux circonstances qui se présentent à elle. (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 48) Cette capacité d'adaptation, qui a été évoquée à de

nombreuses reprises par tous les professionnels interrogés, semble être une qualité majeure lorsque l'on exerce comme infirmier à domicile. En effet, cet exercice, expose l'infirmier dans son quotidien, à des lieux multiples, dont il n'a pas la maîtrise de l'aménagement, ni de l'entretien, et les situations de soins, parfois complexes, sont très variables de l'une à l'autre. L'IDE 1, dit parfois s'« *adapter à 50 lieux différents* » dans une journée.

Cette adaptation, va également se retrouver au niveau de la réalisation du soin bien spécifique à domicile.

4.4 Le soin à domicile

Si « soigner est un acte individuel que l'on se donne à soi-même lorsqu'il y a eu l'acquisition de l'autonomie [...] c'est également un acte de réciprocité qu'on est amené à donner à toute personne qui temporairement ou définitivement a besoin d'aide pour assumer ses besoins vitaux » (Collière, 1982, p. 241) . L'infirmier, intervient à partir du moment où l'individu n'est pas ou plus capable de satisfaire seul ses besoins fondamentaux pour maintenir un équilibre de santé (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 94).

Selon les valeurs humanistes, « la discipline infirmière englobe la promotion de la santé, les soins préventifs, les soins aux malades et le rétablissement de la santé [...], accorde plus d'importance à la promotion de la santé qu'au traitement de la maladie [...], s'intéresse aux connaissances liées au concept de soin (care), qui est différent de celui de traitement : (cure), relevant lui, de la médecine » (Watson, 1998, p. 22).

On retrouve à domicile toutes les dimensions du soin infirmier : curatifs, éducatifs, préventifs, de maintien, palliatifs. La nature des soins à domicile est donc assez semblable à ceux prodigués en institution, hormis certains qui ne peuvent être appliqués sans la présence d'un médecin tels que les transfusions sanguines par exemple. Les différences se font plutôt ressentir dans la manière dont ils vont être faits. Car comme vu précédemment, il faut en effet parfois s'adapter à un environnement qui n'est pas toujours propice à la réalisation de soins infirmiers, comme pourrait l'être une chambre d'hôpital. L'IDE 3 explique : « *des fois on fait un soin et puis on n'a pas de table [...] il faut bien travailler quand même, on se met au bord du lit, on prend une chaise [...] on s'adapte* ». L'IDE 2 l'exprime de cette manière « *il faut faire face à l'équipement ou plutôt parfois au sous*

équipement des lieux » lors de soins. L'IDE 1 les rejoint et précise qu'il adapte son soin à domicile à différents niveaux : au lieu d'habitation, aux origines culturelles, à l'éducation, et aux désirs de la personne. L'IDE 3 explique la nécessité aussi de s'adapter à un autre niveau : « *l'hygiène aussi c'est compliqué parfois, on a souvent des animaux qui viennent, des gens chez qui ce n'est pas très propre chez eux [...] on essaie de faire attention au maximum mais des fois...* ». Tout en respectant au maximum les règles d'hygiènes pour assurer un soin de qualité, elle exprime faire preuve de plus de souplesse qu'en milieu hospitalier

Le soin infirmier est une action élaborée par le soignant, qui fait appel à ses différents savoirs : savoir-faire, savoir-être, savoirs théoriques, dans une approche humaniste de l'autre, en réponse à des besoins singuliers. Ils sont adaptés à la personne soignée dans sa globalité et tiennent compte des dimensions biomédicale, psychologique, sociale et donc de l'environnement dans lequel elle évolue. L'IDE 2, explique que de voir le patient « *dans son contexte, avec une prise en charge également de son entourage proche [...] dans son univers, avec ses objets, ses photos* » permet d'avoir une vision globale de la personne et favorise sa prise en charge. L'IDE 1 explique aussi que des changements dans l'environnement immédiat de la personne soignée, peuvent l'alerter sur l'état de santé de la personne. Pour l'IDE 3 cette accessibilité lui permet de repérer les dangers potentiels « *le risque de chute avec les tapis* » et pour l'IDE 2 cela la renseigne aussi sur les possibilités d'aménagements lorsque c'est nécessaire « *Ca renseigne sur la faisabilité des choses [...] le devenir* ». Cette accessibilité permet donc de mieux comprendre les conditions de vie, les besoins et ressources du patient et cela me semble favorable à une prise en charge holistique de la personne. Ainsi, cette connaissance globale du patient semble bénéfique pour « considérer le patient comme une personne autonome, porteur de ressources (et non seulement de besoins), acteur dans la prise en charge de sa santé et de ses soins » (Formarier, 2007, p. 36). L'IDE 1 parle de la part importante des soins éducatifs notamment autour de la prévention des complications du diabète. L'infirmier compare ses patients à des « *maîtres d'œuvres* » de leur plan de soin », je comprends qu'il les considère comme sujets et non objets des soins.

L'IDE 3, parle aussi des « *petits services* » qu'elle rend tels que « *faire à manger, fermer les volets, aller chercher le courrier...* ». Prendre soin d'une personne « désigne cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation qui lui est

particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé » (Hesbeen, 1997, p. 8). Si les soins relevant du rôle propre infirmier ne sont pas définis de manière rigide, il semble qu'à domicile le champ d'intervention de l'infirmier soit d'autant plus large puisqu'il est intégré au quotidien du patient. L'IDE 3, explique ainsi la difficulté d'en fixer les limites notamment lorsque cela fait appel à ses valeurs humanistes : « *on ne va pas fermer les yeux et laisser les gens tout seul* ». De plus, les besoins d'une personne étant évolutifs, le relais avec une aide appropriée, requiert une évaluation de la situation pour définir les prestations auxquelles aura droit le patient. Cette démarche peut être assez complexe même si une fois identifiée la mise en place de l'aide complémentaire peut être assez rapide.

La particularité de la profession infirmière est de travailler avec l'être humain, aussi la relation humaine qui se joue est un élément central du soin. « Un soin est malgré l'importance de certains gestes, de certaines attitudes [...], en premier lieu, avant d'être exploité technique, relation humaine » (Mannoukian, 2008, p. 3) . Dans la relation soignant-soigné, « le lien relationnel est celui du soin, élément fondamental qui influence l'ensemble des échanges qui auront lieu dans la relation » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2009, p. 51).

Le contexte dans lequel s'inscrit le soin infirmier à domicile étant singulier, de quelle manière cela influence-t-il la relation qui se crée entre le soignant et la personne soignée ?

5. LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE

Qu'est-ce que la relation ?

Selon A. Manoukian , la relation peut être décrite comme une « rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires [...] Au-delà de la relation entre deux personnes, c'est son contexte qui permet à chacun de déduire un sens » (Manoukian, 2008, pp. 9-10) . Afin de compléter cette définition, j'ai choisi celle citée par M. Formarier, « les relations sont une accumulation d'interactions entre individus qui durent et impliquent des attentes, des affects et des représentations spécifiques, [...] chaque interaction est affectée par les interactions passées et affecte à son tour les interactions futures » (Formarier, 2007, p. 34). Ainsi, la relation comprend des rencontres entre des individus distincts, un contexte particulier, une communication entre ces personnes, et des échanges qui s'inscrivent dans le temps. La relation entre deux personnes n'est pas figée, elle est dynamique puisque chaque nouvel échange sera influencé par ce qui s'est déjà joué entre ces personnes, et ainsi contribuera au tissage d'un lien unique entre des individus.

5.1 De quelle relation s'agit-il ?

Dans le contexte qui m'intéresse, il s'agit du « lien existant entre deux personnes de statut différent ». Un soignant, dont la « mission fondamentale » est « de prendre soin des personnes » et une personne soignée « en situation de besoin d'aide pour une durée plus ou moins déterminé » (Thibaud, 2015). Les enjeux ne sont donc pas les mêmes pour le soignant et le soigné. De plus, « chaque patient est unique, chaque infirmière est différente, chaque rencontre est donc singulière » (Formarier, 2007, p. 33).

Lorsque la rencontre se fait entre un soignant et un soigné, celle-ci se fait dans un contexte particulier. La personne soignée, vit un moment de sa vie où elle nécessite d'avoir recours à des soins et la communication qui va s'établir avec le soignant sera déterminante pour la relation qui va se créer autour du soin.

5.2 La communication comme élément déterminant de la relation

Communiquer c'est « l'ensemble des processus physiques et psychologiques par lesquels s'effectue l'opération de mise en relation d'une (ou plusieurs) personne (s) » (Anzieu & Martin, 1968, p. 189). Cette définition met en avant l'aspect dynamique de ce processus. Communiquer c'est aussi « aller à la rencontre de l'autre, le découvrir, mais aussi tenter de le comprendre » (Bioy, Bourgeois, & Negre, 2009, p. 16). La qualité de cet échange dépendra donc également de la volonté de communication des personnes concernées.

Les moyens de communication pour l'être humain sont complexes et on les distingue selon différents modes : le verbal, para verbal et le non verbal. Le verbal repose sur le langage écrit ou parlé. Le para verbal, se traduit par les intonations de voix, le rythme et le débit du discours. Le non verbal, correspond, aux postures, gestuelles, toucher, regard, expressions du visage. Tout n'est donc pas exprimé uniquement par le langage, car « plus que ce que l'on dit, c'est la façon de le dire qui fait foi [...] le langage du corps est le seul qui soit sincère » (Bioy, Bourgeois, & Negre, Communication soignant-soigné, Repères et pratiques, 2009, p. 53). Ainsi lorsque l'on parle, le ton de la voix, la posture, les gestes, l'expression faciale, la distance physique, vont renforcer le message ou au contraire le rendre confus, s'il n'y a pas d'harmonie entre les différents modes d'expression. L'attitude non verbale va donc renseigner davantage sur les intentions de la personne et cela parfois de manière inconsciente. L'IDE 1 fait part de l'attention qu'il met, dans le choix des mots qu'il utilise, pour rendre son langage compréhensible à la personne à qui il s'adresse, « *faut se mettre à la portée des gens !* », il parle également d'« *une adaptation gestuelle* ». L'IDE 3 évoque sa manière de communiquer avec les personnes âgées qui se sentent seules « *juste toucher le bras comme ça, leur monter qu'on est là* ». Tous deux évoquent ici les différents modes utilisés de manière parfois conjointe, dont la concordance permet de renforcer le message, ainsi que l'intention qu'ils souhaitent véhiculer. Cette intention n'est pas clairement explicitée et il semble que l'interprétation qu'en fera la personne soignée restera subjective. Selon la théorie de N. Wiener la « communication est circulaire bilatérale, s'établit d'un émetteur vers un récepteur avec réciprocité » donc avec une rétroaction (Tampreau-Vogels, 2014). Ainsi, selon la réponse que va émettre le soigné, cela pourra orienter le soignant sur ce que celui-ci a compris, lui permettra de s'ajuster si besoin et ainsi de suite. Communiquer est donc aussi un exercice d'adaptation. Cependant,

il y aura toujours un degré de déperdition d'une partie du message, car il y a un écart entre ce que l'on a envie de transmettre, ce que l'on pense avoir transmis, ce que l'on arrive à exprimer, et ce que l'autre en comprend. (Anzieu & Martin, 1968) La communication est donc un processus complexe avec une part subjective et un risque éventuel de « malentendu ». Bien que cet exercice ne soit pas facile, il est un outil majeur pour l'infirmier, car la communication est présente dans toute interaction humaine, et donc dans toute relation de soins. « Entre patients et soignants s'échangent des paroles, des sourires, des regards, mais aussi des grimaces, des froncements de sourcils, des exclamations voire des cris. L'habileté relationnelle consiste à pouvoir interpréter ces éléments comme des supports d'informations qui formeront le sédiment de la relation soignant/soigné. (Mannoukian, 2008, p. 8)

La relation soignant-soigné à domicile, dépend de facteurs multiples et je vais présenter ceux qui m'ont semblé les plus spécifiques à ce contexte.

5.3 Les spécificités de la relation soignant-soigné à domicile

Selon L. Malabeuf, la relation soignant/soigné peut se décliner dans quatre registres différents :

- La relation de civilité, qui correspond au rituel social de reconnaissance de l'autre, qui fait partie des règles de civilité, tels que frapper avant d'entrer, dire bonjour, se présenter, serrer la main. On n'y prête pas vraiment attention, lorsque ces rituels sont pratiqués, néanmoins leurs absences, peuvent être lourdes de conséquence et marquer notamment une impolitesse, un manque de respect, du mépris.
- La relation fonctionnelle, correspond en général à une fonction d'investigation par le biais de recueil d'information pour orienter la prise en soin.
- La relation de compréhension, de soutien, de réassurance qui s'exprime dans un début d'empathie et par le biais d'une écoute attentive.
- La relation d'aide thérapeutique, qui « se met en place progressivement par l'instauration d'un climat de confiance dans le respect d'au moins deux préalables que sont : le temps minimum à consacrer au malade et, pour soi-même, un minimum de « disponibilité » psychologique. » (Malabeuf, 1992)

La relation qui se crée entre une personne soignante et une personne soignée est évolutive, elle s'inscrit selon la situation dans les différents registres identifiés.

Le temps du soin à domicile ; une relation « duelle » soignant-soigné

La temporalité dans les soins à domicile a été abordée de nombreuses fois par les professionnels interrogés et de différentes façons.

Comme vu précédemment les prises en charge à domicile sont souvent sur du long cours. L'IDE 1 explique ainsi voir quotidiennement plusieurs fois par jour certains patients : *« on est dans le quotidien du patient, on passe parfois plusieurs fois par jour, donc on fait partie un peu de ses liens quasi habituel [...] ils nous confient beaucoup de choses »*. Il partage la patientèle avec une autre infirmière et ajoute à cela une notion de stabilité dans la relation : *« les patients [...] adorent parce qu'ils ne voient que deux infirmiers différents »*. L'IDE 3, précise aussi que pour certains *« ils sont habitués à nous voir tous les jours, c'est rassurant pour eux »*. Les infirmiers évoquent ici, la fréquence et la stabilité des rencontres qui semblent d'une part, inspirer un sentiment de sécurité au patient, et d'autre part favoriser la création de lien plus intime.

Ensuite, il y a le temps du soin ou plutôt la qualité du temps que l'infirmière va passer avec le patient lors de sa visite. Certains soins peuvent être réalisés assez rapidement, alors que d'autres plus complexes vont nécessiter plus de temps. L'IDE 2 explique que depuis quelques années certains des soins de maintien et de continuité de la vie se sont déportés vers d'autres structures : *« avant on se déplaçait à domicile on faisait aussi bien les soins d'hygiène que les soins techniques [...] ces dernières années notre activité d'infirmière s'est vraiment recentrée sur les soins techniques [...] le lien était beaucoup plus fort avec les patients puisqu'on avait accès à une certaine intimité d'une part et qu'on restait plus longtemps »*. Ainsi, pour elle, cette diminution du temps passé avec le patient a un impact sur la relation qui se crée. Cependant, l'infirmière a évoqué la particularité de la relation « duelle » à domicile, et qualifie ce temps avec le patient comme un moment privilégié plus propice aux échanges : *« le temps que tu passes avec le patient n'est pas parasité par un tiers »*. Quant à l'IDE 1, il appréhende ce temps de soin ainsi ; sa maîtrise des gestes techniques, lui *« permet d'être plus disponible à la relation »* avec le patient. L'infirmier met ainsi en lien la qualité de son soin, sa disponibilité avec ses qualités relationnelles.

Il est possible que l'intimité du contexte des soins à domicile, la fréquence des rencontres, combinés à la disponibilité de l'infirmier, favorisent la création d'un climat de confiance qui puisse encourager l'installation d'une relation d'aide thérapeutique.

Mais d'autres influences sont à prendre en compte dans la relation soignant-soigné à domicile.

L'absence de barrière « symbolique »

« L'influence est avant tout une action exercée sur un autre, pour que ce dernier rejoigne un point de vue, fasse un choix ou adopte un comportement allant dans le sens de ce qui est désiré par celui qui exerce l'influence. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, Communication soignant-soigné, Repères et pratiques, 2009, p. 26) Celle-ci est présente dans « tout processus de communication », et va ainsi « occuper une place importante dans la relation soignant-soigné. » (Bioy, Bourgeois, & Negre, Communication soignant-soigné, Repères et pratiques, 2009, p. 26). Les rôles respectifs du soigné (demandeur d'aide) et du soignant (prodiguer des soins), sont bien distincts. L'infirmier possède certains « savoirs » en santé que la personne soignée n'a pas, et grâce à ces connaissances, l'infirmier va être en capacité de prendre en charge au mieux la personne. Cependant, cette asymétrie va venir influencer les rapports entre le soignant et le soigné. Le risque est que la relation se base sur une prise de pouvoir du soignant et une soumission du soigné, et que le soigné, devienne « objet » des soins, et ne se sente pas engagé dans l'évolution de sa santé. L'IDE 1 et 2, disent faire preuve d'humilité « *ne pas se sentir supérieur parce qu'on a fait des études et qu'on a une connaissance de santé* », « *on ne sait pas tout* ». L'IDE 1, a évoqué dans nos échanges le pouvoir implicite que suggère les établissements de santé sur les patients, « *l'institution, elle oblige les gens aux soins [...] je caricature* ».

Cependant, à domicile, le contexte dans lequel s'inscrit le soin infirmier, tend à établir un certain équilibre dans les rapports, puisque certes, la personne soignée requiert une aide, mais le soin se déroule dans son univers à elle. L'IDE 3, ajoute à la réflexion ceci : à domicile, il n'y a « *pas de barrière comme à l'hôpital [...] on ne porte pas de blouse [...] à l'hôpital ils viennent dans notre monde alors que là c'est l'inverse* ». En effet, les tenues vestimentaires pour le soignant comme pour le soigné à l'hôpital, véhiculent également un message qui renforce la différence de statut. Son absence à domicile peut donc rendre la différence de statut entre l'infirmier et la personne soignée

moins perceptible. Je remarque aussi que les professionnels interrogés, n'emploient pas forcément le terme « *patient* », mais plutôt les termes suivants : « *les gens* », « *les personnes* », pour nommer les personnes qu'ils soignent. Peut-être est-ce là aussi révélateur que les différences de statut se font moins ressentir.

Dans la situation décrite, on peut émettre l'hypothèse que le fait de s'asseoir à table avec M.L et de partager quotidiennement une collation avec lui après ses soins, pourrait en quelque sorte favoriser la symétrie dans notre relation. Ce n'était d'ailleurs pas le seul patient chez qui nous prenions à l'occasion une tasse de café...L'IDE 2, parle de l'importance de « *savoir accueillir* », ces instants privilégiés « *on est là pour des soins [...] ils ont envie de partager un moment autre avec nous, donc il faut aussi savoir parfois accueillir ce moment-là* ». « L'environnement du domicile, prédispose à l'ouverture à l'autre, il signifie l'accueil, la liberté, le bien être, l'acceptation. Les gens s'y sentent à l'aise et la relation interpersonnelle fait face à moins de barrières qu'en d'autres lieux ». (Paquet, 2014, p. 59)

Ainsi, le contexte particulier du domicile pour les soins semble favoriser un certain équilibre dans la relation soignant-soigné. Dans ce climat, comment se traduit l'attitude du patient ?

5.4 L'influence des attitudes dans la relation soignant-soigné à domicile

Qu'est-ce que l'attitude ?

Le Petit Larousse, définit l'attitude comme la « manière dont on se comporte avec les autres » (Le Petit Larousse, 2009, p. 77). L'attitude d'après l'approche psychologique est « l'état d'esprit d'un sujet vis-à-vis d'un objet, d'une action, d'un individu ou d'un groupe », ou un « état mental et neuropsychologique de préparation de l'action, organisé à la suite de l'expérience et qui concerne une influence dynamique sur le comportement de l'individu vis-à-vis de tous les objets et de toutes les situations qui s'y rapportent », selon Allport (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 83). Je comprends qu'il s'agit de l'état psychique d'une personne, qui selon les circonstances et son expérience, va conditionner son comportement. Car, l'attitude « n'est pas directement observable, seuls les comportements le sont » (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 83). Ces comportements conditionnent aussi la réponse de l'autre, et c'est ce que l'on appelle la « contre attitude ». Ces réponses peuvent

s'exprimer sur le même mode d'expression, ou sur un mode différent voire opposé. (Thibaud, 2015)

Le comportement du patient soigné à domicile

Les infirmiers interrogés ont évoqué certains comportements de la part des patients dans leur exercice à domicile.

La familiarité de la part des patients semble assez fréquente à domicile et peut-être, vient-elle de ce que représente le domicile pour le patient : un lieu de convivialité où entrent les amis. L'IDE 1 fait allusion à « *des gens qui me tutoient, qui me tapent sur l'épaule* ». L'IDE 2 confirme que certains patients sont en effet « *très familiers* ». L'IDE 1 explique que lorsqu'un patient va « *au-delà du lien soignant-soigné* », il cherche à rétablir une distance, « *j'explique le plus aimablement possible [...] pour conserver une distance* ». Pour l'IDE 3, « *il faut être ferme avec certains qu'on sent trop intrusifs* », certains « *entrent un peu trop dans la sphère personnelle* » « *les questions trop personnelles je ne réponds pas* ». Elle évoque, elle aussi cette mise à distance dont elle a besoin, mais à des niveaux différents : « *ils peuvent me tutoyer, m'appeler par mon prénom* », « *tant que ça reste correct* ».

Les infirmiers parlent aussi de « rituels » qui se sont installés avec certains patients. L'IDE 3 dit « *on arrive chez eux, on est souvent attendu avec un petit café* », « *on sait qu'en repartant y a le petit chocolat* ». L'infirmière a précisé ensuite « *ça leur fait plaisir aussi à eux de nous donner quelque chose* ». Peut-être que certains patients ont le sentiment d'avoir une dette envers les soignants qui leur accordent des soins ? Ainsi leur offrir quelque chose en retour des soins, répondrait à un de leur besoin pour rétablir l'équilibre dans la relation. L'infirmière explique aussi que parfois, certains patients sont insistants et « *prennent mal qu'on refuse de prendre quelque chose, pour eux c'est comme une offense* ».

Certains comportements de patients peuvent mettre en difficulté le soignant. L'IDE 2 parle de « *des gestes déplacés* » parfois, d'« *un degré d'inhibition un peu abaissé* ». Elle explique qu'« *on peut se permettre de les remettre en place* », « *leur rappeler qu'il y a des choses qui ne se disent pas qui ne se font pas* » et que « *la plupart du temps ça s'arrange* ». Elle évoque cependant que ses collègues plus jeunes et moins expérimentées sont plus exposées à ce type de difficulté. L'IDE 3 a également fait part de ce type de situation « *j'ai*

déjà eu des soucis avec des patients » et a dû faire preuve de fermeté pour mettre de la distance : « *je suis là pour un soin* ». Est-ce que le fait d'intervenir seuls chez le patient, expose davantage les infirmiers qui exercent à domicile à des comportements inadaptés de la part de patient, notamment à connotations sexuelles ?

L'IDE 2, pense aussi que les personnes soignées se comportent différemment selon le professionnel : « *ils ne vont pas demander la même chose à moi avec mon physique imposant [...] qu'à la jeune infirmière un peu réservée* ». Elle expose ainsi l'influence que peut avoir l'attitude du soignant sur l'attitude du soigné. En effet, les comportements du soigné sont aussi conditionnés par la présence du soignant et la représentation qu'il s'en fait, « l'attitude n'existe pas en elle-même. Elle ne peut exister que par rapport à quelque chose ou à quelqu'un, elle suppose donc toujours une relation » (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 83).

Par ailleurs, ces observations ne sont que les manifestations de l'état d'esprit de la personne, il n'en demeure pas moins une partie cachée, le sens d'un comportement n'est pas toujours facilement accessible, et requiert une démarche réflexive pour essayer de le comprendre.

L'IDE2, exprime ceci « *il faut savoir prendre du recul par rapport à ça, parce que c'est par forcément toi en tant qu'individu qui est visé mais la fonction, ce que tu représentes* ». L'IDE 1 fait également part de la volonté qu'il met à comprendre les comportements des personnes qu'il soigne, au travers de leur environnement socio-économique, éducatif, culturel, de l'histoire de vie, mais aussi de leur état de solitude. Le comportement est aussi une forme de communication, faut-il encore pouvoir en comprendre le message ?

Afin d'apporter un éclaircissement, je vais me pencher sur les enjeux de la relation-soignant soigné pour les deux protagonistes pour mieux saisir les réactions des uns et des autres.

5.5 Les enjeux de la relation soignant-soigné à domicile

Pour la personne soignée...

Le premier enjeu pour la personne soignée est d'accepter d'avoir besoin de l'aide d'un tiers. Cette dépendance n'est pas contraire à l'autonomie de la personne, qui comprend un pouvoir de décision, de choix et de responsabilité. L'IDE 1, remarque qu'il est fréquemment en présence de refus de soin lorsque le patient n'est pas à l'origine de la demande de soin : « *quand ce ne sont pas les gens qui nous ont appelés pour un soin, c'est là, que déjà il peut il y avoir un problème* ». Le refus de soin dont il fait part, peut-être généré par la difficulté pour la personne à accepter une certaine réalité la concernant, mais aussi arriver parce que son autonomie de choix et de décision n'a pas été respectée.

L'autre enjeu majeur pour les personnes qui se font soigner à domicile, notamment pour les personnes âgées devenant dépendantes de soins, est de « rester maître chez elles tout en se faisant aider » (Ennuyer, 2014, p. 34). La notion de cette ambivalence peut donc aider parfois à mieux comprendre certaines attitudes. Par ailleurs, le début d'une prise en charge à domicile, peut représenter pour la personne son entrée dans la dépendance, avec ce que cela peut comporter de douloureux pour elle.

Dans ce contexte, intervenir au domicile des gens nécessite de faire preuve de bienveillance. Aussi, au-delà de la dépendance de la personne, il est primordial de respecter son autonomie.

Pour l'infirmier...

Selon l'article R4311-2 du code de la santé publique, « les soins infirmiers [...] intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade » (Code de la santé publique, 2017). Il est donc de la responsabilité de l'infirmier de construire une relation soignant-soigné de qualité propice aux soins infirmier. Cette relation va s'inscrire dans une certaine temporalité et ainsi tisser comme une toile, un lien unique entre ces personnes. Ce lien aura aussi un caractère dynamique puisqu'il va évoluer au fur et à mesure des rencontres.

L'enjeu pour le soignant sera d'instaurer une relation chaleureuse, authentique et bienveillante pour que le patient se sente en sécurité et en confiance. « Cette confiance n'est pas donnée, elle doit être construite dans et par le processus de l'échange »

(Formarier, 2007, p. 37). L'IDE 1, exprime que ce lien avec les patients est mouvant, doit être entretenu constamment, et passe également par un exercice d'adaptation de l'infirmier : « *il faut s'adapter aux gens sinon, il y a un moment ou un autre, où le fil cède.* » En effet, « la confiance s'éprouve [...] et suppose des interactions longues [...] dans des situations diverses » (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 119). La relation de confiance, vise l'acceptation de l'individu à s'exposer à l'autre et l'enjeu pour le soignant, est au travers de la relation qui se crée avec le patient, d'être aidant pour lui. « Un patient qui a établi une relation de confiance avec une infirmière sera plus enclin à lui parler de sujets délicats et à accepter de se faire aider » (Formarier, 2007, p. 39). La relation soignant-soigné se construit autour du soin. Ce soin peut être prétexte à la relation comme cette relation elle-même peut faire soin. Aussi, certaines techniques peuvent servir d'outils à l'infirmier pour mieux percevoir et comprendre les difficultés que traverse le patient.

L'empathie, qui se définit comme la « capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et ses émotions », vise à saisir les difficultés du patient selon son regard sans pour autant s'identifier à lui (Bioy, Bourgeois, & Negre, Communication soignant-soigné, Repères et pratiques, 2003, p. 34). Ce type de communication nécessite que le soignant soit conscient de ce qui se joue avec le patient et qu'il élabore une réflexion sur ce qu'exprime le patient, pour en faire une analyse pertinente. L'IDE 1 a évoqué notamment « *la profonde solitude* » qu'exprime certaines personnes. Il dit ne pas faire de lien forcément avec le fait d'habiter seul, « *certaines personnes vivent seules et le vivent très bien* », mais plutôt avec un état de mal-être moral face à la maladie et au vieillissement.

5.6 La distance dans la relation

Si le domicile a cette particularité de supprimer des barrières, certaines attitudes des patients, relevées par les soignants interrogés, ont conditionné une mise à distance des professionnels. Mais de quelle distance s'agit-il ?

Selon le Petit Larousse, la distance est l'« intervalle séparant deux points dans l'espace » (Le Petit Larousse, 2009, p. 328). Il s'agit donc d'une distance physique que E.T Hall a développé avec le concept de « proxémie ». Selon lui il existe quatre distances principales dans les relations humaines. La « distance publique » qui permet peu

d'interaction, la « distance sociale » qui permet une communication verbale mais pas le toucher, la « distance personnelle » où il est possible de « toucher et d'être touché », qui requiert « un degré minimal de confiance », et enfin la distance intime qui est quasi nulle, et dont les circonstances habituelles sont de trois ordres : la violence, la rencontre amoureuse et sexuelle, le soin. (Hall, 1986). La distance se définit également comme une « différence qui résulte d'une inégalité de niveau social, d'âge, de culture, etc... » « garder, prendre ses distances : éviter toute familiarité avec quelqu'un » (Le Petit Larousse, 2009, p. 328). La distance relève aussi bien d'une dimension physique que psychique. Lors de soins infirmiers, le soignant et le soigné sont exposés à une proximité intime tant physique que psychique.

En effet, lorsqu'une personne requiert des soins infirmiers, elle est nécessairement plus exposée à dévoiler son intimité, puisque certains de ces soins nécessitent qu'on la touche et qu'elle découvre certaines parties de son corps. L'intervention au domicile du patient dévoile une autre dimension de son intimité et la temporalité dans laquelle s'inscrivent les prises en charge à domicile sont en faveur d'une proximité dans la relation. Dans la situation décrite, la distance nous séparant lors du soin était infime, et le geste nécessitait que nous nous touchions, et que nos regards se croisent. Aussi ce type de rapprochement peut-être vécu comme menaçant. J'avais remarqué que M.L parlait peu durant ce soin, et on peut émettre l'hypothèse que cette proximité pouvait être inconfortable pour lui.

Il semblerait que pour les infirmiers, une distance soit nécessaire dans la relation avec le patient. L'IDE 1, l'a exprimé ainsi : « *pour pouvoir soigner correctement il faut une certaine distance, ce qui n'empêche pas l'empathie, mais pas la sympathie* ». En effet, la sympathie se définit comme la relation « entre personnes qui, ayant des affinités, se conviennent, se plaisent spontanément », ou bien comme la « participation à la douleur d'autrui » ou le « fait de ressentir tout ce qui touche autrui » (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 297). Au regard, de ces définitions, la sympathie n'a pas sa place dans une relation soignant-soigné. C'est la raison pour laquelle, l'infirmier, met une distance lorsque qu'il juge le patient trop familier avec lui. Les contours de cette distance, restent cependant flous et variables d'un professionnel à l'autre. Dans la situation décrite au départ, les deux infirmiers n'avaient pas eu la même réaction face à l'insistance des invitations du patient.

Que faire de ses émotions ?

Comme vu précédemment, la relation de soin nécessite une disponibilité du soignant tant physique que psychologique. Cependant, l'infirmier est avant tout un être humain, avec des sentiments, des affects et des émotions. Et toucher l'intime de l'autre engendre une réciprocité, toucher et être touché à la fois. L'affect est la « tonalité agréable ou désagréable qui accompagne un idée ou une représentation ». Tandis que l'émotion est « la réaction intense de l'organisme à une situation [...] accompagnée d'un état affectif de tonalité pénible ou agréable » (Tampreau-Vogels, Affect. Emotion, Sentiment, 2014). L'IDE 1, évoque l'importance d'« *apprendre à se connaître* » pour pouvoir appréhender les situations complexes. Les émotions, qui sont des manifestations internes générant une réaction externe, sont provoquées par la confrontation de l'individu à une situation et à l'interprétation qu'il se fait de la réalité, laquelle dépend notamment de son vécu, de son histoire de vie, de la structure de sa personnalité, mais aussi de son état psychique du moment. Parce que ce sont des manifestations physiques et ou physiologiques, elles vont intervenir dans la relation avec l'autre et donc dans la relation de soin. Selon Goleman, l'intelligence émotionnelle est « la capacité à reconnaître ses sentiments et ceux des autres, à gérer ses réactions émotionnelles envers soi et envers les autres, et à se motiver pour atteindre nos buts » (Tampreau-Vogels, Affect. Emotion, Sentiment, 2014). Les gérer ne signifient pas les détruire car elles « sont considérées comme nécessaires » pour appréhender l'autre. (Formarier, M; Jovic, L, 2012, p. 165) . L'IDE 3 a évoqué un besoin de mise à distance lors de situations qui la renvoient à des expériences personnelles : « *on passe le relais [...] parce que ça peut nous mettre en difficulté nous comme le patient* ».

S'il y a un réservoir commun en ce qui concerne la formation, et les compétences infirmières attendues, je constate que l'histoire, le vécu, l'expérience, la personnalité, les valeurs du professionnel le rendent unique dans sa manière de penser, d'interpréter, d'élaborer des solutions et donc de se comporter en situation professionnelle. Aussi ces éléments qui font de lui un être unique avec une personnalité singulière sont à prendre en compte puisqu'ils vont influencer les échanges avec la personne qu'il va soigner.

La posture de l'infirmier à domicile

Je vais dans un premier temps faire la distinction entre le positionnement qui « résulte d'une action délibérée, qui conduit à « prendre position » et à se poser par rapport aux autres, à expliciter et affirmer ses choix », et la posture qui désigne « ce qui émane de soi, ce qui est engagé dans la relation à l'autre dans la fulgurance d'un moment et d'une situation, porte une large part non consciente » (Paul, 2016, p. 88).

Le positionnement serait donc par exemple la manière dont un infirmier s'affirme lors d'échanges avec un collaborateur, tel qu'un médecin, comme la précisé l'IDE1.

La posture, est plutôt le fruit de notre personnalité, ce qui se dégage de soi ; notre identité, nos valeurs, nos expériences diverses. Elle se traduit notamment par les « qualités, talents, dispositions que le professionnel investit dans sa pratique », mais aussi « une manière de se tenir, de se situer en lien avec le contexte » (Paul, 2016, p. 88). La posture a une dimension à la fois situationnelle et relationnelle. Il n'y a « pas de bonne ou de mauvaise posture », mais plutôt « une posture pertinente ou pas en fonction d'une situation précise ». La posture professionnelle est la « capacité à s'ajuster à un contexte dont elle est toujours dépendante », qui « requiert une flexibilité comportementale » (Paul, 2016, p. 88). Plus particulièrement dans un contexte de soin, c'est « une manière de prendre place avec son savoir-être et son savoir-faire dans la relation de soin [...]. Il ne s'agit pas de « jouer un rôle » au risque de l'imposture, mais de développer des compétences susceptibles de favoriser un soin, et donc une relation de qualité » (Pitard, Peruzza, & Claret, 2010, p. 192).

Ainsi cette posture est la manière dont le soignant va se présenter auprès du patient selon les circonstances. Comme le dit l'IDE 1, tantôt avec « *de la joie, un p'tit mot drôle, tout en restant respectueux* », ou alors avec « *bienveillance, empathie, écoute* », et surtout du « *respect* ». Pour L'IDE 2, c'est souvent avec « *humilité* », « *bienveillance* », et « *respect* ». Mais aussi avec l'autorité naturelle qu'elle peut renvoyer « *avec ma grosse voix de vieille infirmière* ». L'IDE 3 a également évoqué ceci « *de la bonne humeur avec un ton de voix jovial* » et a d'autres moments de la fermeté pour garder ses distances

La posture de l'infirmier, est la manière, plus ou moins consciente dont le soignant va entrer en relation avec le patient au regard des circonstances. Comme l'attitude du soigné, la posture du soignant aura un impact majeur sur la relation soignant-soigné.

6. PROBLEMATISATION

J'ai réalisé ce travail de fin d'études en soins infirmier, sur le thème des relations soignant-soigné à domicile, dans un premier temps, parce que ce mode d'exercice est en lien avec mon projet professionnel. Ensuite, il se révèle d'un intérêt notoire pour la profession infirmière puisque les besoins en soins à domicile sont en pleine évolution. Lors d'un stage dans un cabinet libéral, en deuxième année de formation infirmière, j'ai pu faire l'expérience de l'exercice infirmier à domicile. Je me suis particulièrement épanouie dans ce mode d'exercice, au travers de la variété des soins, de leur spécificité, et de la particularité des relations qui se créent dans ce contexte.

Une situation que j'avais vécue avec un des infirmiers et un patient, m'avait particulièrement questionnée sur la relation soignant-soigné à domicile, d'une part. Mais aussi sur la dimension des soins à domicile dont les contours me semblaient flous.

C'est ainsi, qu'après avoir décrit cet épisode et pris un peu de hauteur par rapport à cette situation, j'ai formulé cette question de départ :

Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'attitude du patient peut-elle influencer la relation qui se crée entre l'infirmier et la personne soignée ?

Les trois thèmes principaux émergeant de ma question étant : les soins infirmiers à domicile, la relation soignant-soigné et les attitudes des patients à domicile. J'ai dans un premier temps recueilli des données théoriques auprès de sources fiables, pour ensuite mener des entretiens de terrain auprès de trois infirmiers exerçant à domicile.

A la suite de ces explorations, j'ai élaboré une analyse par thématique en associant les données théoriques à mon analyse des données empiriques. S'en est dégagé l'analyse suivante :

L'organisation des soins en France, évolue avec la société, et les politiques de santé publique actuelles favorisent un rapide relais hôpital-ville des soins. Ces transformations, requièrent une coordination de tous les intervenants du domicile et les infirmiers ont, avec les médecins traitants, un rôle central dans le parcours de soins des patients. Cette

évolution des besoins en soins à domicile a également pour conséquence une grande diversification des soins, et les infirmiers font face à des situations de soin de plus en plus complexes. Le profil des infirmiers qui exercent à domicile semble spécifique. Le contexte requiert de leur part une grande polyvalence dans les soins qu'ils doivent prodiguer, tant techniques que relationnels. Si l'autonomie et l'organisation semblent être des capacités incontournables, le mot d'ordre pour les infirmiers exerçant à domicile est l'adaptation à tous les niveaux. L'environnement qui n'est pas toujours propice aux soins et au respect de l'hygiène et de l'asepsie, révèle au demeurant, le contexte de vie du patient, avec ce qu'il renferme d'intime. C'est donc avec respect, humilité et bienveillance que les infirmiers interviennent dans le domicile des patients.

L'étayage de la spécificité des soins à domicile, m'a permis d'entrevoir l'impact de ce contexte sur la construction des relations soignant-soigné à domicile.

Dans cette deuxième partie, j'ai réalisé tout d'abord une étude sur les relations soignant-soigné de manière générale. Celles-ci, se créent aux cours des rencontres et des interactions qui se jouent entre des personnes bien distinctes de par leurs statuts, rôles, représentations, attentes et dans un contexte bien particulier, celui du soin. Les enjeux de cette relation pour les différents protagonistes sont de se faire comprendre et d'atteindre différents objectifs. Bien que la base de toute relation soit la communication, d'autres influences bien caractéristiques au domicile sont à saisir.

Une relation duelle, qui se forme le temps du soin à domicile, n'est pas parasitée par un tiers, comme elle pourrait l'être dans un établissement de santé. De plus, les prises en charge s'inscrivent souvent sur du long cours, de même que les soins à domicile requièrent parfois plusieurs passages quotidiens de l'infirmier. La régularité et l'intimité des rencontres entre l'infirmier et la personne soignée semblent favoriser un climat de confiance propice aux confidences du patient.

L'autre caractéristique relevée à domicile, est l'absence de certaines barrières « symboliques », par rapport aux établissements de santé, comme la tenue vestimentaire des soignants et des soignés. Cette particularité est ressentie par les professionnels comme favorisant l'équilibre dans leur rapport avec les patients. C'est ainsi que dans ce contexte, les infirmiers s'accordent, parfois de passer des moments avec le patient autrement qu'autour du soin, comme par exemple, autour d'un café.

Dans ce climat si spécifique, le patient adopte parfois des comportements qualifiés d'inadaptés au regard des rôles respectifs. Les infirmiers ont notamment relaté, de la familiarité chez certains, une insistance excessive à vouloir offrir quelque chose, et parfois même des invitations à connotation sexuelle.

Aussi, pour l'infirmier qui a la responsabilité de veiller à la qualité de la relation soignant-soigné, il n'est pas évident d'adopter une posture pertinente en toute circonstance. Cette posture qui désigne ce qui se dégage de soi, émane de notre expérience personnelle, mais aussi de notre identité professionnelle. Je constate que la posture du soignant dont la dimension est tant relationnelle que situationnelle, sera plus ou moins pertinente au regard des situations de soins et qu'elle influencera la relation soignant-soigné.

Mais en quelle mesure l'infirmier peut-il avoir conscience de ce qu'il dégage, peut-il le contrôler ? Ce questionnement m'amène à l'élaboration de la problématique suivante :

Dans un contexte de soins à domicile, dans quelle mesure la connaissance de soi de l'infirmier, influence-t-elle sa posture professionnelle ?

7. CONCLUSION

Je n'avais jamais élaboré de démarche de recherche de cette ampleur auparavant, et cela m'a semblé au départ, être un travail vertigineux. Cependant, au fur et à mesure des étapes de la recherche, cela m'a semblé contribuer à la construction de mon identité professionnelle, notamment parce que ce sujet était en phase avec mon projet professionnel. Il m'a permis d'adopter une posture réflexive qui sera transférable dans ma vie professionnelle future.

Tout d'abord, cela m'a permis d'appréhender les différents aspects de la profession d'infirmière à domicile dans le contexte actuel en France. Cet exercice est varié, requiert une grande polyvalence, une bonne connaissance des différents acteurs du domicile pour pouvoir appréhender le rôle de coordination dans le parcours du patient, ainsi qu'un sens large des responsabilités

Ce travail m'a permis aussi de mieux saisir, ce qui se joue dans la relation soignant-soigné à domicile. Ce contexte est bien spécifique, l'infirmier qui intervient dans l'univers du patient, s'adapte à plusieurs niveaux. Il côtoie l'intimité des gens dans différentes dimensions et je comprends l'importance de faire preuve de bienveillance et de respect dans ces circonstances. Par ailleurs, le contexte, et le temps du soin, ainsi que la récurrence des rencontres soignant-soigné favorise la proximité dans les relations qui se créent. Il est entendu que la qualité de la relation soignant-soigné est de la responsabilité de l'infirmier, elle requiert cependant un engagement réciproque. Le soignant qui est avant tout un être humain, peut rencontrer des difficultés pour gérer certaines situations, notamment lorsqu'elles le renvoient à son histoire personnelle, ou à un vécu douloureux. Par ailleurs, si la posture du soignant est un élément majeur de la relation, une bonne connaissance de soi pour l'infirmier, lui permettra d'aborder les situations de soin avec authenticité.

REFERENCES

Les ouvrages :

Anzieu, D., & Martin, J.-Y. (1968). *La dynamique des groupes restreints*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Bioy, A., Bourgeois, F., & Negre, I. (2009). *Communication soignant-soigné, Repères et pratiques* (éd. 2e). Paris, France: Edition Bréal.

Collière, M.-F. (1982). *Promouvoir la vie*. Paris, France: InterEditions/Masson.

Djaoui, E. (2014). *Intervenir au domicile* (éd. 3e). Rennes, France: Presse des écoles des Hautes écoles de santé publique.

Ennuyer, B. (2014). *Repenser le maintien à domicile*. Paris, France: Dunod.

Formarier, M; Jovic, L. (2009). *Les concepts en sciences infirmières*. Lyon: Mallet Conseil.

Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation*. Montréal, Quebec: Décarie éditeur.

Hall, E. T. (1986). *La dimension cachée*. Paris, France: Point-Seuil.

Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital. Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris, France: Masson.

Le Petit Larousse. (2009). Paris, France: Larousse.

Magon, R. (2000). *Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière*. Paris, France: Edition MASSON.

Mannoukian, A. (2008). *La relation soignant-soigné*. Rueil-Malmaison, France: 2008.

Paul, M. (2016). *La démarche d'accompagnement*. Paris, France: De Boeck supérieur.

Paillard, C. (2012). *Dictionnaire des concepts en soins infirmiers 2ème édition* . Nanterre, France : SETES éditions.

Paquet, M. (2014). *Prendre soin à domicile, une question de liens entre humains*. Paris, France: Hermann.

Pitard, L., Peruzza, E., & Claret, N. (2010). *Soins de confort et de bien-être-Soins relationnels-Soins palliatifs et de fin de vie*. Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson.

Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession. (2013). Paris, France: Berger-Levrault.

Watson, J. (1998). *Le caring. Philosophie et science des soins infirmiers*. Paris, France: Seli Arslan.

Zarifian, P. (1999). *Objectif compétence*. Paris, France: Liaisons.

Les articles de périodique :

Anchisi, A., Kuhne, N., Debons, J., & Follonier, M. (2014, septembre). Situations de soins à domicile: discontinuités et trajectoire. *Recherches en soins infirmiers*, pp. 26-37.

Delaunay, L. (2012, octobre). Le temps dans le soin à domicile. *Soins*, pp. 53-54.

Lecointre, B., Moine, S., & Estève, S. (2016, Juillet-Aout). Les soins infirmiers au domicile, nouveaux défis. *Soins*.

Loudière, G. (2016, Aout-Septembre-Octobre). Loi AVS: impact sur la professionnalisation des nouveaux créateurs. *DOC'domicile*, pp. 19-21.

Malabeuf, L. (1992). La relation soignant-soigné : du discours au passage à l'acte. *Soins Formation-Pédagogie-Encadrement*(4), pp. 4-6.

Les sites internet :

Accès au conventionnement. (26 Décembre 2016). Consulté le 25 Mars 2017, sur Ameli.fr: <http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/infirmiers/gerer-votre-activite/installation/acces-au-conventionnement.php>

Code de la santé publique. (23 Mars 2017). Consulté le 25 Mars 2017, sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/>

La fonction d'infirmière libérale: définition et activité. (13 novembre 2014). Consulté le 15 novembre 2016, sur Infirmiers.com: <http://www.infirmiers.com/votre-carriere/ide-liberale/la-fonction-dinfirmiere-liberale-definition-et-activite.html>

Les cours magistraux :

Thibaud, S. (23 février 2015). *La relation soignant/soigné et ses aspects.* (S. Thibaud, Interprète) IFSI, Nantes, 44, France.

Tampreau-Vogels, I. (Septembre 2014). *Communication et relations de soins.* (I. Tampreau-Vogels, Interprète) IFSI, Nantes, 44, France.

Tampreau-Vogels, I. (26 Novembre 2014). *Affect. Emotion, Sentiment.* (I. Tampreau-Vogels, Interprète) IFSI, Nantes, 44, France.

ANNEXES

i.	Annexe 1 : Cadre législatif des libéraux	II
ii.	Annexe 2 : Guide d'entretien semi-directif	III
iii.	Annexe 3 : Retranscriptions des entretiens	IV
iv.	Annexe 4 : Grille d'analyse des entretiens	XXIV

i. Annexe 1 : Cadre législatif des libéraux

DECRET 2004-802 du 29 juillet 2004

Article R. 4312-33

L'infirmier ou l'infirmière doit disposer, au lieu de son exercice professionnel, d'une installation adaptée et de moyens techniques suffisants pour assurer l'accueil, la bonne exécution des soins et la sécurité des patients.

Article R. 4312-34

L'infirmier ou l'infirmière ne doit avoir qu'un seul lieu d'exercice professionnel. Toutefois, par dérogation à cette règle, il peut avoir un lieu d'exercice secondaire dès lors que les besoins de la population, attestés par le préfet, le justifient. L'autorisation d'exercer dans un lieu secondaire est donnée par le préfet, à titre personnel et non cessible. Elle est retirée par le préfet lorsque les besoins de la population ne le justifient plus, notamment en raison de l'installation d'un autre infirmier. Les dispositions du présent article ne font pas obstacle à l'application par les sociétés civiles professionnelles d'infirmiers et leurs membres de portant règlement d'administration publique pour l'article R. 4381-88 .

Article R. 4312-35

Toute association ou société entre des infirmiers ou infirmières doit faire l'objet d'un contrat écrit qui respecte l'indépendance professionnelle de chacun d'eux.

Article R. 4312-36

L'exercice forain de la profession d'infirmier ou d'infirmière est interdit.

Article R. 4312-37

La profession d'infirmier ou d'infirmière ne doit pas être pratiquée comme un commerce. Tous les procédés directs ou indirects de réclame ou publicité sont interdits aux infirmiers ou infirmières. L'infirmier ou l'infirmière ne peut faire figurer sur sa plaque professionnelle, sur ses imprimés professionnels, des annuaires téléphoniques ou professionnels ou sur des annonces que ses nom, prénoms, titres, diplômes et, le cas échéant, lieu de délivrance, certificats ou attestations reconnus par le ministre chargé de la santé, adresse et téléphone professionnels et horaires d'activité. La plaque professionnelle ne doit pas avoir de dimensions supérieures à 25 cm x 30 cm. L'infirmier ou l'infirmière qui s'installe, qui change d'adresse, qui se fait remplacer ou qui souhaite faire connaître des horaires de permanence peut procéder à deux insertions consécutives dans la presse.

Article R. 4312-38

Il est interdit à un infirmier ou à une infirmière d'exercer sa profession dans un local commercial et dans tout local où sont mis en vente des médicaments, ou des appareils ou produits ayant un rapport avec son activité professionnelle.

Article R. 4312-39

Il est interdit à un infirmier ou à une infirmière qui remplit un mandat électif ou une fonction administrative d'en user pour accroître sa clientèle.

Sous-section 2 Devoirs envers les patients

Article R. 4312-40

L'infirmier ou l'infirmière informe le patient du tarif des actes d'infirmier effectués au cours du traitement ainsi que de sa situation au regard de la convention nationale des infirmiers prévue à l'article L. 162-12-2 du code de la sécurité sociale. Il affiche également ces informations dans son lieu d'exercice et de façon aisément visible. Il est tenu de fournir les explications qui lui sont demandées par le patient ou par ses proches sur sa note d'honoraires ou sur le coût des actes infirmiers dispensés au cours du traitement. Les

honoraires de l'infirmier ou de l'infirmière non conventionné doivent être fixés avec tact et mesure. Sont interdits toute fixation de forfait d'honoraires ainsi que toute fraude, abus de cotation ou indication inexacte portant sur les actes effectués. L'infirmier ou l'infirmière est toutefois libre de dispenser ses soins gratuitement.

Article R. 4312-41

Si l'infirmier ou l'infirmière décide, sous réserve de ne pas nuire à un patient, de ne pas effectuer des soins, ou se trouve dans l'obligation de les interrompre, il doit en expliquer les raisons à ce patient et, à la demande de ce dernier ou de ses proches, lui remettre la liste départementale des infirmiers et infirmières mentionnée à l'article L. 4312-1. Dans ce cas, ou si le patient choisit spontanément de s'adresser à un autre infirmier ou à une autre infirmière, l'infirmier ou l'infirmière remet au médecin prescripteur les indications nécessaires à la continuité des soins. Le cas échéant, il transmet au médecin désigné par le patient ou par ses proches et avec leur accord explicite la fiche de synthèse du dossier de soins infirmiers.

Sous-section 3

Devoirs envers les confrères

Article R. 4312-42

Tous procédés de concurrence déloyale et notamment tout détournement de clientèle sont interdits à l'infirmier ou à l'infirmière. L'infirmier ou l'infirmière ne peut abaisser ses honoraires dans un intérêt de concurrence.

Sous-section 4

Conditions de remplacement

Article R. 4312-43

Le remplacement d'un infirmier ou d'une infirmière est possible pour une durée correspondant à l'indisponibilité de l'infirmier ou de l'infirmière remplacé. Toutefois, un infirmier ou une infirmière interdit d'exercice par décision disciplinaire ne peut se faire remplacer pendant la durée de la sanction. Au-delà d'une durée de vingt-quatre heures, ou en cas de remplacement d'une durée inférieure à vingt-quatre heures mais répété, un contrat de remplacement doit être établi entre les deux parties.

Article R. 4312-44

Un infirmier ou une infirmière d'exercice libéral peut se faire remplacer soit par un confrère d'exercice libéral, soit par un infirmier ou une infirmière n'ayant pas de lieu de résidence professionnelle. Dans ce dernier cas, le remplaçant doit être titulaire d'une autorisation de remplacement délivrée par le préfet du département de son domicile et dont la durée maximale est d'un an, renouvelable. L'infirmier ou l'infirmière remplaçant ne peut remplacer plus de deux infirmiers ou infirmières à la fois, y compris dans une association d'infirmier ou un cabinet de groupe.

ii. Annexe 2 : Guide d'entretien semi-directif

-Pourriez-vous me dire pourquoi les soins infirmiers réalisés en institution sont-ils différents de ceux que vous réalisez au quotidien ?

-A domicile, quel comportement de la personne soignée peut éventuellement intervenir dans la relation de soin ?

-Pourriez-vous me citer quelques termes qui caractérisent le soin à domicile ?

-Selon vous, quelles sont les exigences et compétences infirmières pour exercer à domicile ?

III

iii. Annexe 3 : Retranscriptions des entretiens

Retranscription entretien n° 1 : IDE 1

Date de l'entretien : 08/03/17

Lieu de l'entretien : domicile de l'infirmier exerçant en tant que libéral en milieu urbain

Durée de l'entretien : 34 minutes

ESI : Bonjour, pouvez-vous me faire une présentation rapide de votre parcours professionnel ?

IDE 1: Alors j'ai passé mon diplôme d'état en 1990, donc y a déjà 27 ans. Ensuite j'ai travaillé un peu en intérim. Ensuite j'ai travaillé en Vendée, dans le Maine et Loire, dans le sud Bretagne, des missions de 2, 3, 4 jours. J'ai fait aussi une mission d'aide humanitaire, avec une petite assos, au Burkina Faso.

ESI : Dans quels type de service avez-vous travaillé pendant ces missions ?

IDE 1: Oh un peu de tout, de la petite REA dans un hôpital, beaucoup de gériatrie, de la médecine interne, en chirurgie....et ensuite j'ai fini par me mettre à travailler plus régulièrement en entrant dans un CHU en 1993 je crois, en chirurgie urologique et s'est greffé un service pour transsexuel aussi , j'ai été aussi dans le service d' « urgence porte », les secondes urgences, de surveillance pour les traumatisés crâniens surtout et perte de connaissance. Voilà et puis j'ai découvert la psychiatrie toujours à l'hôpital, dans une unité ouverte inter-sectorielle et puis j'ai continué cette spécialité de psychiatrie auquel je n'étais pas destiné vraiment pendant 2 ans, ça m'a lassé, c'était sans doute pas fait pour moi...et donc j'ai repris un cabinet d'une ancienne infirmière libérale qui était partie depuis deux, donc j'ai tout redémarré.

ESI : Et donc vous exercez comme infirmier libéral depuis combien de temps ?

IDE 1: Là je crois que j'en suis à ma 13^{ème} année

ESI: Ah oui donc ça fait une bonne expérience quand même. Cela m'amène à vous poser ma première question. Pourriez-vous me dire ce qui différencie les soins infirmiers réalisés en institution de ceux que vous réalisez au quotidien ?

IDE 1 : Euh alors, y a des soins infirmiers que l'on ne peut pas exercer en libéral parce que l'on est seul, car certains soins sont par délégation médicale, ça veut dire que légalement il faut qu'un médecin soit présent en cas de problème, comme les transfusions sanguines, mais aussi les chimiothérapies...Donc ce genre de soins on peut pas les faire. Deuxièmement, nous, on a une convention, et une nomenclature générale des actes professionnels qui nous limite dans le choix de nos actes professionnels, parce que quand on va soigner quelqu'un à domicile il faut que ce soit un soin opposable, c'est-à-dire remboursable, donc ça nous limite encore plus. Les infirmiers d'un point de vue global sont liés à deux textes légaux le livret n°7 du code de la santé publique dont une partie concerne les infirmiers et le décret d'actes et compétences infirmières, plus les

avenants. Et nous les infirmiers libéraux, en plus, on a la convention qui nous lie à la CPAM, aux unions nationales des caisses primaires d'assurance maladie et en plus une nomenclature générale des actes professionnels qui nous lie à la sécurité sociale, donc des actes opposables et remboursables. Donc voilà c'est la grosse différence. Et le fait qu'on ne soit pas en institution, pas en équipe, ça c'est la troisième différence.

ESI : Et les prises en charges elles s'inscrivent dans quelle temporalité ?

IDE 1: Et bien nous avons des chroniques, c'est-à-dire des gens qu'on suit jusqu'à ce qu'ils quittent leur domicile, que ce soit pour raison de décès, soit parce qu'ils partent en maison de retraite. Nos chroniques, c'est à 90% des personnes âgées quand même, qui ont dépassé les 75, 80 ans voire plus, parfois même au-delà de 100 ans. Donc voilà jusqu'à ce qu'ils partent, ça peut durer 10 ans...et puis après on a des aigus, donc là c'est plutôt sur 1 semaine 15 jours, voire 1 mois. Parfois c'est juste que pour un soin !

ESI : En 13 ans d'expérience, avez-vous vu le profil de vos patients se modifier ?

IDE 1: Oui un vieillissement de la population, des gens qui restent chez eux de plus en plus longtemps, des gens qui vivent de plus en plus âgés, malgré les pathologies chroniques qu'ils supportent ou les polyopathologies, voilà essentiellement ça.

ESI : Quelles pathologies rencontrez-vous le plus ?

IDE 1: le diabète, les pathologies cardiovasculaires, donc toutes les insuffisances cardiaques et tout ce qui est lié, avec les insuffisances veineuses, artérielles, les plaies au niveau des membres inférieurs, les plaies chroniques, les ulcères variqueux, donc voilà...Après tous les troubles neurodégénératifs, tout ce qui est type, Alzheimer, démence...

ESI : Est-ce que le fait d'intervenir dans l'environnement du patient a un impact sur votre perception de leur état de santé général ? Le fait de voir leur environnement quotidien ?

IDE 1: Oui ça a un impact mais de toute manière, tout impact environnemental pour un soignant a un impact dans la manière de soigner, enfin je pense. Nous, on rentre chez les gens, donc déjà on se met à la disponibilité des gens, on est chez eux, dans leurs habitudes, on n'est pas là pour bousculer leurs habitudes, mais pour s'adapter à leurs habitudes et à travers le soin et la technique du soin et surtout l'éducation thérapeutique, donc on doit s'adapter complètement à leur environnement, c'est eux qui sont un peu les maîtres d'œuvres de leur plan de soin, d'une certaine manière.

ESI : Et est-ce que ça peut vous orienter sur leur état de santé de voir leur environnement ?

IDE 1: Ah totalement, oui absolument. Déjà l'hygiène de l'environnement, alors ça m'apporte sur l'éducation de la personne, qu'est-ce qu'elle sera capable de comprendre ou de ne pas comprendre, qu'est-ce qu'elle a envie de comprendre et donc ça c'est lié à son appartement ou à sa maison, son état cognitif aussi, ce qu'elle sera en capacité de comprendre et donc ça change complètement ma perception de la personne et de la manière d'aborder la pathologie.

ESI : Comment appréhender vous la famille présente auprès de vos patients ?

IDE 1: Alors moi je crois qu'en libérale, il faut appréhender tout l'environnement social, culturel, éducatif, environnemental, et les aidants membres de la famille, il faut s'adapter à 100% totalement, si il y a 3 ou 4 personnes autour de moi, bah faut que je m'adapte, c'est à moi de m'adapter, c'est pas à eux de s'adapter, c'est la grande différence avec l'institution ! L'institution, elle oblige les gens aux soins, j'exagère, je caricature, mais en restant au fond du lit sous les draps, et en étant « aux ordres » de l'institution, alors qu'à domicile on serait plus proche de la perception que se fait le patient de sa pathologie.

ESI : Est-ce que le fait d'intervenir à domicile influence les rapports qu'il peut il y avoir entre le soignant et le soigné ?

IDE 1: Complètement, et je pense qu'à partir du moment où on a pris conscience de ça, d'ailleurs si j'étais resté en institution je n'aurais pas pu prendre conscience de ça, que l'environnement et la perception du patient enfin de la personne est essentielle car le but c'est de le soigner « lui ».

ESI : Et à domicile, quel comportement de la personne soignée peut éventuellement intervenir dans la relation de soin ? Quel type de comportement à votre égard rencontrez-vous ?

IDE 1 : Alors, il faut différencier, ceux qui n'ont pas de troubles neurodégénératifs et ceux qui en ont. Ensuite y a beaucoup de personnes que je soigne qui sont âgées et de ce fait-là qui sont seules. Donc nous on rencontre essentiellement des gens qui sont polypathologiques, âgés et qui vivent seul donc la solitude je crois que c'est le pire des maux, c'est déjà le premier problème. Et puis les comportements, bah oui encore plus à domicile, qu'en institution, parce qu'on doit s'adapter à son environnement mais aussi à son comportement. En plus, je travaille dans un quartier où sociologiquement, ce sont plutôt des gens d'un niveau modeste, d'un point de vu socio-économique, éducatif, culturel...auquel il faut aussi s'adapter, c'est parfois aussi un milieu qui vient d'un autre pays avec une autre culture, une autre approche, donc là aussi faut s'adapter donc forcément ça joue sur notre soin.

ESI : Est-ce que ça vous est déjà arrivé d'être confronté à des comportements qui n'étaient pas forcément adaptés par rapport à votre rôle ?

IDE 1: Oui ça m'est déjà arrivé, des gens qui me tutoient, qui me tapent sur l'épaule...Où, j'explique le plus aimablement possible...Pour conserver une distance, pour pouvoir soigner plus ou moins correctement il faut avoir une certaine distance ce qui n'empêche pas l'empathie, mais pas la sympathie voilà. Donc réexpliquer à certaines personnes qui allaient au-delà du lien soignant-soigné.

ESI : Ça semble naturel pour vous ce positionnement, comment c'était au début de votre exercice infirmier à domicile ?

IDE 1: J'étais complètement perdu, tout était remis en question pour moi, c'est comme si quasiment tout ce que j'avais appris était faux, j'exagère mais tout était remis en question, je ne pensais pas qu'on pouvait avoir une relation...déjà en psychiatrie cela m'avait amené à modifier mon comportement par rapport aux gens

dans le cadre du lien soignant-soigné mais alors là j'ai tout appris. Tout à changer le curseur s'est déplacé radicalement de la droite vers la gauche, grand bouleversement !

ESI : Pourriez-vous me citer quelques termes qui caractérisent le soin à domicile ?

IDE 1: Adaptation, prise en compte de l'environnement matériel donc le lieu d'habitation, prise en compte des origines de la personne, les origines culturelles, éducatives, économiques, et le désir de la personne.

ESI : comment qualifier vous la relation de soin à domicile ?

IDE 1: Il y a un tronc commun avec le soin en institution sauf que là comme disait une de mes collègues, nous rentrons dans les coulisses de la société, donc on doit d'abord s'adapter aux gens, il faut s'adapter aux gens sinon, il y a un moment ou un autre, où le fil cède.

ESI : Y a-t-il des situations de soins qui vous touchent plus que d'autres ?

IDE 1: Oui, la solitude, parce que les gens parlent de leur profonde solitude, pas forcément physique hein, ... j'ai vu une femme qui pleurait devant moi parce qu'elle se sentait seule alors qu'il y avait son enfant autour et son mari, donc la solitude c'est pas seulement le fait d'être physiquement seul, c'est être aussi mentalement seul, sentimentalement seul, émotionnellement seul, ouais la solitude, je crois que c'est la chose qui vraiment me marque le plus, et la tristesse face à la solitude parce que finalement y a des gens qui le vivent très bien, mais la tristesse par rapport à la solitude et le vieillissement aussi parce que inéluctablement on s'approche plus de la mort que d'une vie pleine, les projets commencent à s'éousser, commencent à se réduire...

ESI : Comment décrivez-vous les liens que vous créez avec vos patients ?

IDE 1: Bah j'essaie de mettre beaucoup d'empathie quand je sens qu'il y a une possibilité d'empathie, mais surtout énormément de bienveillance. La bienveillance, l'empathie, l'écoute, euh le sourire, être avenant, tout en gardant les limites nécessaires pour pouvoir soigner correctement, la bienveillance, l'empathie, l'écoute, un peu de joie, un p'tit mot drôle, tout en restant respectueux, mais oui un peu de détachement par rapport à une vie qui n'est pas toujours très drôle, surtout pour eux et parfois pour nous aussi.

ESI : Selon vous qu'elles sont les exigences et compétences infirmières pour exercer à domicile ?

IDE 1: L'adaptation, alors l'adaptation c'est une définition de l'intelligence, je ne dis pas que je suis intelligent, mais l'adaptation au milieu naturel, aux gens, à leur environnement, à leurs origines...L'écoute énormément d'écoute et surtout ne pas se sentir supérieur parce qu'on a fait des études et qu'on a une connaissance de santé. Surtout ça se sentir, se sentir quasiment égal d'homme à homme, ou de femme à femme, d'être humain à être humain, ne pas croire qu'on arrive avec une science, même si on en a une quand même indéniablement pour pouvoir soigner l'autre, sans, que l'autre puisse dire quoi que ce soit. Donc adaptation totale, échange permanent, écoute, énormément d'écoute mais ça aussi en institution on sait ce que c'est...Voilà finalement...Mais surtout euh, s'adapter à l'autre quoi, et ne pas arriver avec sa connaissance pour un peu... pas manipuler le patient mais pour le soigner selon ce que l'on a décidé.

ESI : Vous pensez qu'il y a des pré requis au niveau formation et ou expérimentiel pour exercer seul à domicile ?

IDE 1: Ahh seul à domicile, faut déjà avoir un sacrée force mentale et physique à mon avis, parce que le problème du soin à domicile en libéral c'est qu'on fait beaucoup, beaucoup d'heures et parfois on doit gérer 3 ou 4 choses en même temps. L'infirmière à l'hôpital c'est la même chose elle doit gérer...Enfin bon il y a des avantages et des inconvénients dans chaque domaine, mais quand on fait des journées de douze heures quatre cinq jours d'affilés... et que quand la journée de douze heures est finie et que le lendemain la journée de repos il va y avoir deux trois heures d'administratif...Faut tenir quand même physiquement. Donc faut l'appréhender ça.

ESI : De l'endurance ?

IDE 1: Physiquement ah oui il faut avoir de l'endurance, être ultra organisé. Toujours prendre de l'avance sur quoique ce soit, mais ça c'est aussi une qualité d'infirmier à l'hôpital je pense...et puis surtout ne pas hésiter à aller chercher l'information ça c'est le gros problème de l'institution que j'ai vécu moi parce que je n'allais pas la chercher l'information. C'est-à-dire, en tant qu'infirmier, il faut aller chercher l'information, il ne faut pas que l'information tombe dans ses mains. Quand on a décidé d'envisager quelque chose, il faut aller chercher les précisions dans les bouquins, pour la connaissance ou aborder telle ou telle personne pour avoir telle ou telle réponse et ça je l'ai appris en libéral. Donc en gros, une grosse confiance en soi, faut pas arriver avec une timidité, beaucoup confiance en soi, apprendre à se connaître, pour pouvoir assumer et puis beaucoup de bienveillance. Et apprendre aussi au-delà du soin, la gestion, parce que alors ça y'a plein de...et puis surtout lire et relire sans cesse nos textes qui régissent nos droits, mais aussi nos devoirs. Et ça il y en plein, mais moi le premier au début je... voilà je me suis trompé plus d'une fois et en plus je suis au conseil de l'ordre...Donc, je vois le nombre d'infirmiers qui se retrouvent avec des 40, 50000 euros d'indus c'est-à-dire qu'ils doivent rendre à la CPAM parce que pendant des années et des années ils n'ont pas été chercher d'information, et ils ont côté des actes sans regarder dans leurs textes pour savoir si c'était possible ou pas, et puis au bout de 3 ans ils disent je ne comprends pas on m'avait pourtant dit...Ça voulait dire qu'ils n'allaient pas chercher l'information, elle tombait comme ça sans qu'ils cherchent la vérité...

ESI : Mais par contre les répercussions arrivaient 3 ans plus tard, c'est-à-dire le temps que la CPAM...

IDE 1: C'est à dire que la CPAM peut rechercher 3 ans avant tous les litiges qu'elle estime être un litige...

ESI : D'accord...

IDE 1 : Donc sur 3 ans parfois quand tu te trompes dans une cotation de quelqu'un que tu vas voir tous les jours depuis 3 ans, à entre 9 et 11 euros par soin ...Voilà et il y en a qui s'effondrent hélas hélas, hélas, hélas...

ESI : Vous qui exercez depuis 13 ans à domicile, vous pensez qu'il y a des préalables, des compétences ou qualités particulières pour exercer en tant qu'infirmier à domicile ?

IDE 1: Ouais, d'un point de vue technique faut faire de la chirurgie, faut savoir perfuser...Tout ce qui est technique faut savoir le faire vraiment d'une manière simple mais...ou on appréhende tout tout tout les problèmes liés aux gestes techniques... Donc la chirurgie à mon avis c'est indispensable ...et pas 6 mois, au moins 3, 4 ans je pense. Cette maîtrise ça permet d'être plus disponible à la relation....Ne pas arriver trop jeune, c'est aussi mon avis, parce que il y a beaucoup de choses à appréhender on rencontre beaucoup de gens...on discute avec des médecins où il faut discuter d'égal à égal, on n'a pas les mêmes connaissances les mêmes savoirs indéniablement, mais on reste d'abord être humain à être humain soignants à soignants donc il faut avoir une certaine appréhension de soi et des autres donc à mon avis... Voilà faut pas arriver trop tôt et c'est pas mal de faire de la psychiatrie quand même, parce qu'on rencontre beaucoup de patients qui ont des troubles neurodégénératifs, et donc la psychiatrie permet quand même d'appréhender les troubles cognitifs. Et puis quand même, on a pas mal de soins avec des patients atteint de troubles psychotiques, schizophrénies, ce genre de choses et à domicile on est seul, donc faut appréhender ...Voilà le fait d'être seul avec un certain danger.

ESI : Et comment...En fait comment vous travaillez avec les autres professionnels ? Quel lien vous avez ?

IDE 1: Alors le gros inconvénient de l'infirmier libéral, c'est comme on est habitué à être seul face aux patients, au bout d'un moment on s'isole professionnellement, et donc du coup on ne va pas chercher de liens ailleurs. Ce qui est à mon avis une erreur, mais je l'ai fait aussi, comme tout le monde, j'ai fait plein d'erreurs et c'est très très difficile d'aller vers les autres, parce que l'on a la tête dans le guidon, comme les infirmières à l'hôpital quand elle travaille pendant 7 heures et que au bout de 4, 5 ans elles n'ont pas fait de stage, qu'elles ne sont pas formées et ben en libéral c'est exactement la même chose, exactement la même chose et puis aussi il n'y a pas un effet concurrentiel entre infirmiers libéraux, mais pourtant certains le prennent comme tel...Voilà il y a le côté soin et puis il y a le côté financier aussi, parce que nous pour aller chercher notre salaire ben il faut le construire...Administrativement je veux dire voilà à l'hôpital on a pas à faire ça, ce qui est normal ça fait partie d'un avantage... Et donc voilà la solitude du soignant libéral il faut la rompre, mais, elle est réelle...

ESI : Et comment vous communiquez avec les autres professionnels, quand par exemple un patient a besoin d'aides humaines diverses à domicile ?

IDE 1 : La coordination. Ben comment ça se passe la coordination faut la créer faut tout inventer. Prendre le téléphone pour appeler une collègue « est-ce que ça t'intéresse de travailler avec moi ou pour ce patient parce qu'il est trop lourd pour moi je ne peux pas le prendre en charge » ou faire de la coordination... y'a pleins d'instances qui existent en Loire Atlantique comme dans toutes les régions comme le CLIC, comme MAYA, là c'est un nouveau système de prise en charge...s'informer aller chercher l'information, et puis se bousculer pour voilà. Faut chercher l'information, faut aller chercher l'information si on a envie de le faire bien sûr. Et voilà c'est essentiellement les collègues infirmiers libéraux... Moi, par exemple je suis dans une association d'infirmiers libéraux, donc on se réunit une fois par mois... C'est fatigant de se réunir quand on a fait 12 heures de boulot qu'on s'est levé à 4 heures et demi que de 6 heures jusqu'à 20 heures, mais voilà le

problème, c'est que si on se bouscule pas un peu, même si c'est fatiguant, ben on est seul, et on n'a pas les bons réseaux d'informations et des fois on se plante.

ESI : Quelle est votre place dans le parcours de soins du patient ?

IDE 1: Ben d'abord on est dans le quotidien du patient on passe parfois plusieurs fois par jour donc on fait partie un peu de ses liens quasi habituel de soignant il nous confie beaucoup de chosesOn peut le mettre en lien avec d'autres personnes donc finalement un point, un rôle assez central avec le médecin généraliste, c'est comme à l'hôpital c'est l'interne et l'infirmière qui font tourner les hôpitaux. Donc voilà en libéral c'est pareil, c'est le médecin généraliste et l'infirmier, donc un rôle plutôt central et de coordination d'ailleurs.

ESI : Comment vous faites par exemple pour discerner qu'une situation de prise en charge n'est plus adaptée ?

IDE 1: ... Bah la pression qu'elle exerce d'un point de vue physique par rapport à ce qu'on peut prendre en charge, en fonction de mon emploi du temps, du temps que j'ai décidé de consacrer pour tel ou tel soin. Par exemple, moi maintenant voilà j'arrive à la cinquantaine ça fait 13 ans que je suis infirmier libéral, j'prends plus en charge les toilettes parce que c'est trop lourd, parce que, et en plus pour soigner il faut être adapté, et il faut se sentir bien, et si on ne se sent pas bien dans un soin, il ne faut pas le faire, parce que ça va être que du gâchis...Pour le soignant et pour le soigné, donc, moi j'ai décidé par exemple de ne plus prendre en charge de toilettes, de ne plus prendre en charge quelques soins, bon limité quand même, il faut bien travaillé quand même, et il faut bien avoir des liens avec les autres. Il y a un moment, il faut se dire qu'on ne peut pas faire tout, tout le temps.

ESI : Ça doit aussi arriver j'imagine qu'il y ait des patients pour qui le maintien à domicile ne soit plus adapté ?

IDE 1: Ah oui. Le maintien à domicile n'est plus adapté. Alors comment je m'en aperçois ?

ESI : Oui comment vous vous en apercevez ? Et qu'est-ce que vous faites ?

IDE : Comment je m'en aperçois et ben quand ça devient de plus en plus compliqué physiquement et moralement pour cette personne, quand son environnement se dégrade de plus en plus et quand il n'y a surtout aucun intervenant donc là j'appelle d'abord la famille bien évidemment pour les mettre en alerte... Ensuite je joins le médecin généraliste, pour voir si d'un point de vue de la dégradation, il y a une raison médicale, pour engendrer un processus médical et social, donc enfin de liens avec la famille quand y en a, et sinon les organismes sociaux, médicaux sociaux, comme le CLIC, tous les organismes de coordination finalement...Voilà, et je m'en aperçois ben oui par une dégradation et puis physiquement quand nous on commence à ne plus pouvoir assurer correctement les soins. On trouve la limite dans la correction du soin. Dans la qualité du soin qu'on peut donner. Quand on arrive plus à être dans la qualité du soin, ça signifie que soit on n'est plus adapté nous, donc on passe le relais parce que on a le droit de s'épuiser et avant d'arriver à l'épuisement, il vaut mieux passer le relais. Faut se dire qu'on n'est pas toujours adapté, qu'on ne peut pas

être toujours adapté, et à un soin, et à un patient et qu'on n'est pas ... Des hommes ou des femmes extraordinaires. Voilà on a nos limites comme tout a chacun.

ESI : Et oui .Et d'ailleurs quels freins rencontrez-vous au quotidien ?

IDE 1: Quels ?

ESI : Quels freins vous pouvez rencontrer dans votre pratique ?

IDE 1: Quelle fin ?

ESI : Quels freins ?

IDE 1: Ah frein pardon !

ESI : Oui quels obstacles ?

IDE 1: Ah oui, oui, d'accord, d'accord... Ben des gens ... on s'adapte même quand l'environnement parfois est catastrophique, alors il y a des limites quand l'environnement, est totalement catastrophique, où il faut une entreprise pour vider et nettoyer quasiment à la chaux. J'ai déjà vu, alors oui donc l'hygiène, l'hygiène, on a déjà vu ma collègue et moi ne pas pouvoir rentrer dans une maison tellement ça puait. Pourtant on est habitué aux odeurs. Donc voilà le frein matériel ... ben ... le frein psychologique, émotionnel quand la personne refuse le soin, le médecin nous a demandé « est-ce que tu peux aller soigner telle personne, la famille nous appelle « est-ce que vous pouvez soigner... ». En gros quand les gens ne nous ont pas appelés directement pour le soin, c'est là que déjà il peut y avoir un problème. Euh voilà, les gens qui refusent qu'on vienne les voir, ou qui sont jamais là par exemple, des gens malpolis, on leur donne un rendez-vous, et puis, ils ne sont pas là, une fois deux fois et moi après je leur dit « vous vous débrouillez avec quelqu'un d'autre ». Il faut renvoyer aux gens aussi leurs propres difficultés, on ne peut pas tout absorber. Donc voilà les freins, il faut savoir parfois se dire « on ne peut pas », on n'est pas des « bonnes sœurs », « on ne peut pas »...

ESI : Oui c'est certain...

Et quand vous avez comme ça des nouveaux patients, j'imagine qu'il y a une période on vous vous apprivoise, c'est peut-être pas évident de rentrer chez l'autre ?

IDE 1 : Alors maintenant nous on est habitué, donc c'est devenu une évidence pour nous même si on a pas toujours une adaptation comme tout un chacun, gestuelle, émotionnelle, dans la relation avec la personne à soigner, mais c'est l'expérience qui fait qu'on s'adapte très très vite. Je pense qu'y a encore 10 ans, évidemment de voir 50 patients par jour, donc de m'adapter dans 50 lieux différents, je crois que je n'aurai pas pu le faire, maintenant je le fais sans problème, donc c'est l'expérience...et la confiance en soi !

ESI : Et bien j'ai posé toutes mes questions, est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

IDE 1 : Euh, toi, c'est ce que tu souhaiterais faire ?

ESI : alors, plutôt sur le long terme, et peut-être dans un centre de soins

IDE 1 : Ah oui c'est vrai qu'il y a des centres de soins à domicile

ESI : mais pas dans l'immédiat

IDE 1 : Oui c'est ça, je pense qu'il vaut mieux avoir un peu de bouteille, de la confiance et puis une maîtrise des soins, y' a pas de secret, parce que c'est pas en sortant de l'école qu'on maîtrise tous les soins...Donc à mon avis faut pas hésiter à faire un peu de chirurgie, pour se bousculer, mais de faire un peu de psychiatrie c'est pas mal aussi et puis après chacun trouve son émotion et son plaisir dans une spécialité, mais pour faire du soin à domicile faut avoir au moins 4/5 ans minimum d'expérience.

ESI : Hum, actuellement légalement c'est 2ans

IDE 1 : Oui c'est ça, mais je trouve que 2 ans c'est trop court, c'est vraiment trop court. Je le vois avec une collègue ou deux qu'ont fait qu' 1 an d'hôpital, techniquement, je le vois bien, parfois je le vois...Parce que y' a un geste que t'arrives pas à faire, c'est compliqué de demander de l'aide. Ou alors tu ne fais pas le soin et tu renvoies vers un autre collègue, mais alors au bout d'un moment les gens ils t'appellent plus, donc c'est la mise en jeu de sa survie professionnelle, donc on n'a pas trop le choix que d'être « bon », enfin d'un point de vu modeste...Enfin, en tout cas de maîtriser, donc c'est pour ça que techniquement il faut maîtriser. Bon après les soins restent tout de même rudimentaires au niveau technique pour la plupart, c'est beaucoup de prise de sang, perfusion, les sondages, après on fait beaucoup d'éducation, qui nécessite la formation et scientifique et comment apprendre à l'autre, et puis ça va être ça de plus en plus... Et puis il faut avoir une bonne connaissance en pharmacologie et pharmacovigilance parce qu'on manipule beaucoup de médicament et puis avec les génériques tout le monde est paumé...Donc voilà, mais la technique, ce n'est pas non plus énorme, énorme à domicile, si un peu de soins sur sites implantables, sur picc line, et puis les pansements, la maîtrise des pansements. Et puis de se former tout le temps...

ESI : Vous suivez des formations régulièrement ?

IDE 1 : Eh bien oui tous les ans, 2 jours de formation. On a un système où on finance un centre de formation, enfin un système de formation, donc on le finance, donc c'est quand même bête de ne pas l'utiliser. Ca par exemple y' a plein d'infirmières qui ne le savent pas, qu'elles le financent par l'URSSAF

ESI : Ah oui c'est une obligation ça fait partie de vos charges ?

IDE 1 : Voilà c'est ça, on a des formations gratuites, on a même des formations qui sont payées maintenant donc autant en profiter, alors voilà c'est deux jours c'est toujours sur nos jours de repos la formation libérale, donc là y a pas le choix, c'est pour ça qu'on est payé justement

ESI : Vous travaillez avec d'autres personnes dans votre cabinet ?

IDE 1 : Alors moi je suis seul dans mon cabinet mais je partage la patientèle avec une autre collègue et qui est seule aussi dans son cabinet. C'est un statut un peu particulier, souvent les collègues sont deux trois, voire

plus dans un même cabinet, dans un même lieu géographique, voire dans une même association, enfin une même société...Mais nous c'est vraiment très très particulier, ça a ses avantages, les patients ils adorent parce qu'ils ne voient que deux infirmiers différents, parce que dans les gros cabinets où ils voient quasiment tous les jours quelqu'un de différent, bah alors là par contre le lien, il est vachement plus distendu et c'est souvent là que les problèmes arrivent d'ailleurs...Quand y a que deux ou trois infirmiers ça va parce que les gens se connaissent bien, donc ça a beaucoup d'avantages. Le gros inconvénient, c'est physiquement, c'est fatigant et faut prendre des remplaçants pour les vacances.

ESI : Vous trouvez que c'est plus sécurisant pour les patients ?

IDE 1 : Ah oui, beaucoup plus, et puis beaucoup plus agréable, du coup le moindre petit problème qui peut parfois faire boule de neige et avoir beaucoup de conséquences quand y a 4, 5, 6 infirmiers que quand y en a 2, tout de suite on peut remettre les points sur les « i », on peut tout de suite quand quelqu'un commence à être un petit peu incorrect, impoli, moi je dis les choses, au début calmement, en essayant de trouver le point d'équilibre et puis quand je sens qu'à un moment ça servira à rien, voilà je les laisse faire face à leur propre réalité, leurs problèmes...Voilà

ESI : Très bien et bien merci d'avoir répondu à cet entretien.

Retranscription entretien n° 2 : IDE 2

Date de l'entretien : 09/03/17

Lieu de l'entretien : domicile de l'infirmière exerçant pour une structure HAD

Durée de l'entretien : 34 minutes

ESI : Pouvez-vous présenter votre parcours professionnel ?

IDE 2 : J'ai été diplômée en 1988, donc y a déjà un certain nombre d'années. J'ai travaillé en clinique, en rééducation médicale, en chirurgie urologique, le tout pendant 1 an et demi à peu près avec des petits contrats de début de carrière et puis après j'ai intégré l'HAD depuis mars 1990. Donc forcément j'ai vécu toute l'évolution de l'HAD depuis presque 30 ans maintenant.

ESI : A votre avis qu'est-ce qui différencie les soins infirmiers réalisés en institution de ceux que vous réalisez au quotidien ?

IDE 2: Essentiellement même si ça a changé ces dernières années, c'est le fait que ce soit une prise en charge globale du patient où on le voit dans son contexte et puis avec les réunions interdisciplinaires on a une vision assez globale de la prise en charge non seulement du patient mais aussi de son entourage proche donc ça c'est quand même la grosse différence. Et puis même si ces dernières années notre activité d'infirmière s'est vraiment recentrée sur les soins infirmiers, la grande différence jusqu'à présent de la prise en charge c'est quand on se déplaçait à domicile on faisait aussi bien les soins d'hygiène que les soins techniques. Donc c'est vrai du coup le lien était beaucoup plus fort avec les patients puisque on avait accès à une certaine intimité d'une part parce que les soins d'hygiène sont plus longs et du coup on restait plus longtemps. Alors ça perdure encore dans certaines situations sur certains patients excentrés ou on a encore tendance à tout faire. Et puis l'autre grande différence c'est qu'on est au domicile des gens et pas à l'hôpital, donc on ne peut pas non plus se réfugier derrière une structure, on est là, il faut faire face, à l'équipement ou plutôt parfois au sous équipement des lieux, c'est pas fréquent mais il arrive qu'on ait des gens qui soient vraiment très peu équipés ou alors dans des équipements qui sont plus que vétustes et à l'inverse on a des situations qui sont assez royale quand même...Voilà la grosse différence c'est qu'il faut s'adapter au lieu, s'adapter au gens, s'adapter à l'entourage.

ESI : En général les prises en charge s'inscrivent dans quelle temporalité ?

IDE 2: Alors elles sont de plus en plus courtes, du fait des directives nationales, c'est l'ARS qui nous dresse la feuille de route si je ne me trompe pas et la prise en charge avant elle était quasiment sans limite, après on nous a parlé de période de 3 semaines et maintenant il faut quasiment comme dans toutes les structure hospitalière prévoir la sortie du patient dès son entrée.

ESI : Ah oui vous n'avez pas de patient « chronique » ?

IDE 2: On n'a plus de patient « chronique » depuis...on a eu notre dernière feuille de route en 2014 avec nos objectifs à atteindre pour 2018 et déjà avant on avait eu des échos, comme quoi les patients chroniques ne relevaient plus de l'HAD.

ESI : Quel est le profil des patients de vous suivez ?

IDE 2: C'est très varié, même si la population doit être relativement âgée en moyenne donc les pathologies sont très variées, mais on a aussi des beaucoup plus jeunes, dont la prise en charge est plus courte et qui nécessite la pluridisciplinarité qu'offre l'HAD, parce qu'il faut que les soins justifient une prise en charge en HAD.

ESI : Quelle est la nature des soins que vous prodiguez ?

IDE 2: On fait presque tout, la seule chose qu'on ne fait pas c'est les chimiothérapies, on va assurer le suivi d'une chimiothérapie posée en milieu hospitalier, l'entretien entre guillemet du patient, entre deux cures, mais on ne pratique pas l'administration de chimiothérapie à domicile et puis on ne fait plus comme autrefois les transfusions sanguines puisque la législation a été modifiée et qu'il faut qu'un médecin soit présent pendant la transfusion et par conséquent aucun médecin traitant ne veut rester pendant l'acte transfusionnel, enfin c'est qu'ils ne peuvent pas parce que faut être objectives, ils sont débordés...

ESI : Est-ce que ça vous apporte sur votre perception des patients d'avoir accès à leur domicile ?

IDE 2 De mieux comprendre leurs univers, au travers de ses objets, de ses photos. Et puis sur les possibilités du maintien à domicile peut-être, effectivement, sur le devenir aussi. Ça renseigne sur la faisabilité des choses, si tu ne peux pas installer du matériel, faire des branchements corrects, et mobiliser le patient en toute sécurité, forcément ça limite les possibilités, ou alors il faut modifier le contrat établi avec le patient, parce que si t'as un patient qui revient à son domicile en se disant, chic je vais pouvoir vivre comme avant et que la personne, elle est semi-grabataire et que le logement il est pas adapté que la salle de bain elle est à l'étage, c'est clair que non, il vivra pas comme avant, faut-il encore pouvoir l'accepter....

ESI : Comment appréhendez-vous la famille qui peut être présente lors des soins ?

IDE 2 : Tout dépend du comportement de la famille, en fonction de leurs attitudes on va essayer d'adapter au mieux la nôtre, si jamais on est en difficulté, on en parle beaucoup entre nous, surtout, qu'on n'a pas forcément tous les mêmes ressentis puisque en fonction du personnel, la famille, va avoir parfois des demandes très différentes, ils vont pas demander la même chose à moi avec mon physique imposant et ma grosse voix de vieille infirmière qu'à la jeune infirmière un peu réservée qui va arriver, ils vont pas avoir la même attitude...Donc en fonction de tout ça on va s'adapter et après d'adapter la démarche du groupe puisqu'on reste une équipe même si on est tout seul sur le terrain et que il faut que chacun se sente à l'aise après dans la prise en charge.

ESI : Et justement à domicile, quel comportement de la personne soignée peut éventuellement intervenir dans la relation de soin ?

IDE 2: Tu veux dire modifier la relation de soin ?

ESI : Oui, l'influencer...

IDE 2: Ecoute dans la grande majorité, les gens qui m'ont obligée à modifier ma façon d'être sont généralement des gens entre guillemet « négatifs », c'est-à-dire qui ont la critique facile, le comportement dédaigneux ou lointain parce qu'ils peuvent avoir des tas de raisons, comme ça peut être leur tempérament de base, ou une façon de se défendre mais si vraiment cette façon d'être est installée et perdure et dépasse les bornes de mes limites, forcément ça va influencer et je vais avoir tendance à passer le moins de temps possible chez ces gens-là, sans bâcler les soins bien sûr !!!

ESI : Avez-vous déjà fait face à des comportements inadaptés à votre égard de la part de patient ?

IDE 2: Y en a de temps en temps, la plupart du temps c'est des gens qui ont des gestes déplacés et ceux dont le degré d'inhibition est un peu abaissé...Donc ça peut arriver et de deux choses l'une, on peut se permettre de les remettre en place, la plupart du temps ça s'arrange, et quand ça s'arrange pas et bien en général ce sont les cadres qui se déplacent et interviennent. Et puis y a des gens pour qui on ne peut rien faire puisque ça correspond à une démence installée...

ESI : Oui mais là c'est autre chose encore

IDE 2: Oui voilà là on fait avec...

Et puis, là aussi il faut savoir de temps en temps, comment dire...là aussi s'adapter un peu, pas...certes y a des gens qui ont des gestes déplacés, on va les remettre à leur place...Mais il faut aussi savoir prendre du recul par rapport à ça, parce que c'est pas forcément toi en tant qu'individu qui est visé mais la fonction, ce que tu représentes, alors après on peut pas non plus tout corrigé mais leur rappeler qu'il y a des choses qui ne se disent pas qui ne se font pas. Et puis tout dépend de leur capacité à comprendre.

Bah on a eu une discussion là y a pas longtemps, avec des collègues qui ne se sentaient pas du tout à l'aise chez une personne...C'est vrai que quand tu te mets à leur place qu'elles t'expliquent comment la personne se comporte...Parce que voilà avec moi ça se passe pas forcément comme ça, je suis beaucoup plus âgée donc ils se comportent pas forcément de la même façon...

ESI : Pourriez-vous me citer quelques termes qui caractérisent le soin à domicile ?

IDE 2: Hum...qui caractérise le soin à domicile ? L'adaptation !! Ça c'est clair...Je dirais une grande bienveillance, pas mal d'humilité...Ouais, c'est déjà pas mal ça...Parce que effectivement il faut se mettre à la portée des gens et puis c'est vrai que l'adaptation elle est à différents niveaux, faut s'adapter au milieu, à la capacité de compréhension des gens, à leur niveau de langage. L'humilité parce que bah effectivement on n'est pas « chez nous » mais « chez eux », donc il faut faire avec leurs façons de vivre et puis c'est pareil des fois on sait pas tout et parfois on a des surprises parce que on voit des gens pour lesquels on n'était pas forcément très optimiste en terme de qualité de vie et puis qui finalement une fois chez eux, récupèrent très bien, donc beaucoup d'humilité, ne pas trop s'avancer des fois, on a des surprises agréables...Et puis aussi

savoir des fois accueillir, on est chez les gens, on ne fait que passer, on vient pour des soins, et en même temps, de temps en temps, ils ont envie de partager un moment autre avec nous donc il faut aussi savoir parfois accueillir ce moment-là et se poser et prendre un café . Donc ça ferait 4 éléments : l'adaptation, la bienveillance, l'humilité, l'accueil

ESI : Les rapports avec les patients sont différents à domicile ?

IDE 2: Oui parce que la différence à domicile c'est qu'on peut pas fuir en refermant la porte, je ne veux pas dire qu'on est coincé, ce n'est pas le cas, mais on a quand même ce respect à avoir aussi pour eux et leur entourage qui se retrouve tout seul une fois qu'on est parti, ils ne peuvent pas sonner et appeler quelqu'un d'autre...Donc encore un truc à ajouter, le respect.

ESI : Il y a des situations qui vous touchent plus que d'autres ?

IDE 2: Oui quand il y a des enfants ou adolescents qui vont subir la perte d'un de leur parent. Parce que même si ça fait partie de la vie que tout le monde n'a pas la chance de voir ses parents vieillir, en attendant ça engendre pas mal de perturbations et de difficultés, ce n'est pas une situation enviable et c'est vrai que plus je vieillie et plus ça me touche. Oui, à partir du moment où il y a des enfants en difficulté ça me touche davantage.

ESI : Selon vous, quelles sont les exigences et compétences infirmières pour exercer à domicile ?

IDE 2: Je ne pense pas que ce soit vraiment des compétences mais plutôt un état d'esprit parce que si je prends ma propre expérience, je n'avais pas énormément de bagage, j'étais encore loin d'avoir fait le tour de tous les soins même si j'avais fait beaucoup de chose en stage lors de ma formation car contrairement à vous maintenant on voyait beaucoup plus de services différents...Il y avait quand même des gestes que je n'avais jamais accompli sans parler non plus des nouveautés qui se sont greffés depuis, par exemple lors de ma formation, les chambres implantables n'existaient pas...Et en fait j'ai quasiment tout appris en HAD, je vais pas dire que je savais rien faire mais quand même je ne maîtrisais pas grand-chose à 100% avant d'être obligée de le faire seule.

ESI : Comment percevez-vous le fait d'intervenir seule au domicile des patients ?

IDE 2: Je n'étais pas spécialement satisfaite de travailler en institution et je me suis rapidement rendue compte que l'exercice à domicile répondait mieux à mon tempérament.

Et il se trouve que j'aime travailler seule, tout en appréciant d'avoir un cadre autour, ainsi qu'une équipe avec laquelle il est possible d'échanger, donc ça me convient très bien. Et puis le temps que tu passes avec le patient n'est pas parasité par un tiers, tu te fais ta propre opinion, tu fais des propositions, tu en discutes après avec les collègues...

ESI : Avec qui travaillez-vous en collaborations ?

IDE 2: Essentiellement avec mes collègues infirmières, aides-soignantes, les infirmières coordinatrices, le médecin de l'HAD.

ESI : Quels freins rencontrez-vous au quotidien ?

IDE 2: Le plus gros frein, c'est l'isolement total de la personne, quand elle dépend totalement d'aide externe, c'est quand même compliqué, c'est pas impossible puisqu'on a quand même de temps en temps le cas de personne qui sont strictement isolées et éventuellement sous tutelle/curatelle, et à qui il faut fournir une présence de nuit, fournir les repas, fournir les gens pour le ménage, fournir les gens pour la compagnie, ça se fait, ça a un cout que certaines personnes peuvent assumer, mais bon voilà c'est compliqué, si on doit par exemple être en binôme avec des auxiliaires de vie, parce que du coup y a des horaires à respecter, c'est compliqué pour les histoires de clefs, c'est compliqué aussi parce que quand le patient se dégrade, c'est difficile de fermer la porte et de dire bah voilà il est tout seul, pour peu qu'il communique pas, ça arrive de temps en temps y a des gens qui sont pas en mesure de s'exprimer la nuit...Donc oui dans les limites y a ça et puis les gens dont le conjoint est épuisé, donc ça peut être une limite à la prise en charge effectivement...on propose des hospitalisations de répit qui sont souvent refusées et dernièrement on a eu une patiente qu'on a du placer suite au décès de son conjoint. On a beau dire aux gens vous êtes en train de vous épuiser, faut absolument que vous vous reposiez, on peut vous proposer quelque chose, et puis que c'est refusé à chaque fois...On ne peut pas aller contre la volonté des gens.

ESI : Ou vous situez vous dans le parcours du patient ?

IDE 2: Je dirais que je ne suis qu'un échelon parmi d'autres, restons modeste...

Je trouve que l'exercice infirmier à domicile est très riche mais ce n'est pas forcément pour tout le monde, tout le monde n'a pas forcément cette capacité à s'adapter comme ça.

ESI : Et comment faites-vous pour vous adapter ?

IDE 2: Je dirai que c'est quelque chose d'inné puis qui s'acquiert avec l'expérience, parce que quand j'ai fini mes études, j'ai assez vite repéré que les urgences ce n'étaient pas mon truc, les services très techniques non plus, voilà par contre j'étais bien en gériatrie, finalement les personnes avec lesquelles j'arrivais le mieux à m'exprimer, c'était les personnes très âgées et ça m'a paru logique de passer de la gériatrie aux soins à domicile, et ensuite de faire du soin palliatif et de passer mon diplôme puis d'enchaîner avec la sophrologie, tout ça pour une prise en charge globale et dans une volonté de bien être !

ESI : ET puis il y a de plus en plus de demande à domicile avec le virage ambulatoire, non ?

IDE 2: Oui et puis il n'y a pas que l'HAD, y a plein d'autres structures qui proposent des soins à domicile...Je pense que l'univers du soin va pas mal changer dans les années à venir, en espérant que ce sera dans un sens acceptable et tolérable pour la population qui vieillit, parce que nous allons être plus de 50% de la population française à avoir plus de 60 ans, c'est énorme, donc quel poids pour le reste de la société.

ESI : Mais globalement les gens préfèrent rester chez eux le plus longtemps possible, non ?

IDE 2: Je pense que pour beaucoup d'entre eux, ils n'auront pas le choix, oui y en a qui font le choix de rester à domicile, parce que effectivement c'est leur univers etc... Aujourd'hui c'est un choix pour la plupart d'entre eux mais, il y a des gens qui nous disent qu'il n'ont pas choisi de rentrer à domicile, et je pense que dans l'avenir malheureusement ce sera quelque chose de subi parce que plus économique et puis parce que les gens ne mesurent pas les besoins auxquels ils vont devoir faire face en vieillissant et puis on en parle peu de ça, de nos vieux jours, comment on va les financer et de l'état dans lequel on sera, et c'est un peu normal parce que tout le monde voudrait vivre impeccablement bien et mourir bien portant sauf que ça concerne qu'un petit pourcentage de la population, je pense...

ESI : Bien, merci beaucoup d'avoir répondu à cet entretien

Retranscription entretien n° 3 : IDE 3

Date de l'entretien : 17/03/17

Lieu de l'entretien : Un centre de soin en milieu rural

Durée de l'entretien : 22, 51 minutes

ESI : pouvez-vous présenter votre parcours professionnel ?

IDE 3: Alors j'ai été diplômée en 2012, j'ai commencé par travailler dans un centre de soin pendant 1 an à peu près, ensuite j'ai travaillé dans différents services d'une clinique pendant 2 ans et là je suis revenue sur le domicile depuis l'année dernière.

ESI : Pourriez-vous me dire ce qui différencie les soins infirmiers réalisés en institutions de ceux que vous réalisez au quotidien ?

IDE 3 : On a une organisation différente, parce que par rapport à l'hôpital ou on a tout sur place là c'est différent, le contexte des soins change totalement ou là faut vraiment s'adapter, ce critère-là est vraiment très très important...Au niveau de l'hygiène aussi c'est compliqué parfois, on a souvent des animaux qui viennent, des gens chez qui c'est pas très propre chez eux donc c'est plus sur ce contexte là que c'est différent. Parce que le soin en lui-même, bon bah voilà c'est pareil, c'est juste qu'on l'adapte au domicile des gens.

ESI : Quel est le profil des patients que vous rencontrez à domicile ?

IDE 3: on a de tout parce que, en fait on a de plus en plus de prise en charge à domicile avec des perfusions etc..., donc tout profil ça peut-être des enfants pour des pansements par exemple, mais aussi un accompagnement de fin de vie, des personnes âgées, non c'est vraiment tout public. Et ça peut-être un soin ponctuel comme des soins qui durent sur plusieurs mois voire des années pour certains.

ESI : Comment appréhender vous la famille présente lors des soins ?

IDE 3 : c'est parfois compliqué dans certain cas, il y en a parfois qui sont très exigeants, très exigeants ou très stressés donc voilà qui après surveillent tout ce que l'on fait. Ou alors d'autres qui sont très coopérants aussi, qui nous aident, qui sont vraiment là pour nous assister aussi, qui nous préparent tout

ESI : là aussi, vous vous adaptez ?

IDE 3 : oui y' a pas le choix, parce que la famille elle est là, ça fait partie du domicile

ESI : est-ce que ça vous apporte quelque chose sur votre perception de l'état général de la personne que de voir son environnement ?

IDE 3 : bah oui parce que pour les soins par exemple une personne âgée ou y a un risque de chute par rapport à des tapis, des escaliers ou même une maison trop encombrée du coup on peut voir avec le patient et la famille comment aménager le domicile aussi.

ESI : pouvez-vous me parler du type de soin que vous prodiguez ?

IDE 3 : de tout, des soins assez techniques tels que des injections sur chambres implantables, des pompes à morphine et hypnovel, des soins de stomie, des pansements, des injections d'anticoagulant sous cutanée, des perfusions, on réalise aussi des saignées. Et puis on fait aussi des soins d'hygiène, beaucoup de surveillance de distribution de médicament, mettre et enlever des bas de contention, des FIV aussi, en ce moment y en a pas mal... Heu...des surveillances chimio, retirer les chimio avec les baxter

ESI : A domicile, quel comportement du patient peut éventuellement intervenir dans la relation de soin ?

IDE 3 : Bah y' en a qui sont très familier avec nous...Je vois par exemple j'étais en arrêt de travail et j'ai revu une patiente quand je suis revenue de mon arrêt, elle m'a sauté dessus en me faisant un gros câlin et me disant « vous m'avez manqué », enfin ça c'est un comportement déviant quoi...Voilà aussi pour certain on rentre dans leur famille, enfin ils sont habitués à nous voir tous les jours donc...Certains ils nous appellent par nos prénoms, ils nous tutoient, nous demande si on va bien, si on a passé un bon week-end, nous demandent ce qu'on a fait, voilà y' en a qui entrent un peu plus dans la sphère personnelle

ESI : et vous face à ce type de comportement, comment vous réagissez ?

IDE 3 : ça dépend du patient, tant que ça reste correct... moi y a pas de souci, ils peuvent me tutoyer, m'appeler par mon prénom, ça y'a pas de problème après je sais que y a déjà eu des soucis avec certains patients et je leur ai dit voilà bah ça ça vous regarde pas, on s'arrête là, la discussion est close, je suis là pour un soin, voilà. Si c'est des questions trop personnelles je ne réponds pas...Je pense aussi qu'il faut être ferme avec certains qu'on sent un peu trop intrusifs, mais généralement après quand les choses sont posées, ça se passe bien

ESI : ça vous arrive parfois de devoir passer le relais entre collègue, parce que vous me disiez que vous êtes une vingtaine ?

IDE 3 : oui y'a eu plusieurs cas ou certaines filles ne pouvaient plus et elles ont dû passer le relais, ou même parfois à cause de transfert sur des situations perso sur le patient c'est pareil, on a la chance d'être une grosse équipe et de pouvoir tourner. Parce que ça peut nous mettre en difficulté nous comme le patient également.

ESI : Comment vous communiquez entre vous ? Pour les transmissions ?

IDE 3: bah là à 13h on se regroupe entre l'équipe du matin et du soir on a à peu près une heure ensemble et puis on en fait aussi à l'écrit et puis aussi parfois par téléphone, SMS, et puis via notre nouveau super logiciel, enfin on essaye...

ESI : et ça marche bien ?

IDE 3 : c'est le début alors on tâtonne encore un peu mais c'est pas mal

ESI : pourriez-vous me citer quelques termes qui caractérise le soin à domicile ?

IDE 3 : l'adaptation, l'organisation et la planification des tournées pour qu'elles soient adaptées aux soins demandés et aux habitudes des patients et puis y a la prise en compte de la route car on en fait pas mal à la campagne, ce temps doit être pris en compte dans la tournée. On perd pas mal de temps sur la route

ESI : pensez-vous que les relations avec les patients sont différentes à domicile ?

IDE 3 : oui y a des fois une barrière qui se fait à l'hôpital...En fait c'est un peu caractérisé comme si eux venait chez nous en fait à l'hôpital, alors là nous on va chez eux donc c'est différent. A l'hôpital ils viennent dans notre monde alors que là c'est l'inverse Et puis à l'hôpital déjà y a la blouse, alors que là on est en civil, symboliquement la blouse elle représente une barrière...ET puis quand on arrive chez eux, on est souvent attendu avec un petit café, à Noël on a les chocolats, enfin c'est complètement différent. Et puis ça leur fait une compagnie aussi, y a des gens qui ne voient personne d'autre de la journée à part nous donc c'est super important pour eux.

ESI : c'est difficile parfois de partir ?

IDE 3 : bah oui parfois y en a qui s'accrochent et puis y'a ceux qui prennent mal qu'on refuse de prendre quelque chose, pour eux c'est comme un offense...Et puis y a ceux qui parlent beaucoup parce qu'ils ne voient pas grand monde, donc pour partir, dire des fois je suis désolée mais j'ai encore beaucoup de travail, je ne peux pas rester... faut leur expliquer quoi. C'est des personnes âgées pour la plupart qui ont besoin vraiment d'un contact même physique des fois, juste toucher le bras comme ça, leur montrer qu'on est là voilà on sent qu'ils ont besoin. Et puis des fois on voit bien, les gens qui sont tout seul, bah on leur rend des services même si ce ne sont pas des soins infirmiers, on ne va pas fermer les yeux et laisser les gens tout seul. Y a un monsieur pour qui on fait à manger par exemple, on lui ferme ses volets, on va chercher son courrier donc voilà c'est des petits plus, mais c'est important pour eux. Et puis avec certains y a des petits rituels qui se sont installés, on sait qu'en repartant, y a le petit chocolat qui nous attend, c'est des petites attentions, et puis ça leur fait plaisir aussi à eux de nous donner un petit quelque chose en retour...Pour certains aussi on apporte un peu de bonne humeur avec un ton jovial.

ESI : est-ce qu'il y a des situations qui vous touchent plus que d'autres ?

IDE 3 : oui les fins de vie, les cancers, les patients qu'on a suivi un petit moment et puis qu'on va voir se dégrader et avec qui on a créé un lien qui est assez fort et quand on prend en charge leur fin de vie, bah du coup c'est un peu lourd...

ESI : selon vous quelles sont les exigences et compétences infirmières pour exercer à domicile ?

IDE 3 : organisation et adaptabilité. L'organisation à cause du matériel à prévoir, la planification des tournées et puis aussi les distances à parcourir en voiture qu'il faut prendre en compte. Et puis s'adapter toujours y a pas le choix, par exemple y a des fois un pansement à faire et puis voilà y a plus qu'une boîte de compresse, bah faut bien qu'on s'adapte et qu'on trouve une solution, on va bricoler. Et puis des fois on fait un soin et puis on n'a pas de table, donc il faut bien travailler quand même, on se met au bord du lit, voilà on prend une

chaise. Pour l'hygiène aussi on essaie de faire attention au maximum mais des fois ce n'est pas possible, on fait un pansement et y a le chien qui vient se frotter, bon bah voilà quoi...

ESI : pensez-vous qu'il y a un parcours, des préalables pour exercer en tant qu'infirmier à domicile ?

IDE 3 : je pense personnellement qu'on est faite ou non pour le domicile, parce que faut quand même être assez débrouillarde, parce qu'on n'a pas de médecin sur place, on est toute seule en fait et faut prendre des décisions toute seule. Mais bon moi, j'avais fait mon stage pré-pro dans un centre de soin donc bah du coup j'étais dedans, je suis sortie de l'IFSI, enfin voilà c'était facile pour moi, mais je sais qu'on a eu plusieurs remplaçantes ici, mais au bout d'une semaine elles ont quitté le centre de soin parce qu'elles nous le disent « ce n'est pas pour nous, on se reconnaît pas dans ce qu'on fait, on est trop livré à nous même ». Je pense que c'est plus au niveau personnel quoi.

ESI : D'avoir vu pas mal de soins techniques avant ça aide ?

IDE 3 : oui quand même d'être passé par des services hospitaliers variés, d'avoir pratiqué pas mal de soins et d'être capable de répondre aux questionnements des gens, parce que dans certains cas si on n'a jamais entendu parler de chimiothérapie avant et de leurs effets secondaires, on ne pourra pas répondre au patient et bien surveiller la survenue des effets indésirables par exemple.

ESI : comment percevez-vous le fait d'intervenir seule ?

IDE 3 : ce n'est pas toujours évident mais on arrive toujours à s'en sortir, et puis on peut toujours compter sur notre collègue, si on a un souci, une question

ESI : rencontrez-vous des obstacles à la prise en charge lors de vos interventions à domicile ?

IDE 3 : oui bah il y a des fois des patients qui ne veulent pas être soignés ou qui ne veulent pas d'une certaine infirmière, des fois on ne sait pas pourquoi, et puis au niveau des horaires aussi, parfois ils nous donnent un rendez-vous et puis non finalement « on pourra pas être là parce que je vais chez le coiffeur ou au marché », du coup ça aussi c'est un obstacle parce que pour nous c'est compliqué à gérer...

ESI : et comment vous faites dans ces cas-là ? Vous repassez plus tard ?

IDE 3 : on essaie de trouver un compromis, en général on arrive à s'arranger, mais des fois ce n'est pas évident ça chamboule toute la tournée... et puis ça dépend aussi si ça devient trop récurrent, on finit par leur dire qu'on ne peut pas non plus...on veut bien s'adapter un minimum mais y a des limites. C'est pas évident d'être souple tout en restant ferme aussi, faut trouver le juste équilibre

ESI : vous arrive-t-il d'évaluer qu'une prise en charge à domicile n'est plus adaptée ?

IDE 3 : oui c'est de notre responsabilité, y a des réseaux, le CLIC, du coup y a tout ce qui est, le SSIAD, nous, les aides ménagères où en fait on se retrouve, y a des référentes en fait de CLIC, on fait un recueil de données de la situation déjà où on référence tous les problèmes, après y a des mesures qui sont prises avec les médecins et des structures pour mettre des choses en place

ESI : vous travaillez en réseau donc, comment ça fonctionne ?

IDE 3 : alors du coup nous on est centre de soins, y a le SSIAD avec les aides-soignantes, du coup nous on ne prend pas tout ce qui est toilette tous les jours, donc quand nous on a un appel par exemple une personne dit bah voilà moi je sors de l'hôpital et j'ai besoin d'une aide pour la toilette tous les jours, et bien nous on leur explique ce sera pas possible avec nous mais qu'on voit avec le SSIAD si eux ont des possibilités pour la prendre en charge et puis généralement pour certain y a tout ce qui est prise de repas, du coup on peut mettre aussi en relation avec tout ce qui est portage de repas, au niveau des aides ménagères aussi donc c'est l'ADMR, l'ADT, enfin y a plusieurs structures, donc du coup on fonctionne tous ensemble dès qu'il y a un questionnement, voilà on hésite pas à s'appeler.

ESI : et puis vous êtes en lien avec les médecins traitants

IDE 3 : oui si on a besoin de complément d'information on peut voir directement avec le médecin et puis on passe par eux si y a besoin de faire hospitaliser une personne. Y a l'HAD aussi avec lequel on travaille beaucoup, les hôpitaux...

ESI : qu'est-ce qui vous plaît dans votre mode d'exercice infirmier ?

IDE 3 : C'est le fait d'être indépendante mais avec malgré tout un travail d'équipe qui rend les choses assez confortables, et puis on fait de tout comme soins, tout public, on n'est pas dans une routine de pneumo, de cardio ou on voit quasi toujours les mêmes pathologies, c'est riche en fait. ET puis on a une certaine liberté, on s'organise comme on veut c'est ça qui est agréable aussi !!

ESI : comment elles s'organisent les tournées ?

IDE 3 : alors y en a 6 le matin et 3 l'après-midi. Donc y a 6 collègues le matin et 3 autres l'après-midi. Et par contre les week-ends on fait des coupées, donc on travaille matin et soir

ESI : merci beaucoup pour votre participation à cet entretien.

iv. Annexe 4 : Grille d'analyse des entretiens

Thèmes	IDE 1 Libéral	IDE 2 HAD	IDE3 d'un centre de soins	Concepts et autres éléments théoriques	Réflexion
<p>Contexte du Domicile</p> <p>-Conditions d'exercices</p> <p>-La population rencontrée et type de prise en charge</p> <p>Le soin</p>	<p>-Entrepreneur indépendant au sein d'une entreprise libérale</p> <p>-Doit respecter la nomenclature des actes qui limite dans les soins qu'il est possible de réaliser.</p> <p>-Population rencontrée en majorité personnes âgées avec des maladies chroniques « des gens qui restent chez eux de plus en plus longtemps, et qui vivent de plus en plus âgés, malgré les pathologies chroniques voire polypathologies » mais aussi des soins plus ponctuels pour des problèmes aigus. Donc des prises en charge au long cours pour la majorité et des soins plus ponctuels.</p>	<p>-Salariée d'une structure de soins à domicile</p> <p>-Présence d'une équipe et d'une hiérarchie</p> <p>-Prise en charge sur de courtes durées, profil de la population très varié mais qui reste relativement âgée</p>	<p>-salariée d'une structure de soins à domicile</p> <p>-Présence d'une équipe et d'une hiérarchie</p> <p>-Tout public « oui ça peut être des enfants pour des pansements par exemple, mais aussi un accompagnement de fin de vie, des personnes âgées, non c'est vraiment tout public » Des soins ponctuels comme des soins qui durent sur plusieurs mois voire des années pour certains</p>	<p>-Cadre législatif</p> <p>-Statu de l'IDE</p> <p>-</p> <p>-Contexte actuel des soins à domicile en France</p> <p>-Adaptation</p>	<p>-Des contextes de soins variés entre les différents professionnels interrogés avec peut-être une influence sur la relation qui se crée</p> <p>-Population majoritairement vieillissante sur des prises en charge au long cours mais aussi tout public avec des soins très variés sur des temporalités différentes, des relais de plus en plus tôt à domicile</p> <p>-Polyvalence et adaptation à des prises en charge très variées</p>

<p>Le domicile</p>	<p>Certains soins ne peuvent être réalisés à domicile (transfusion, chimio)</p> <p>-Pour des raisons physiques, ne prend plus en charge les soins d'hygiène « pour soigner il faut être adapté, et il faut se sentir bien »</p> <p>-des soins techniques tels que les prises de sang, les perfusions, les sondages, soins sur sites implantables, les pansements</p> <p>-Beaucoup de soins éducatifs notamment autour de la prévention des complications du diabète</p> <p>-La maîtrise des gestes techniques, lui permet d'être totalement disponible à la relation qui se joue avec le patient.</p> <p>-Particularité du lieu d'exercice : « on rentre chez les gens, on est chez eux, on n'est pas là pour bousculer leurs habitudes, mais</p>	<p>-Les soins qui justifient une prise en charge HAD après une hospitalisation : ils sont très variés.</p> <p>Pas de chimio mais le suivi d'une chimio posée en milieu hospitalier par exemple</p> <p>Prise en charge plus globale qu'en institution car on le voit dans son contexte, avec une prise en charge également de son entourage proche et des réunion interdisciplinaire permettant cette vision holistique. Mais « ces dernières années notre activité d'infirmière s'est vraiment recentrée sur les soins techniques », avec une délégation des soins de maintien et de continuité de la vie de plus en plus vers d'autres structures.</p> <p>-L'accès à l'environnement : perception sur la faisabilité des choses, l'installation du matériel, sur les</p>	<p>-Très variés, avec notamment des soins assez techniques tels que des saignées, des perfusion, des soins et injections sur sites implantables, pansements, mais aussi des soins d'hygiène</p> <p>-Nécessité de s'adapter et d'adapter le soin à l'environnement matériel et aussi au niveau d'hygiène du lieu, présence souvent d'animaux</p> <p>« des fois on fait un soin et puis on n'a pas de table...il faut bien travailler quand même, on se met au bord du lit, on prend une chaise...on trouve une solution...on va bricoler, on s'adapte »</p> <p>-« les gens qui sont tout seul, bah on leur rend des services même si ce ne sont</p>	<p>-Soin</p> <p>-Soins infirmier</p> <p>-Prendre soin</p> <p>-Adaptation</p> <p>-l'intimité du domicile</p> <p>-Respect et</p>	<p>- nature des soins assez semblables de ceux prodigués en institution Les différences se font plutôt ressentir dans la manière dont ils vont être fait : Adaptation</p> <p>Intervenir à domicile nécessite une adaptation au patient et à son environnement</p> <p>- L'accès au domicile du patient peut aussi</p>
--------------------	---	---	--	--	--

<p>La famille aidante</p>	<p>pour s'adapter à leurs habitudes et à leur environnement », « ce sont eux qui sont un peu les maîtres d'œuvres de leur plan de soin »</p> <p>-L'accès à l'environnement quotidien de la personne peut renseigner sur son état de santé général par exemple son état cognitif si il y a des modifications dans l'entretien des lieux et l'hygiène</p> <p>-Présence fréquente des aidants membres de la famille : « Si il y a 3 ou 4 personnes autour de moi, bah faut que je m'adapte, c'est à moi de m'adapter, ce n'est pas à eux de s'adapter. »</p>	<p>possibilités du maintien à domicile, donc sur le devenir de la personne</p> <p>-« Faire face, à l'équipement ou plutôt parfois au sous équipement des lieux »</p> <p>-Adaptation de son attitude selon le comportement de la famille. Précise que les attentes et les comportements de la famille ne sont pas les mêmes selon l'infirmière à qui, ils s'adressent. Discussion en équipe si besoin pour adapter une démarche de groupe.</p> <p>-L'épuisement du conjoint, quand il refuse toute hospitalisation de répit, « on a eu dernièrement une patiente</p>	<p>pas des soins infirmiers, on ne va pas fermer les yeux et laisser les gens tout seul »</p> <p>« faire à manger, fermer les volets, aller chercher le courrier... »</p> <p>-Perception de l'environnement et de son impact sur la santé de personne, notamment avec le risque de chute chez la personne âgée : encombrement, escaliers, tapis.</p> <p>-différentes attitudes sont rencontrées de la part de l'entourage proche des personnes : « certains sont très exigeants, ou stressés...surveillent tout ce que l'on fait...d'autres très coopérants, qui nous aident...nous assistent...prépare tout »</p>	<p>autonomie du patient ; de ses habitudes de vie, de l'environnement</p> <p>-La famille</p> <p>-Attitudes</p> <p>-Adaptation</p> <p>-Négociation</p> <p>-Prendre soin</p>	<p>orienter l'évaluation en besoin de santé de la personne soignée</p> <p>-Les attitudes et attentes de l'entourage familial envers le soignant semblent varier selon l'expérience de celui-ci et l'assurance qu'il dégage.</p> <p>-La famille fait partie du soin à domicile, parfois aidante</p> <p>-Nécessité de s'adapter à la famille</p> <p>-Nécessité de négocier avec la famille</p> <p>-Nécessite de prendre soin de la famille</p>
---------------------------	---	---	--	--	--

		qu'on a du placer suite au décès de son conjoint »	-Elle s'adapte à ce type d'attitude « on n'a pas le choix, parce que la famille elle est là, ça fait partie du domicile »		
<p>Spécificité de l'infirmier à domicile</p> <p>-Qualités et compétences</p> <p>-Expériences</p>	<p>Intervention seul et non en équipe</p> <p>Les capacités d'adaptation, d'écoute, l'humilité « ne pas se sentir supérieur parce qu'on a fait des études et qu'on a une connaissance de santé »</p> <p>-L'organisation, l'autonomie et la prise d'initiative dans la pratique infirmière « il faut aller chercher les informations auprès des bonnes personnes, « apprendre aussi au-delà des soins la gestion »</p> <p>-« Continuer de se former tout le temps »</p> <p>« m'adapter dans 50 lieux différents »</p> <p>-« ne pas arriver trop jeune »</p> <p>Avoir travaillé dans des services</p>	<p>-Un état d'esprit</p> <p>-De bonnes capacités de communication avec les personnes âgées</p> <p>-DU en soins palliatifs</p> <p>-Formation à la sophrologie</p> <p>-Intérêt pour les soins alternatifs et complémentaires pour le bien être des personnes</p> <p>-Expérience en gériatrie</p>	<p>-On est toute seule</p> <p>Adaptabilité, organisation</p> <p>-« Etre débrouillarde »</p> <p>-« On est faite ou pas pour le domicile »</p> <p>-Autonome, capable de prendre des décisions toute seule</p> <p>- capable de répondre aux questionnements des gens[...] surveiller la survenue des effets indésirables</p> <p>-Expériences dans des</p>		<p>-Grande différence pour les professionnels c'est qu'à domicile on intervient seul et cela nécessite d'être très autonome.</p> <p>-Importance de la formation continue</p> <p>-Beaucoup de responsabilité</p> <p>-L'Infirmier est en 1ere ligne dans le quotidien du patient</p> <p>-Importance du rôle de coordination et de bien connaître les acteurs du domicile et de travailler en réseau</p> <p>-nécessité d'adaptation à plusieurs niveaux</p> <p>-Expérience nécessaire variables</p>

<p>-Les Difficultés rencontrées</p> <p>Les avantages</p>	<p>permettant de maîtriser les soins techniques « 3, 4 ans je pense » tel que dans un service de chirurgie « parce que si il y a un geste qu'on arrive pas à faire, c'est compliqué de demander de l'aide »</p> <p>-L'infirmier libéral est habitué à travailler seul « la solitude du soignant libéral il faut la rompre, mais elle est réelle ». C'est isolement est source d'erreurs dans ses pratiques s'il n'a pas de lien avec les bon réseaux d'informations. « je suis dans une association d'infirmier libéraux, donc on se réunit une fois par mois »</p>	<p>-Avait peu d'expérience lorsqu'elle a démarré à domicile</p> <p>A presque tout appris à l'HAD, en parallèle de l'évolution des pratiques infirmières avec notamment l'apparition de nouveaux soins liés aux avancées médicales telles que les chambres implantables par exemple.</p> <p>-Quand la personne soignée dépend totalement d'aide externe, c'est compliqué à tout coordonner et « c'est difficile de fermer la porte et de se dire qu'il est tout seul »</p> <p>-Apprécie de travailler seule, avec une certaine liberté dans son exercice, tout en appréciant d'avoir un cadre autour, ainsi qu'une équipe avec laquelle il est possible d'échanger</p>	<p>services hospitaliers variés</p> <p>-Stages en centre de soins</p> <p>-Liberté dans l'organisation et indépendante, mais avec un travail en équipe, qui rend la situation confortable</p> <p>-Variété des soins et des</p>		
--	---	---	---	--	--

<p>-Rôle infirmier dans le parcours du patient</p> <p>-La collaboration</p>	<p>-Central avec le médecin généraliste, rôle de coordinateur dans l'enchaînement des soins autour du patient</p> <p>Responsabilité/faire preuve de discernement lorsque le maintien à domicile n'est plus adapté, que ça devient physiquement et moralement trop compliqué pour la personne, en parler avec le médecin et la famille</p> <p>-Avec le médecin traitant, d'autres infirmiers libéraux, fait appel à des instances tels le CLIC, MAIA</p>	<p>-Le soin à domicile comme un temps privilégié « le temps que tu passes avec le patient n'est pas parasité par un tiers »</p>	<p>situations rencontrées</p> <p>-En lien avec le réseau de soin à domicile : Le CLIC, permet la coordination des différents acteurs du domicile : les aide soignantes avec le SSIAD, le portage des repas, les aides ménagères (ADMR, ADT)</p> <p>-et collaboration avec les médecins traitants, l'HAD, les hôpitaux</p>		
<p>Relation soignant-soigné à domicile</p> <p>-caractéristique au domicile</p>	<p>« Ben d'abord on est dans le quotidien du patient on passe parfois plusieurs fois par jour donc on fait partie un peu de ses liens quasi habituel de soignant il</p>	<p>--«avant quand on se déplaçait à domicile, on faisait aussi bien les soins d'hygiène que les soins techniques...le lien était beaucoup plus fort avec les patients puisqu'on avait accès à une</p>	<p>« pour certain on rentre dans leur famille, ils sont habitués à nous voir tous les jours, c'est rassurant pour eux »,</p>	<p>-Intimité</p> <p>-Temporalité dans le soin</p> <p>-Relation de confiance</p>	<p>-Influence de la fréquence, de la récurrence des rencontres sur la relation</p> <p>-Le temps du soin et la disponibilité du soignant=relation duelle, favorable à l'instauration d'un climat de confiance et</p>

<p>Communication</p> <p>-Attitude du soignant</p> <p>Emotions du soignant</p> <p>Rapport soignant/soigné</p>	<p>nous confie beaucoup de choses »</p> <p>adapte mon langage au niveau de compréhension de la personne : « faut se mettre à la portée des gens » « une adaptation, gestuelle, émotionnelle, dans la relation avec la personne à soigner »</p> <p>- Attitudes d'empathie, bienveillance, l'écoute, et « de la joie, un p'tit mot drôle, tout en restant respectueux »</p> <p>« il faut s'adapter aux gens sinon, il y a un moment ou un autre, où le fil cède»</p> <p>« apprendre à se connaître »</p> <p>-« D'égal à égal, d'être humain à</p>	<p>certaine intimité d'une part et qu'on restait plus longtemps »</p> <p>L'adaptation à plusieurs niveaux : au milieu, à la capacité de compréhension des gens, à leur niveau de langage,</p> <p>une grande bienveillance, humilité</p> <p>-Charge émotionnelle face à des situations ou « des enfants ou adolescent vont subir la perte d'un de leur parent »</p> <p>L'isolement total de la personne</p> <p>- l'humilité car « il faut se mettre à la</p>	<p>« juste toucher le bras comme ça »</p> <p>« Pour certains on apporte de la bonne humeur avec un ton de voix jovial »</p> <p>-</p> <p>Certaines situations qui renvoient à des situations personnelles. « on passe le relais », « parce que ça peut nous mettre en difficulté nous comme le patient »</p> <p>Modification des rapports soignant-soigné par rapport</p>	<p>-entretien du lien social</p> <p>-Respect</p> <p>humilité</p>	<p>aux confidences des patients</p> <p>-Différentes modes de communication sont employées par les infirmiers pour s'adapter aux patients et aux situations rencontrées</p>
--	---	---	--	--	--

	<p>être humain »</p> <p>il faut s'adapter aux gens sinon, il y a un moment ou un autre, où le fil cède.</p> <p>- « les patients ils adorent parce qu'ils ne voient que deux infirmiers différents »</p> <p>- on se met à la disponibilité des gens</p>	<p>portée des gens », « on n'est pas chez nous mais chez eux », « on ne sait pas tout, et parfois on a des surprises parce qu'on voit des gens pour lesquels on n'était pas forcément très optimiste en terme de qualité de vie au départ, et puis une fois chez eux, ils récupèrent très bien »</p>	<p>à l'hôpital : pas de barrière comme à l'hôpital ou « c'est comme si c'était le patient qui venait chez nous, alors que là on va chez eux » « et puis symboliquement la blouse elle représente une barrière et ici on est en civil » « à l'hôpital ils viennent dans notre monde alors que là c'est l'inverse »</p>		
<p>Attitude du patient</p> <p>-Comportement du patient</p> <p>-Les interactions et leurs influences</p>	<p>-« Des gens qui me tutoie, qui me tape sur l'épaule »</p> <p>-Le refus de soins : « Quand ce ne sont pas les gens qui nous ont appelés pour un soin, c'est là que déjà il peut il y avoir un problème.</p>	<p>-« des gestes déplacés », « un degré d'inhibition un peu abaissé »</p> <p>- le comportement dédaigneux ou lointain</p>	<p>-« il y en a qui sont très familiers avec nous », « on arrive chez eux, on est souvent attendu avec un petit café »,</p> <p>Certains « entrent un peu plus dans la sphère personnelle », « ils nous appellent par nos prénoms, nous tutoient »</p> <p>Certains sont insistants « prennent mal qu'on</p>	<p>Attitude et contre attitude</p> <p>Distance professionnelle</p> <p>Lien soignant-soigné</p> <p>-notion de</p>	<p>Les limites que se posent les professionnels concernant la distance soignant-soigné sont variables</p> <p>Les raisons qui conditionnent les attitudes du soigné sont multiples, Tout d'abord tous les professionnels interrogés ont mentionné qu'ils faisaient la part des choses entre les personnes souffrant de troubles neurodégénératifs et que dans ces situations particulières le comportement du patient, s'expliquait par la présence d'une démence installée. Cependant, en dehors de ces</p>

<p>-Positionnement et posture soignante</p>	<p>-« ou j'explique le plus aimablement possible...pour conserver une distance, pour pouvoir soigner correctement il faut une certaine distance, ce qui n'empêche pas l'empathie, mais pas la sympathie » »donc réexpliquer à certaines personnes qui allaient au-delà du lien soignant-soigné »</p> <p>--« j'ai vu une femme qui pleurait devant moi parce qu'elle se</p>	<p>-« on peut se permettre de les remettre en place », « la plupart du temps ça s'arrange et quand ça s'arrange pas et bien en général ce sont les cadres qui se déplacent et interviennent»</p> <p>-« il faut savoir prendre du recul par rapport à ça, parce que c'est par forcément toi en tant qu'individu qui est visé mais la fonction, ce que tu représentes...leur rappeler qu'il y a des choses qui ne se disent pas qui ne se font pas »</p>	<p>refuse de prendre quelque chose, pour eux c'est comme une offense »</p> <p>Des attitudes à connotation sexuelle :« déjà eu des soucis avec des patients », »</p> <p>« y a des petits rituels qui se sont installés...on sait quand repartant y a le petit chocolat qui nous attend...ça leur fait plaisir aussi à eux de nous donner quelque chose »</p> <p>-« ils peuvent me tutoyer, m'appeler par mon prénom », « tant que ça reste correct »</p> <p>- « je suis là pour un le soin », « il faut être ferme avec certains qu'on sent trop intrusifs », « les questions trop personnelles je ne réponds pas »</p> <p>- Des gens seuls, qui</p>	<p>dette envers le soignant</p>	<p>situations bien spécifiques</p> <p>Elles peuvent avoir un lien avec ce que symbolise pour le patient, de laisser entrer une personne à son domicile, tel un ami par exemple ?</p> <p>Un lien aussi avec le rapport de pouvoir qui diffère par rapport à l'institution, ici le patient est « chez lui »,</p> <p>Lors d'attitudes jugées déplacée de la part d'un patient par l'infirmier, celui-ci ajuste son attitude en fonction de manière verbale ou non verbale pour faire comprendre à la personne soigné que son comportement est inadapté en tout cas dans un contexte de soin entre un soignant et un soigné. Les infirmiers interrogés explique que la plupart du temps, ce qu'ils renvoient au patient suffit à « arranger les choses », cependant si cela ne suffit pas, l'infirmière de l'HAD comme l'infirmière exerçant dans un centre de soins peuvent en parler en équipe et chercher des solutions ensemble, voire faire intervenir leur cadre hiérarchique auprès du patient. En tant qu'infirmier libéral, il est en</p>
---	--	--	---	---------------------------------	--

	<p>sentait seule alors qu'il y avait son enfant autour et son mari » « <i>je crois que c'est la chose qui vraiment me marque le plus, et la tristesse face à la solitude</i></p> <p>-Posture professionnel acquise avec l'expérience mais difficile à adopter au début de sa pratique au domicile, qui a nécessité une grande remise en question</p> <p>- Ne pas arriver trop jeune, c'est aussi mon avis, parce que il y a beaucoup de choses à appréhender on rencontre beaucoup de gens...on discute avec des médecins où il faut discuter d'égal à égal, il faut avoir une certaine appréhension de soi et des autres donc à mon avis.</p>	<p>-Elle a moins affaire à ce type de comportement que ses collègues plus jeunes et moins expérimentées</p> <p>- Savoir accueillir : « on est chez les gens, on ne fait que passer, on vient pour des soins, et en même temps, de temps en temps, ils ont envie de partager un moment autre avec nous donc il faut aussi savoir parfois accueillir ce moment-là et se poser et prendre un café »</p>	<p>parlent beaucoup, retiennent, chez qui il est difficile de partir</p>		<p>effet sans doute primordial de veiller à ne pas trop s'isoler de ses collègues infirmiers libéraux, afin de pouvoir bénéficier là aussi du soutien que peut offrir les échanges sur les pratiques professionnelles.</p> <p>-adaptation aussi aux comportements, recherche de compréhension des différents comportements, au travers de l'environnement socio-économique, éducatif, culturel, de l'histoire de vie...Solitude</p>
Nouveautés	<p>Emploie comme terme pour désigner les patients : « les gens », « les ou la personne(s)»,</p>	<p>Emploie comme terme pour désigner les patients : « les gens » en majorité, et quelquefois « le ou les patient (s)»</p>	<p>Emploie comme terme pour désigner les patients : « patients », « gens », « personne »</p>		

Résumé

Depuis quelques années, les soins à domicile tendent à se développer, et les politiques de santé publique favorisent cette orientation. Au cours d'un stage qui s'est déroulé lors de ma deuxième année de formation en soins infirmier, j'ai découvert l'exercice d'infirmier à domicile. La spécificité des relations soignant-soigné qui se créent dans ce contexte a orienté le sujet de mon mémoire de fin d'études. Je suis partie de la question suivante : « Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'attitude du patient peut-elle influencer la relation qui se crée entre l'infirmier et la personne soignée ? »

J'ai commencé mon travail par des recherches théoriques concernant les principales thématiques de mon sujet, soit les spécificités des soins à domicile, la relation soignant-soigné, et l'influence des attitudes sur cette relation.

J'ai poursuivi ma recherche par une exploration du terrain avec des entretiens semi-directifs que j'ai menés auprès de trois infirmiers exerçant à domicile. L'analyse de ces explorations m'a permis d'étayer mon sujet.

Nous assistons actuellement en France au « virage ambulatoire », à un vieillissement de la population et une augmentation du nombre de pathologies chroniques, qui modifient les besoins en soins à domicile. En effet, les soins relayés au domicile sont de plus en plus diversifiés et complexes, et requièrent une grande polyvalence de la part des professionnels. Intervenir seul auprès des patients à leur domicile, nécessite une grande autonomie, des capacités d'organisation, et d'adaptabilité à tous les niveaux. De plus, l'accès à la « sphère privée » du patient, demande de faire preuve de respect, de bienveillance et d'humilité, pour instaurer un climat de confiance favorable à la qualité des soins et à la relation.

Bien que la communication soit la base de toute relation, de multiples facteurs peuvent l'influencer. La relation « duelle » à domicile rend le soin plus intime et l'absence de barrières « symboliques » en comparaison avec l'institution, favorisent une certaine proximité dans la relation.

Dans ce climat si spécifique, le patient adopte différents comportements, et l'infirmier, dont la responsabilité est de veiller à la qualité de la relation soignant-soigné, se doit d'adopter une posture professionnelle pertinente au regard des circonstances. La tâche n'en est pas moins difficile et la posture du soignant semble dépendre de nombreux paramètres, qui émanent notamment de son expérience tant professionnelle que personnelle.

C'est ainsi que l'ensemble de mes recherches m'ont conduites à la formulation de cette problématique :

Dans un contexte de soins à domicile, en quelle mesure la connaissance de soi de l'infirmier, influence sa posture professionnelle ?

Mots clés : *soin à domicile, adaptation, relation soignant-soigné, communication, proximité, attitude, posture professionnelle.*

