



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

L'entourage au cœur des soins à domicile



<https://www.archipel-aide-et-soins-a-domicile.fr/>

Formateur référent mémoire : DIEU Catherine

LEROY Margaux
Formation infirmière
Promotion 2018-2021

10 mai 2021



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

L'entourage au cœur des soins à domicile



<https://www.archipel-aide-et-soins-a-domicile.fr/>

Formateur référent mémoire : DIEU Catherine

LEROY Margaux
Formation infirmière
Promotion 2018-2021

10 mai 2021



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'entourage peut-il être une ressource ou une limite dans la prise en soins d'une personne vulnérable ?

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

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'Infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

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

Le 10 mai 2021

Identité et signature de l'étudiant : Margaux Leroy

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier Catherine DIEU, ma responsable de mémoire, pour ses précieux conseils, sa disponibilité et son soutien.

Je remercie ma référente pédagogique, Séverine Ducloyer, pour son suivi, son aide et sa bienveillance.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFSI qui nous a suivis au cours de ces trois années, afin de nous transmettre ses savoirs et ses expériences.

Un grand merci aux infirmières, qui ont volontiers répondu à mes questions dans le cadre de mon mémoire. Elles m'ont permis de pousser mes réflexions et de rendre ce travail plus vivant à travers leurs diverses expériences.

Je tiens à remercier les professionnels de terrain qui m'ont accompagnée lors de mes stages et qui m'ont permis de devenir l'infirmière que je serai demain.

Un grand merci à mes amies rencontrées à l'IFSI, pour leur soutien dans les hauts comme dans les bas. Je n'oublierai jamais notre entraide ainsi que tous ces moments partagés dans la joie et la bonne humeur qui continueront malgré la fin de la formation.

Enfin je remercie mon entourage, ma famille et mon copain qui m'ont toujours soutenue et poussée à dépasser mes limites. Merci à eux pour leurs encouragements lors de mes moments de doutes et leurs félicitations lors de mes réussites.

Sommaire

| | |
|---|----|
| Introduction..... | 1 |
| 1. Le cheminement vers la question de départ..... | 1 |
| 1.1 Les situations de départ..... | 1 |
| 1.2 L'émergence du questionnement..... | 3 |
| 2. Cadre conceptuel..... | 4 |
| 2.1 Soins à domicile..... | 4 |
| 2.1.1 Définitions..... | 4 |
| 2.1.2 La place des soins à domicile..... | 4 |
| 2.1.3 Infirmier à domicile : à la fois seul et en lien..... | 6 |
| 2.2 Le patient vulnérable..... | 7 |
| 2.2.1 Définitions et notions..... | 7 |
| 2.2.2 Les différentes formes de vulnérabilité..... | 8 |
| 2.3 Le patient et son entourage..... | 9 |
| 2.3.1 Définition et proximologie..... | 9 |
| 2.3.2 La triade : Patient – Soignant – Entourage..... | 10 |
| 2.3.3 L'entourage : une forme de ressource..... | 11 |
| 2.3.4 Les freins liés à l'entourage..... | 12 |
| 3. Méthodologie du recueil de données..... | 14 |
| 4. Analyse des entretiens..... | 15 |
| 4.1 Déterminer les enjeux des soins à domicile..... | 15 |
| 4.1.1 L'aspect positif..... | 15 |
| 4.1.2 Les défis liés au soin..... | 16 |
| 4.2 Définir les différentes formes de vulnérabilité et leur impact sur la prise en soins..... | 17 |
| 4.2.1 Vulnérabilité psychologique..... | 17 |
| 4.2.2 Vulnérable par son état de santé..... | 17 |
| 4.2.3 Vulnérable par sa solitude..... | 17 |
| 4.2.4 Moins vulnérable qu'à l'hôpital ?..... | 18 |
| 4.3 Déterminer la place de l'entourage..... | 18 |
| 4.3.1 Qui est l'entourage ?..... | 18 |
| 4.3.2 La construction de la relation soignant-soigné-entourage..... | 19 |
| 4.3.3 La posture de ressource..... | 19 |
| 4.3.4 La posture de limite..... | 20 |

| | |
|---|----|
| 5. Discussion..... | 21 |
| 5.1 Les caractéristiques des soins à domicile..... | 21 |
| 5.2 La vulnérabilité au sein des soins..... | 22 |
| 5.3 Le rôle de l’entourage à domicile..... | 23 |
| 6. Conclusion..... | 25 |
| 7. Annexes..... | 27 |
| I. Bibliographie..... | 27 |
| II. Graphique relations avec les soignants..... | 29 |
| III. Guide d’entretien..... | 29 |
| IV. Entretiens avec deux infirmières en soins à domicile..... | 31 |
| V. Tableau d’analyse des entretiens..... | 45 |
| VI. Abstract..... | 49 |

Introduction

Tout au long de ma formation, j'ai acquis de nombreux savoirs grâce aux apports de l'équipe formatrice et aux recherches personnelles. En cette fin de troisième année à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Pontchaillou à Rennes, je réalise mon Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers (MIRSI) dans le cadre des évaluations des unités d'enseignements 5.6 « analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles », 3.4 « Initiation à la démarche de recherche » et 6.2 « Anglais ». Ce travail est, pour moi, la finalisation de mon apprentissage au sein de cet institut et l'ouverture vers de nombreuses expériences en tant qu'infirmière diplômée.

Depuis le début de la formation, l'alternance des cours théoriques et des stages m'amène sans cesse à me questionner concernant ma future pratique infirmière. Je développe des valeurs qui construisent petit à petit cette future posture d'infirmière.

Le temps passant, je développe un intérêt particulier pour les soins à domicile. En effet, j'ai eu la chance de réaliser plusieurs stages à domicile. Ces expériences m'ont tout d'abord fait observer une relation soignant-soigné sous un angle totalement différent de celle que j'ai pu constater au sein d'une structure hospitalière. De plus, elles m'ont surtout fait découvrir, non plus une relation bilatérale, mais une véritable triade : patient-soignant-entourage.

Lors de mes stages, je me demandais souvent quelle attitude j'aurais adoptée dans cette relation tripartite, quelles actions j'aurais menées et comment j'aurais réagi si j'avais été à la place des infirmiers.

C'est pour cette raison que j'ai choisi de réaliser mon MIRSI sur le thème de l'entourage dans les soins à domicile.

1. Le cheminement vers la question de départ

1.1 Les situations de départ

Ma première situation de départ s'est déroulée au sein d'un cabinet libéral lors de mon stage de 7 semaines au semestre 4. Nous allons chez Monsieur X, pour une administration de traitements matin et soir et pour une douche deux fois par semaine. Monsieur X présente une déficience

intellectuelle et un syndrome de Korsakoff. Depuis quelques semaines avant mon arrivée en stage, plusieurs personnes étrangères au patient viennent régulièrement chez lui pour y manger, se doucher et dormir. En effet, lors de nos passages, une, voire plusieurs personnes sont presque tout le temps présentes. Lorsque nous interrogeons Monsieur X, celui-ci nous explique que l'une d'entre elles est sa petite amie, mais que les autres, ne sont que de passage. Or, ces personnes profitent des biens du patient : ils se servent dans les réserves alimentaires, profitent de la salle de bain, des couchages et ont dérobé la télévision, l'ordinateur, le téléphone portable, des habits et du matériel de cuisine. La femme de ménage de Monsieur X s'est aussi fait voler son téléphone portable. Ils dégradent également l'appartement de Monsieur X en écrivant sur les murs, en laissant des déchets par terre. Malgré de nombreux signalements auprès des enfants du patient et des interrogations entre professionnels concernant les mesures à prendre, la situation reste telle quelle dans la mesure où Monsieur X « accepte » de faire entrer ces personnes à son domicile.

Ma première situation d'appel m'a beaucoup marquée et m'a également fait me questionner concernant ma future pratique infirmière :

- Comment réussir à rétablir un cadre de vie stable sans mettre le patient et les soignants en danger ?
- Comment conserver la dignité et l'intimité du patient en présence de ces personnes ?
- Comment réaliser les soins dans de bonnes conditions si les lieux de soins (salle de bain et chambre) sont inaccessibles car occupés ?
- Faut-il prendre ses affaires personnelles et professionnelles dans chaque lieu de soins pour éviter les vols et les dégradations ?

Ma deuxième situation de départ s'est également déroulée lors de mon stage dans un cabinet libéral. Nous prenons en charge Madame A, 96 ans, veuve, atteinte de diabète de Type 1 et qui présente une démence. Nous intervenons chez elle trois fois par jour pour une glycémie, une injection d'insuline, ainsi que l'administration de ses traitements (et une fois par semaine la réalisation de son pilulier). Le fils de Madame A est très présent. Il vient tous les jours pour lui préparer une alimentation adaptée à son diabète, il rappelle également à sa mère de prendre ses traitements, de bien s'hydrater, et peut même l'assister dans les soins d'hygiène si besoin.

De plus, Madame A présente de lourds troubles de la mémoire. Souvent, elle attend son défunt mari pour dîner. Lorsque Madame A nous en fait part, nous essayons de lui faire comprendre que son mari est décédé depuis 3 ans. De ce fait, la présence du fils de Madame A permet de nous relayer les informations concernant l'état de santé de sa mère en notre absence. Ainsi, le fils de Madame A prend le relais de la prise en charge psychologique et somatique tout au long de la journée, ce qui est une véritable ressource dans la prise en soins.

A la lueur de ces deux situations relativement antagonistes, nous pouvons repérer que l'entourage joue un rôle non-négligeable dans les soins à domicile.

1.2 L'émergence du questionnement

Outre les questions spécifiques qui ont découlé de chaque situation, ces deux événements m'ont amenée à me questionner de manière plus globale sur l'influence de l'entourage dans la prise en soins à domicile :

- Comment gérer l'environnement du patient ?
- En quoi la famille est-elle une ressource ou un frein dans la prise en charge ?
- Comment réaliser les soins en présence de la famille ?
- Quelles sont les limites dans la prise en charge en présence de l'entourage ?
- Quelle place a l'entourage dans les soins ?
- L'entourage est-il toujours un choix ?
- Quelles sont les modalités à mettre en place auprès d'un patient vulnérable ?

Ces nombreuses questions sur la thématique de l'entourage dans les soins à domicile permis de faire émerger ma question de départ :

« Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'entourage peut-il être une ressource ou une limite dans la prise en soins d'une personne vulnérable ? »

Dans un premier temps, je présenterai les données recueillies pour construire mon cadre théorique. Dans un second temps, j'expliquerai la méthodologie utilisée pour le recueil de données et son analyse. Enfin, la discussion fera l'objet d'une mise en relation des apports théoriques, des entretiens et de mon point de vue de future professionnelle.

2. Cadre conceptuel

2.1 Soins à domicile

2.1.1 Définitions

Selon le dictionnaire Larousse édition 2016, les soins sont définis comme les « actes par lesquels on veille au bien-être de quelqu'un ». Dans un contexte médical, ils sont également définis comme les « actes de thérapeutique qui visent à la santé de quelqu'un, de son corps ».

Qu'en est-il des soins infirmiers ? Selon le Larousse médical, les soins infirmiers regroupent les soins d'hygiène et de confort, ou nursing, [...] les soins à visée préventive [...] les soins à visée curative [...] et les soins à visée éducative. Leur objectif est de garantir au maximum, le bien être physique, psychique et social du patient. (L'internaute)

Les soins infirmiers ne sont pas seulement réalisés au sein d'une structure hospitalière mais peuvent également avoir lieu à domicile. Les soins à domicile « recouvrent tous les soins ou services pratiqués par des personnels soignants ou prestataires privés d'assistance médicale à domicile permettant au patient d'être traité à domicile » (Figaro santé). En effet, ces soins sont généralement pratiqués pour les personnes âgées dépendantes ou en mauvais état de santé.

2.1.2 La place des soins à domicile

En France, on peut remarquer que les soins à domicile tendent à se développer depuis plusieurs années. De plus, les politiques actuelles de santé publique favorisent cette évolution pour

une raison d'économie du système de santé et pour le confort du patient. En effet, « 80 % des Français souhaitent finir leur vie chez eux » afin des rester dans leur environnement familial.

Ensuite, le vieillissement de la population a augmenté considérablement le nombre de personnes en situation de dépendance. De plus, depuis une quinzaine d'années, le nombre des maladies chroniques a doublé. (Lecointre, Moine et Estève). La pratique des soins à domicile est donc une alternative aux soins en institution en plein essor.

Les soins à domicile peuvent être nécessaires dans deux cas de figure. Ils peuvent être une alternative à une entrée en établissement de soins ou peuvent être essentiels pour une continuité des soins après une hospitalisation. Ces soins varient dans leur nature et leur contenu selon l'état de santé du patient.

Mais que comportent les soins infirmiers à domicile ? Pascal Macrez, psychologue, recense les actes exercés en tant qu'infirmier à domicile.

Tout d'abord, l'infirmier va réaliser « des actes qui contribuent au diagnostic infirmier », des actes du rôle propre de l'infirmier comme les soins d'hygiène, la surveillance de l'état clinique, la prise des constantes, la prévention d'escarres...

Il va également réaliser des actes du rôle prescrit comme des prélèvements sanguins, des pansements, des perfusions, des administrations de traitements, des soins liés à un traitement cytotoxique...

Il réalise aussi « le suivi de pathologies chroniques et l'éducation des patients et de leur entourage leur permettant une socialisation correcte et une qualité de vie (diabète, HTA, pathologies relevant de la psychiatrie, pathologies vasculaires dégénératives, dermatologie, plaies chroniques, etc.) » (Pascal Macrez)

Enfin voici quelques chiffres qui illustrent le développement des soins à domicile. Selon l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, en 2019, 128 000 patients sont hospitalisés à domicile. Ces patients ont différents motifs de prise en charge : 42 000 patients ayant des soins palliatifs ; 27 000 patients ayant des pansements complexes et des soins spécifiques ; 6 300 patients ayant des soins de nursing lourds.

En France, en 2020, les infirmiers libéraux représentent environ 18,2 % des infirmiers soit près de 120 000 sur 700 000 (Patrice Thoraval)

2.1.3 Infirmier à domicile : à la fois seul et en lien

Cette augmentation des besoins en soins à domicile s'accompagnent 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 pluridisciplinaire qui reste « complexe à mettre en œuvre » pour offrir un parcours de soins de qualité au patient (Anchisi, Kuhne, Debon et Follonier).

Ainsi, plusieurs professionnels de santé provenant de plusieurs structures différentes peuvent intervenir à domicile comme mentionné ci-dessous.

Tout d'abord, l'aide-soignant à domicile « dispense, sous la responsabilité et l'encadrement d'un infirmier, des soins visant à répondre aux besoins d'entretien de la personne âgée et à compenser une diminution de son autonomie » (Figaro santé). Elle intervient dans le cadre d'un service de soins infirmiers à domicile ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile.

L'infirmier à domicile, lui, peut exercer au sein de l'hospitalisation à domicile (HAD), au sein d'un cabinet libéral ou d'un centre de soins à domicile.

L'hospitalisation à domicile intervient lors de prise en charge nécessitant des soins techniques complexes. Les soins dispensés par l'HAD sont comparables à ceux pratiqués à l'hôpital, envers des patients atteints de pathologies graves, aiguës ou chroniques.

L'infirmier à domicile permettra un maintien ou un retour à domicile dans des conditions idéales notamment grâce à la collaboration entre lui-même et tous les partenaires de santé : les médecins traitants, les médecins spécialistes, les kinésithérapeutes, les podologues, les orthophonistes, les ergothérapeutes, les pharmaciens, ainsi que les prestataires de services d'assistance médicale à domicile. (Pascal Macrez)

2.2 Le patient vulnérable

2.2.1 Définitions et notions

Vulnérable est emprunté au latin « vulnerabilis » : « qui peut être blessé », « qui blesse », dérivé de « vulnerare » (= vulnérer) (Christine Paillard). Christine Paillard, docteur en sciences du langage, dit d'une personne vulnérable qu'elle « expose sa sensibilité, malgré elle, de façon provisoire ou permanente ». De nombreuses causes sont à l'origine de la vulnérabilité et dépendent principalement des circonstances de la vie telles qu'une perte affective, un décès, un accident, une maladie, le stress, la précarité etc. Tous ces facteurs peuvent jouer à la fois sur le corps (physique) tout comme sur le psychisme (psychologique).

Une personne vulnérable renvoie généralement l'image d'un individu faible, ce qui peut entraîner un rapport dominant-dominé dans un contexte où le sujet est fragilisé. C'est justement ce système qu'il n'est pas souhaitable d'exercer entre les professionnels de santé et le patient ou entre l'entourage et le patient.

De ce fait, en soins infirmiers, le soignant instaure une relation de confiance face au processus de vulnérabilité qui le responsabilise. Selon Hélène Chaput et Danièle Boujon-Ladrech « la fragilité est une cause structurelle de rupture et de crise qui touche les personnes dans leur corps, leur relation aux autres et leur adaptation au monde qui, de familial, peut devenir hostile. Pour le soignant, cibler la fragilité mobilise une attention, des compétences et des capacités à nommer, analyser et transmettre un processus d'accompagnement de la personne ».

Nous pouvons également concevoir la vulnérabilité sous un autre point de vue. Selon Serge Boarini, tout être humain est un être vulnérable. En effet, selon lui « être invulnérable reviendrait à perdre l'humanité car l'humanité ne pourrait pas se connaître, se reconnaître et se construire ».

Enfin, la vulnérabilité est également retrouvée à travers différentes lois et codes.

En droit civil, « le Code civil assure protection tant aux majeurs qu'aux mineurs en instaurant différents dispositifs spécifiques. » L'article 488 du Code civil « est protégé par la loi, soit à l'occasion d'un acte particulier, soit d'une manière continue, le majeur qu'une altération de ses facultés personnelles met dans l'impossibilité de pourvoir seul à ses intérêts. Le majeur qui par sa prodigalité, son intempérance ou son oisiveté, s'expose à tomber dans le besoin ou compromet l'exécution de ses obligations familiales peut pareillement être protégé ».

En droit pénal, selon l'article 222-3 2° du Code pénal, les personnes vulnérables sont caractérisées par leur âge, une maladie, une déficience psychique ou physique ou un état de grossesse. Le droit pénal a « intégré la personne vulnérable et plus généralement la victime dans la qualification des faits en faisant de l'âge, de la situation économique, de l'état physique ou mental de celle-ci une circonstance aggravante ou des éléments caractérisant l'infraction ». (Code pénal)

2.2.2 Les différentes formes de vulnérabilité

L'être humain a des besoins bio-psychosociaux c'est-à-dire des capacités au niveau physique, psychologique et social. Selon Marie Liendle, cet équilibre peut être désorganisé par une fragilité d'un ou plusieurs de ces pôles. Ce sont ces perturbations qui peuvent rendre un individu vulnérable. Physiquement, cela concerne l'âge, le handicap et la maladie comme par exemple des violences (coups et blessures) ou des catastrophes extérieures. Pour le physique et le psychologique, nous pouvons parler d'un état de faiblesse, de fragilité, de dépression, de maladie mentale, de baisse des capacités de résilience ou de rebondissement après un échec, une rupture, une blessure, d'incapacité à gérer seule ses besoins prioritaires etc. Enfin, il y a l'aspect social qui peut être touché par une altération de l'environnement familial ou social, un isolement avec une détérioration des liens, une perte d'emploi, une précarité etc.

D'un autre point de vue, le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC) a réalisé une étude en février 2020 afin d'évaluer les différentes fragilités de la population. Cette étude a révélé que deux Français sur trois souffrent d'au moins une source de vulnérabilité. Mais quelles en sont les causes ? Selon le CREDOC, elles sont au nombre de six : la pauvreté monétaire (niveau de vie du foyer) ; le handicap (participation limitée aux activités et à la vie en société) et santé dégradée (due notamment au vieillissement de la population et aux attentes des plus jeunes) ; la relégation territoriale : sentiment de vivre dans un territoire délaissé par les pouvoirs publics (absence d'équipements, par exemple) ; l'isolement social et solitude (isolement relationnel des personnes âgées et des chômeurs, notamment) ; la précarité professionnelle (hausse des contrats courts et des travailleurs pauvres, chômage) ; le mal-logement (peu d'offres, défauts de confort, précarité énergétique, prix élevé).

De plus, l'enquête souligne que ces différentes fragilités peuvent se cumuler, ce qui aggrave alors la vulnérabilité. En ce qui concerne le domaine médical, 15 % de la population étudiée ont un unique problème lié à la santé que ce soit par un handicap ou par un état de santé dégradé.

La vulnérabilité peut donc être causée par plusieurs facteurs différents. Quelle qu'en soit la forme, nous pouvons imaginer qu'elle a un impact sur la prise en soins à domicile. Mais quel rôle joue l'entourage dans ce contexte ?

2.3 Le patient et son entourage

2.3.1 Définition et proximologie

L'entourage est le plus souvent constitué de membres de la famille ou d'ami(e)s proches. Par ailleurs, nous pouvons être amenés à nous demander si l'entourage est toujours choisi ou s'il peut être parfois subi ?

Selon le dictionnaire Le Robert, l'entourage est défini par les « personnes qui entourent habituellement quelqu'un et vivent dans sa familiarité ».

Tout d'abord, selon Matthias Vannotti dans son écrit *Soins pour la famille ou avec la famille*, deux dimensions sont significatives en fonction de l'évolution clinique du patient et modifient ainsi le devenir du patient. Il s'agit de la réponse de la famille à la maladie et de l'interaction entre les soignants et la famille.

En effet, la découverte d'une pathologie peut bouleverser un équilibre de vie. Elle constitue une étape décisive, et peut ainsi provoquer une rupture dans les relations avec l'entourage. Chaque annonce d'un diagnostic peut être vécue différemment par le patient et son entourage et engendrer divers sentiments comme le déni, la sidération, le sentiment d'injustice, l'incompréhension etc.

Par conséquent, une nouvelle répartition des rôles a lieu au sein de l'entourage du patient qui peut engendrer pour certains une implication dans la prise en charge de la maladie. On parle alors d'« aidant » : celui-ci est amené à réaliser des soins d'hygiène, préparer les repas, réaliser une stimulation intellectuelle, inciter à la marche, aménager l'environnement et profiter de sa présence pour réaliser une surveillance de l'état général (Hugues Joublin, *Le proche de la personne malade dans l'univers de soins*).

De plus, selon Hugues Joublin « L'entourage peut être amené à s'impliquer plus directement dans la prise en charge à travers une présence active en consultation et un échange de qualité avec l'ensemble du corps médical : en consultation de médecine générale, un patient sur trois est aujourd'hui accompagné par un proche ».

L'entourage peut également être confronté à la notion de « proximologie ». La proximologie est une « aire de recherche qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches » (Novartis, *Regards croisés sur les proches de personnes malades*). Cette étude nécessite une approche pluridisciplinaire qui joint la médecine, la sociologie, la psychologie et l'anthropologie pour placer l'entourage des personnes malades ou dépendantes au centre d'études et de réflexions. « Son originalité est d'envisager la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de sa prise en charge » (Novartis)

2.3.2 La triade : Patient – Soignant – Entourage

Au sein d'une relation de soin, nous pouvons observer trois pôles. En effet, selon Romain Pager, psychologue clinicien, le professionnel de santé n'est pas seulement confronté à un patient mais à « un système familial dont l'un des membres est malade ». Or, du fait de son intervention, le soignant élabore un nouveau système dont il fait partie. Est donc créé un système à trois pôles qui sont le patient, l'entourage et le professionnel de santé. Nous nous apercevons que le professionnel est partie prenante dans ce système car ses interventions agissent sur les deux autres pôles et inversement.

Mais comment gérer le fait d'être « partie prenante » ? Faisons référence au triangle de Karpman. Ce psychothérapeute observe que dans un groupe de trois personnes, chacun d'entre eux mènent un rôle particulier : persécuteur, sauveteur et victime. Une fois les rôles installés, ils peuvent permuer suite à un événement, une action marquante. Romain Pager nous partage un exemple : « lorsqu'un proche, déniait partiellement la situation de fin de vie de son conjoint, pratique une stimulation excessive, exige de son conjoint qu'il marche autour du lit malgré la fatigue ». Dans cet exemple, le professionnel de santé risque de voir le patient comme une victime et le proche comme un persécuteur. S'il choisit d'intervenir en demandant au proche d'adopter une attitude différente, alors il se positionne en tant que sauveteur. Mais, après quelques échanges qui n'aboutissent pas sur un accord entre le soignant et le proche, il est possible que le patient intervienne et soutienne l'avis

et les propos de son proche. C'est donc à ce moment-là que les rôles sont reconfigurés. Le soignant devient le persécuteur, le proche devient la victime et enfin le patient devient le sauveteur.

A travers cette notion, nous pouvons alors favoriser une certaine prudence dans l'investigation du rôle de sauveteur lorsque le soignant est partie prenante. Il ne reste pas moins efficace de partager ses expériences avec les autres professionnels de santé pour prendre du recul sur la situation et compléter le concept qu'il y ait une victime d'une part et un persécuteur de l'autre. Ainsi, cette notion met en avant les interactions des personnes composant un groupe ou un système qui inclut autant le patient, le proche et le professionnel.

Il est alors intéressant de se pencher sur la relation entre les proches et les soignants à travers un article écrit par Gaël Slimane. Cette étude a démontré que 92 % des proches aidants ont déjà rencontré les professionnels de santé qui s'occupent du proche malade ou dépendant. Néanmoins, seulement 4 % déclarent avoir des contacts réguliers avec ces derniers. Cela n'empêche pas que les relations entre les professionnels de santé et l'entourage soient unanimement jugées comme satisfaisantes de la part de l'entourage comme nous pouvons l'observer sur le graphique en annexe (7.2). Enfin, plus de 9 proches aidants sur 10 (93%) estiment qu'ils jouent un rôle important dans la relation entre les professionnels de santé et la personne dont ils s'occupent

Mais qu'en est-il du point de vue des professionnels de santé ? La relation triangulaire est complexe et influence la relation de soins.

2.3.3 L'entourage : une forme de ressource

Le rôle de l'entourage peut varier d'une prise en soins à l'autre. Tout d'abord, il peut être une forme de ressource. En effet, selon la revue « Les aidants vus par les professionnels de santé : une place en devenir ? » de Sandra Adjedj, 96 % des professionnels de santé (à domicile ou non) estiment que l'entourage peut s'avérer être un véritable partenaire de soins. De plus, 90 % des professionnels pensent que l'implication de l'entourage dans la prise en soins des personnes malades est appelée à se développer dans les prochaines années. Effectivement, 76 %, considèrent également que l'entourage est plus présent et interactif avec les professionnels qu'il ne l'était une dizaine d'année auparavant. (Sarah Adjedj).

Tous ces progrès ont lieu grâce aux trois pôles du soin : les patients, l'entourage et les soignants qui collaborent entre eux notamment grâce à l'écoute et l'entraide. Alors comment l'entourage peut-il être une ressource dans la prise en soins à domicile ?

Selon l'enquête Handicap-Santé en ménages ordinaires (HSM), l'entourage joue un rôle au sein d'un grand nombre d'activités. L'entourage peut participer aux soins d'hygiène, à la préparation des repas, aux courses, aux tâches ménagères, aux démarches administratives, à l'aide à réaliser diverses activités et assure également une présence en cas de problème de santé. Cette présence plus régulière que celle des professionnels de santé va également permettre un soutien moral au patient. Effectivement, ces temps passés aux côtés du patient vont permettre à l'entourage de réaliser des transmissions auprès du professionnel de santé. Ces informations vont favoriser une prise en soins personnalisée et adaptée aux besoins du patient.

Néanmoins le professionnel de santé va être attentif à plusieurs critères : la motivation, la disponibilité, la capacité et les compétences de l'entourage, afin d'éviter une contre-productivité (Sandra Adjedj)

La prise en soins à domicile est optimale lorsque chaque membre de la triade de la prise en soins exerce son rôle en respectant les règles pré-établies et modifiables tout au long de l'évolution de la maladie. Mais cela n'est pas toujours le cas...

2.3.4 Les freins liés à l'entourage

Une rivalité peut être présente entre les professionnels de santé et l'entourage dont le patient serait l'enjeu (Romain Pager, psychologue clinicien). En effet, ces deux acteurs de la prise en charge peuvent avoir des conceptions différentes, voire opposées, des soins à apporter au patient. Deux cas de figures se présentent. Les deux points de vue se rencontrent, se discutent, évoluent et débouchent probablement sur un compromis. Autre alternative, ces deux logiques sont explicitement antagonistes et chacun peut être amené à rigidifier davantage sa posture, son idée, ne remettant pas en question son point de vue, qui est, pour lui, le meilleur pour le malade. Dans cette situation, le patient devient alors à la fois l'enjeu de l'entourage et celui du professionnel de santé, ce qui risque d'entraîner de sa part, des signes d'anxiété et de malaise.

La coopération fructueuse ne peut avoir lieu dans un climat de blâmes réciproques. « Les proches ont parfois tendance à considérer les soignants comme insuffisants alors que ces derniers tendent à penser que les familles sont ingrates et négligentes » affirme Matthias Vannotti dans son livre *Soins pour la famille ou avec la famille*. Cette situation est souvent due aux difficultés de communication. Effectivement, lorsque le patient et son entourage trouvent que les informations transmises par les professionnels ne sont pas claires et cohérentes, la gestion de la situation est compliquée. « Notons également que l'éthique médicale prescrit que l'information à la famille ne peut être donnée qu'avec le consentement du patient – ce que certains refusent! » (Matthias Vannotti)

Une position comme celle-ci n'est donc souhaitable pour aucun des membres du triptyque. Nous pouvons alors nous demander quels facteurs sont la cause d'une prise en soins complexe due à l'entourage.

L'enquête menée par le groupe pharmaceutique Novartis nous communique les principales difficultés rencontrées qui impactent la prise en soins. Nous y retrouvons dans l'ordre du plus fréquent au moins fréquent : « l'entourage s'épuise, l'entourage est trop envahissant ou infantilise le patient, l'entourage est anxiogène pour le patient, les professionnels doivent annoncer une mauvaise nouvelle à l'entourage concernant le patient, l'entourage éprouve le besoin de recueillir l'avis de plusieurs professionnels et l'entourage est absent ».

De plus, des difficultés plus ardues peuvent compléter cette liste selon l'article *Bientraitance : personnes âgées dépendantes à domicile* telles que : « l'entourage ne reconnaît pas le problème, l'entourage banalise la plainte, l'entourage culpabilise la personne malade ou la rend responsable de la situation, l'entourage se croit obligé d'aider pour répondre à certaines règles sociales, chacun craint les conflits ou les représailles de la part des autres membres de la famille ».

Ces données posent question concernant les effets sur le patient, à la fois bénéfiques mais potentiellement délétères de la présence de l'entourage.

3. Méthodologie du recueil de données

Afin de compléter mon cadre conceptuel, j'ai réalisé deux entretiens auprès d'infirmières professionnelles. J'ai choisi de mener ces entretiens sous la forme semi-directive car elle me paraissait être la plus adaptée. Cette forme permet à l'échange d'être relativement libre tout en suivant les questions du guide d'entretien préalablement réalisé. De plus, cela me permet d'ajouter des questions de clarifications afin de faire préciser les propos des professionnels. Grâce à ces entretiens, j'ai pu recueillir le point de vue d'infirmières de terrain que je pourrai ensuite confronter à mon cadre conceptuel. Le tout me permettra d'approfondir les notions précédemment évoquées et d'enrichir mon travail de recherche.

Mon guide d'entretien est structuré par plusieurs questions qui répondent toutes à différents objectifs. Les objectifs établis sont les suivants : Déterminer les caractéristiques des soins à domicile ; Définir le patient vulnérable et son impact sur la prise en soins ; Comprendre la place de l'entourage : la position de limite ou de ressource dans la prise en soins.

J'ai choisi d'interviewer deux infirmières qui ont travaillé ou qui travaillent encore à domicile. L'une a travaillé dans une structure privée d'Hospitalisation à Domicile et l'autre travaille au sein d'un cabinet libéral. Ce choix me paraît adapté car il s'agit de structures où j'ai eu l'occasion d'exercer des stages. Par conséquent, je connais préalablement les deux infirmières interrogées ainsi que les profils de leurs patients. Malgré leurs différents parcours professionnels ainsi que la diversité des pathologies rencontrées, ces deux infirmières ont des expériences comparables dans les soins à domicile. Je les ai toutes les deux contactées par téléphone afin de leur demander si elles étaient disponibles pour répondre à mes entretiens ainsi que pour définir l'organisation de ceux-ci. J'ai réalisé un des entretiens par visioconférence du fait de l'éloignement géographique de l'une d'entre elles. L'autre entretien s'est déroulé au sein de son cabinet libéral. Suite à leur accord respectif, j'ai enregistré les entretiens sur mon téléphone.

J'ai pris le risque d'interviewer une infirmière avec une vingtaine d'années d'expérience et une avec moins de cinq ans d'expérience. J'appréhendais le fait que l'infirmière avec peu d'expérience développe moins ses réponses. Néanmoins, j'ai été agréablement surprise par son investissement et sa volonté de répondre précisément à mes questions. C'est d'ailleurs plutôt le contraire qui s'est passé concernant la complétude de leurs réponses. L'IDE 2 (avec le plus d'expérience) avait parfois des réponses plutôt courtes. Lorsque ses réponses ne répondaient pas tout à fait à mes questions, j'émettais alors des hypothèses mais cela n'a pas toujours fonctionné. Ceci amenait plutôt à des

réponses fermées telles que « oui », « non », « c'est ça »... J'ai également eu parfois du mal à faire le lien entre les différentes questions ce qui pouvait rendre l'entretien « saccadé ».

De plus, cela me contrariait de devoir réaliser l'un de mes entretiens par visioconférence car je pensais que cela n'était pas propice à la discussion et au développement d'idées de la part de l'infirmière. Ce mode d'échange n'a finalement pas du tout impacter notre entretien car, comme je l'ai précisé au dessus, cette infirmière (l'IDE 1) a pris le temps d'éclaircir ses propos sans se limiter.

4. Analyse des entretiens

Afin de respecter la confidentialité de ces deux professionnelles, nous les appellerons IDE 1 et IDE 2. L'IDE 1 a moins d'expérience (cinq ans) et a travaillé 2 ans en Hospitalisation à Domicile, tandis que l'IDE 2 est infirmière depuis 28 ans et travaille depuis 8 ans en secteur libéral.

4.1 Déterminer les enjeux des soins à domicile

4.1.1 L'aspect positif

A travers diverses questions concernant les soins à domicile, les deux infirmières ont pu me donner leur ressenti et leur expérience des soins à domicile.

Tout d'abord, toutes les deux ont mis en avant la proximité comme atout prédominant au sein du domicile des patients. L'IDE 1 parle même d'un « contexte un peu plus intime ». Concernant la relation avec le patient, elles évoquent également toutes les deux une meilleure connaissance de celui-ci notamment car il communiquerait davantage.

En ce qui concerne les avantages pour le professionnel, les deux infirmières parlent d'une « prise en charge globale » (IDE 2) avec des soins « très très diversifiés » (IDE 1). Cette pluralité de prise en soins est, entre-autre, ce qui les a fait choisir le milieu du domicile.

Mais le principal point positif qu'elles mettent en avant est « la liberté ». L'IDE 2 me parle de « la liberté de faire ou de ne pas faire certaines choses ». En effet, en étant installé au sein d'un cabinet libéral, il est possible d'accepter ou de refuser certains soins selon les disponibilités, la

localisation ou la complexité de ceux-ci. L'IDE 1 traduit, elle, la liberté par le fait de ne pas être dérangé par les sonnettes ou les autres professionnels de santé.

4.1.2 Les défis liés au soin

Néanmoins, être seule peut également être une difficulté. En effet, les deux infirmières abordent la complexité de prendre en charge seul certains patients. En comparaison avec une structure hospitalière, il est impossible à domicile de demander de l'aide à un collègue infirmier ou même au médecin en cas d'urgence.

Le manque de communication avec les autres professionnels de santé s'ajoute à cette solitude parfois complexe. Selon elles, ceci entraîne des difficultés dans la collaboration au sein de la prise en soins. L'IDE 2 souhaiterait « améliorer les accompagnements, les partenariats » et dénonce le fait que ce soit « encore trop sectorisé » entre les différents corps de métier.

L'IDE 1 me parle également des conséquentes responsabilités auxquelles elle a à faire face que ce soit en terme de nombre ou en terme d'importance. Elle évoque également les logements insalubres qui peuvent être un frein dans la prise en charge à domicile avec parfois « des logements tout petits où on ne peut rien mettre comme matériel »

Quant à L'IDE 2, elle mentionne une méconnaissance de la part des soignants en structure du fonctionnement à domicile. Ceci peut parfois poser problème lors de retours d'hospitalisations notamment concernant l'administration (prescriptions médicales manquantes, manque d'informations etc.). Les infirmiers libéraux doivent alors parfois recontacter certaines structures ou les médecins traitants par exemple afin de collecter toutes les données nécessaires à un début de prise en soins à domicile.

4.2 Définir les différentes formes de vulnérabilité et leur impact sur la prise en soins

4.2.1 Vulnérabilité psychologique

Tout d'abord, un patient peut être vulnérable psychologiquement mais pas pour les mêmes raisons selon chaque infirmière. Pour l'IDE 1, il peut être vulnérable car il est influencé, par son entourage par exemple. Il ne serait alors plus maître de ses choix concernant les thérapeutiques, les appareillages, le mode de soins...

L'IDE 2, elle, mentionne la vulnérabilité d'un patient atteint d'une pathologie psychiatrique qui serait « fragile ». Celui-ci ne serait également pas en pleine capacité de faire des choix seul.

4.2.2 Vulnérable par son état de santé

Un mauvais état de santé peut également entraîner une forme de vulnérabilité. Les deux infirmières évoquent cette fragilité. L'IDE 1 l'illustre en donnant des exemples : « un patient qui ne serait pas stable », « en phase aiguë » ou encore « une infection qui arrive ». L'IDE 2 parle plus généralement d'un patient atteint d'une « pathologie ». Elle ajoute également qu'une personne peut être vulnérable à cause de son âge. Elle précise que ce n'est pas seulement « le grand âge » qui entraîne la vulnérabilité mais également « le petit âge » : les nourrissons, les bébés, les enfants...

4.2.3 Vulnérable par sa solitude

Au domicile, la vulnérabilité d'un patient peut s'accroître car il est souvent seul. En effet, les deux professionnelles abordent cette possible difficulté dans la prise en soins.

En comparaison avec une structure hospitalière, à domicile, le temps de réaction en cas d'urgence est augmenté par l'éloignement avec les professionnels de santé. C'est ce que souligne l'IDE 1 en témoignant du « temps qu'on met des fois pour aller chez certains patients ». Travaillant à l'HAD, elle me rappelle également que les médecins ne se déplacent pas sur place et que les

infirmiers doivent donc « se débrouiller seul » ou faire appel à des médecins généralistes qui se déplacent.

4.2.4 Moins vulnérable qu'à l'hôpital ?

Comme mentionné auparavant, d'un côté le patient est davantage vulnérable à domicile qu'en structure du fait de sa solitude. Malgré tout, il peut être également moins vulnérable qu'en structure du fait d'être dans son environnement habituel. En effet, pour un patient, la possibilité de rester chez lui a un côté « rassurant » et « moins stressant » que le contexte hospitalier. L'IDE 2 ajoute que la perte « des repères » du patient « peut être déstabilisant plutôt qu'autre chose ».

4.3 Déterminer la place de l'entourage

4.3.1 Qui est l'entourage ?

Les premières personnes auxquelles pensent les deux infirmières en terme d'entourage sont les membres de la famille du patient. Elles donnent des exemples de personnes avec un lien familial « assez proche » (IDE 1) : un frère, une sœur, des parents (IDE 1), le conjoint, la conjointe, les enfants (IDE 2). Elles mentionnent également que certains patients n'ont pas ou plus d'entourage du tout.

L'IDE 2 nomme également « les voisins, les amis » ou encore « les personnes d'un accueil de jour, un tuteur ou un curateur » en tant qu'entourage d'un patient. Quant à L'IDE 1, elle précise ses propos en signifiant que l'entourage peut également être la personne de confiance.

Cependant elles se rejoignent toutes les deux sur le principe que l'entourage n'est pas toujours choisi. Mais pour différentes raisons : l'IDE 1 évoque « la femme ou le mari, on ne choisit pas, mais c'est la personne avec qui on vit ». Tandis que l'IDE 2 parle des personnes « âgés ou vulnérables, elles ne choisissent pas vraiment leur entourage ».

4.3.2 La construction de la relation soignant-soigné-entourage

Nous avons ensuite évoqué le processus de création de la relation soignant-soigné-entourage. Toutes deux sont d'accord sur les points essentiels à respecter dans cette relation.

Avant tout, le premier contact avec le soigné et son entourage est décisif : « quand on arrive il faut bien se présenter » selon l'IDE 1. L'IDE 2 est dans le même processus « il faut vraiment lui expliquer ce qu'on vient faire ».

Les deux infirmières priorisent également la réassurance dans cette relation. Il faut être rassurant en leur expliquant la possibilité de joindre un professionnel de santé 24h/24h en HAD par exemple (IDE 1). Selon l'IDE 2 il faut également leur préciser que les infirmiers ont un rôle d'écoute que ce soit envers le patient ou envers son entourage.

Enfin, la construction de la relation soignant-soigné-entourage est basée sur une relation de confiance. Pour l'IDE 1, cela est même « fondamental ». Et cette relation est à double-sens : « il faut qu'ils nous aident aussi ». C'est alors grâce à ces facteurs que l'entourage devient une ressource.

4.3.3 La posture de ressource

Dans la plupart des cas, l'entourage est une ressource pour le patient. C'est ce que nous expliquent les deux infirmières du domicile. Selon elles, l'entourage a principalement un rôle d'aidant, « dans le soutien » (IDE 1) que ce soit sur le plan physique ou psychologique. Certains vont même participer et coopérer à la prise en soins dans la limite du possible et en accord avec le soignant. L'entourage va alors devenir un véritable acteur de la prise en soins.

L'IDE 1 et L'IDE 2 ajoutent que l'entourage peut également soutenir les professionnels de santé à domicile. Et ceci sur plusieurs plans : dans les soins techniques, dans l'aménagement de l'environnement ou dans les besoins matériels.

Pour L'IDE 1, l'entourage peut être un interlocuteur entre le patient et le soignant pour plus de facilité dans la communication. Ils sont également « les yeux et les oreilles » des soignants lorsqu'ils ne sont pas là. En effet, les soignants sont peu présents à domicile à contrario d'une

structure hospitalière où se trouve du personnel soignant 24h/24h. C'est pour cela que les observations ou même le secours en cas d'urgence de l'entourage sont considérables à domicile.

4.3.4 La posture de limite

Par ailleurs, l'entourage peut être une limite dans la prise en soins à domicile.

Premièrement, les deux infirmières ont vécu des situations où l'entourage était « envahissant ». L'IDE 2 rappelle que, malgré la possible collaboration entre l'entourage et le soignant dans le soin, il y a un cadre et des limites à respecter. Si l'entourage empiète trop sur la prise en soins, cela ne contribue pas au bon déroulement de celle-ci.

Il est également fréquent de rencontrer un entourage en désaccord avec le patient. Parfois, les membres de l'entourage « voudraient aider mais la personne ne veut pas » (IDE 2). Ce différend est parfois difficile à accepter de la part du soignant. Malgré le fait que le choix du patient prône toujours, cette situation ne favorise pas une bonne relation soignant-soigné-entourage.

L'IDE 1 évoque une difficulté avec l'entourage lorsque celui-ci exerce un métier dans le domaine de la santé. Comme elle l'exprime : « comme nous tous, ils seraient tentés de regarder ce qu'on fait » et « s'approprient certaines choses ». Dans ce cas là, elle essaye alors de « les éloigner un petit peu du côté technique » afin que la relation de confiance soit saine.

L'IDE 2 me fait part de son expérience avec un entourage dans le déni face à la pathologie de leur proche, ce qui a été une réelle limite dans la réalisation des soins ainsi que pour le bien-être du patient.

5. Discussion

Dans cette dernière séquence de mon mémoire, je vais croiser les données recueillies au sein du cadre conceptuel avec celles de l'analyse des entretiens. Ainsi, cela me permettra d'y apporter ma posture de future infirmière professionnelle. L'objectif étant de clarifier ma question de départ **« Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'entourage peut-il être une ressource ou une limite dans la prise en soins d'une personne vulnérable ? »**.

5.1 Les caractéristiques des soins à domicile

Dans un premier temps, j'ai pu remarquer grâce à mes recherches et à l'analyse de mes entretiens la diversité des soins à domicile. Le psychologue Pascal Macrez, évoqué dans le cadre conceptuel, recense en effet tous les soins qu'un infirmier peut prodiguer au domicile du patient. Les deux infirmières interrogées parlent également cette prise en soins globale qui peut varier des soins de nursing aux soins techniques. L'infirmier à domicile doit donc exercer son rôle propre ainsi que son rôle prescrit tout comme au sein d'une structure hospitalière.

Pour ma part, durant mes différents stages à domicile, j'ai également pu exercer une variété de soins plus ou moins techniques. De plus, les conditions économiques et sanitaires actuelles favorisent les prises en charge ambulatoires ainsi que les courts séjours. Ces facteurs jouent également dans l'augmentation et la diversification des soins à domicile.

Mon cadre conceptuel met également en avant la pluridisciplinarité au domicile du patient. Les deux professionnelles de santé soulignent au contraire le manque de communication entre les différents intervenants. Effectivement, un grand nombre de soignants et paramédicaux peuvent être impliqués : aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, médecins... Néanmoins, les transmissions entre eux restent, en grande partie, théoriques. La réalité du terrain montre que les échanges entre ces acteurs sont faibles et ne permettent pas une prise en charge optimale du patient.

Une des particularités des soins à domicile est le fait d'être seul. Les deux infirmières interrogées font d'ailleurs part de cette caractéristique à double tranchant. En effet, cette solitude entraîne une certaine liberté qui peut être un avantage : ne pas être dérangé par d'autres soignants,

organiser et avoir la possibilité de « choisir » les soins... Mais être seul peut aussi compliquer la prise en charge. Au domicile, on ne peut pas demander un avis à un collègue sur place, il faut pouvoir gérer la totalité des soins en autonomie. De plus, en cas d'urgence, il faut également savoir réagir vite et de manière adaptée.

Mes différents stages ainsi que les expériences des soignantes interrogées m'ont permis d'avoir une vision globale des soins à domicile. Cette facette du métier d'infirmier est diversifiée, j'ai eu la chance de faire des soins techniques comme des soins relationnels. D'apparence attrayant par sa liberté, exercer à domicile n'est pas de tout repos. Il faut également savoir s'organiser et prodiguer des soins seuls. Le fait d'être au domicile du patient peut également être perturbant pour certains mais, pour ma part, je trouve que cela facilite et favorise une bonne prise en charge pour le confort et le bien-être du patient.

5.2 La vulnérabilité au sein des soins

La vulnérabilité peut être causée par de nombreux facteurs. Comme mentionné dans le cadre conceptuel, le CREDOC énonce 6 critères de vulnérabilité dont la santé dégradée, le handicap et l'isolement social. Les professionnelles interviewées mentionnent également ces causes de vulnérabilité. En effet, au sein de leurs prises en charge à domicile, elles témoignent de la vulnérabilité des patients du fait de leur état de santé et de leur solitude. Mais elles rappellent également que le patient n'est pas vulnérable seulement au domicile. Il peut l'être aussi dans une structure hospitalière pour toutes les raisons évoquées précédemment ainsi que par le fait d'être pris en charge dans un lieu inconnu, souvent angoissant pour les patients.

La prise en soins à domicile a des limites. La solitude, l'accès au soins, le milieu social, le logement et l'éloignement des services de secours sont des facteurs favorisant la vulnérabilité d'un patient à domicile. D'après mes recherches et les entretiens que j'ai pu mener, les soins à domicile sont en plein essor et il me semble primordial d'améliorer, en parallèle, ce service pour limiter la vulnérabilité causée par ce lieu de soins. Il me paraît tout de même important de souligner le cadre apaisant et rassurant du domicile. Pour la plupart des patients, être soigné dans son environnement habituel, auprès de ses proches est un avantage considérable.

Certes le domicile recense un certain nombre de fragilités mais j'ai pu constater que le psychisme joue un rôle conséquent dans l'acceptation, le soin et la guérison de la maladie. C'est pourquoi, un patient vulnérable ne l'est pas forcément plus au domicile qu'en structure hospitalière. De plus, je trouve que les soignants peuvent prendre plus de temps avec chaque patient à domicile qu'en structure hospitalière. Dans la prise en soins d'un patient vulnérable, il est essentiel de lui faire part de notre bienveillance et de notre soutien afin que celui-ci puisse avoir le choix de rester à domicile ou non le plus longtemps possible.

5.3 Le rôle de l'entourage à domicile

Les deux infirmières interrogées ont pu me donner un grand nombre de réponse à la question : « Qui est l'entourage? ». Pour rappel, le dictionnaire Le Robert le défini comme les « personnes qui entourent habituellement quelqu'un et vivent dans sa familiarité ». Cela peut donc être la famille, les amis, les voisins, une connaissance... ou encore personne. En effet, il n'est pas rare de rencontrer des patients sans entourage du tout.

Lorsque l'entourage est présent, une relation entre le patient, l'entourage et le soignant est alors créée. Mes entretiens et mes recherches ont mis en avant certains points essentiels afin de créer une relation de confiance entre ces trois parties. Chaque rôle est important et il est essentiel de les respecter. Pour rappel, le psychologue clinicien Romain Pager affirme que le soignant ne fait pas seulement face à un patient mais à « un système familial dont l'un des membres est malade ». De plus, les patients attendent de la part des soignants qu'ils soient rassurants. Mais souvent, l'entourage peut être mis de côté et oublié tandis qu'il a lui aussi besoin de conseils et d'empathie dans la prise en charge du proche. Par expérience, les infirmières soulignent que le premier contact est également crucial au sein de cette triade. La présentation de l'équipe et l'explication claire des soins réalisés favorisent la création d'une relation de confiance. Nous pouvons alors nous demander quel rôle joue l'entourage dans cette relation ? Comment influence-t-il la prise en soins ?

Premièrement, l'entourage peut être en position de ressource. En effet, Sandra Adjedj dévoile après une étude que 96 % des professionnels de santé estiment que l'entourage peut s'avérer être un véritable partenaire de soins à un moment de la prise en charge. Les professionnelles que j'ai interrogées font partie de ces 96 %. Elles expliquent que pour certains patients, l'entourage est un véritable « aidant ». Pour un déroulement de prise en soins optimal, le but est d'intégrer les

membres de l'entourage dans la prise en soins. Ainsi il peuvent aider les soignants sur le plan psychologique, technique ou encore matériel.

Lorsque le patient n'est plus en capacité de communiquer ou de retranscrire des informations fiables, l'entourage est également une ressource s'il se positionne en tant qu'interlocuteur entre le patient et le soignant. Le soignant ne pouvant pas être sur place 24h/24h, l'entourage peut être témoin de changements ou d'événements anormaux puis en faire part à l'équipe soignante. Cela est d'autant plus efficace lorsque l'entourage connaît bien le patient et pourra alors avoir un regard critique sur une manifestation clinique inhabituelle.

Deuxièmement, l'entourage peut avoir une position de limite. Comme expliqué dans le paragraphe précédent, l'entourage, le patient et le soignant ont chacun un rôle. Mais il arrive qu'une ou plusieurs de ces trois parties dépassent le cadre de ses fonctions. Les deux professionnelles interrogées me font part de leurs rencontres avec un entourage qui peut être envahissant. Les professionnels de santé tentent de les intégrer dans la prise en soins, malgré tout, il existe des limites à ne pas franchir. Et cela arrive que l'entourage veuille presque prendre la place du soignant ce qui complique la relation triangulaire.

A contrario, un entourage peut être dans le déni de la pathologie, du vieillissement et de la perte d'autonomie de son proche. La patient peut alors être en difficulté à domicile avec un entourage qui n'est cette fois-ci pas « aidant ».

Pour rappel, le psychologue clinicien Romain Pager nous explique qu'une rivalité peut être présente entre les professionnels de santé et l'entourage dont le patient serait l'enjeu. En effet, le soignant et l'entourage peuvent avoir des avis différents ce qui est un véritable obstacle à la création d'un climat de confiance. Mais L'IDE 1 et 2 partagent également leurs expériences en m'expliquant qu'il est aussi possible de rencontrer un patient en désaccord avec son entourage. Même si l'avis du patient prime sur tout autre avis, il n'en n'est pas moins compliqué de réaliser des soins au sein d'un environnement houleux. Par exemple, un patient atteint d'une pathologie chronique depuis plusieurs années peut avoir le souhait de ne plus bénéficier de traitements en raison de ses importants effets secondaires. Dans ce cas de figure, l'entourage qui peut être la famille, est souvent dans l'incompréhension et le désaccord avec cette décision. Il devient dès lors difficile pour le soignant de garder une relation saine avec l'entourage tout en respectant le choix du patient. L'entourage peut alors également devenir en désaccord avec le soignant.

Mes différentes recherches ainsi que les entretiens que j'ai pu mener auprès de deux infirmières m'ont permis d'analyser tous les facteurs favorisant une bonne relation soignant-soigné-entourage. Je pense qu'il est impossible de prendre en soins un patient individuellement, sans prendre en compte son entourage et son environnement. L'entourage peut parfois être une limite dans la prise en soins pour diverses raisons mentionnées auparavant. Malgré quelques exceptions, l'entourage est souvent coopérant et à l'écoute du soignant. J'ai pu observer qu'une telle attitude est bénéfique à la fois pour le patient et pour le soignant. Le patient se sent apaisé et rassuré par la relation de confiance établie entre eux. De plus, le soignant peut compter sur le soutien et l'assistance de l'entourage en cas de besoin, dans la limite du possible. Une authentique collaboration naît.

Lors du déroulement des entretiens, les infirmières ont pu me faire part de certains points que je n'avais pas développés dans mon cadre conceptuel. Concernant les soins à domicile, elles partagent les difficultés liées à la méconnaissance de la part des soignants en structure du fonctionnement du domicile ou encore aux logements insalubres. De plus, j'ai pu constater les écarts entre la théorie et le terrain à travers le sujet de la pluridisciplinarité. En effet, j'ai énoncé de nombreux partenariats entre les différents professionnels de santé dans mon cadre conceptuel. Cependant les infirmières interviewées m'ont toutes les deux fait part d'un manque de communication entre elles et les autres acteurs paramédicaux et médicaux de la prise en soins. Au vu de ces échanges, une nouvelle question apparaît : Comment l'entourage peut-il jouer un rôle dans le lien à créer entre les différents acteurs de la prise en soins ?

6. Conclusion

Tout au long de ce travail d'initiation à la recherche, j'ai tenté de répondre à la question suivante : **Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'entourage peut-il être une ressource ou une limite dans la prise en soins d'une personne vulnérable ?**

Pour ce faire, j'ai d'abord réalisé des recherches théoriques afin de définir les notions et les concepts qui émergent de ma question de départ. J'ai ensuite fait le choix d'interroger deux infirmières qui ont travaillé ou qui travaillent à domicile. L'une avec plusieurs années d'expérience au sein d'un cabinet libéral, et l'autre moins expérimentée, ayant travaillé en Hospitalisation à Domicile. Ce choix d'interroger deux infirmières différentes m'a permis de balayer tous les champs possibles de

mon sujet de recherche. Les réponses de ces deux professionnelles de santé étaient pertinentes et m'ont permis par la suite, de comparer leurs points de vue. C'était intéressant de voir la similarité de certaines réponses spontanées à mes questions, tout autant que leurs avis parfois divergents. J'ai ensuite analysé et croisé toutes les informations obtenues. J'ai pu également donner mon point de vue sur toutes les notions évoquées tout au long de ce travail. En effet, cette étude m'a permis de déterminer les caractéristiques des soins à domicile, de définir les différentes formes de vulnérabilité ainsi que de déterminer la place de l'entourage au sein de la triade patient-soignant-entourage.

Ce travail de recherche m'a permis de me rendre compte du rôle crucial de l'entourage d'un patient à domicile. En effet, dans une prise en soins, le sujet principal reste le patient mais son entourage participe lui aussi aux soins d'une certaine manière tout le reste de la journée. Il est donc impossible de réaliser une prise en charge à domicile sans y intégrer l'entourage du patient. L'objectif est de créer une relation de confiance afin que l'entourage soit une véritable ressource. Très souvent il est l'aidant principal et participe activement à la prise en soins. Indirectement, il devient également un soutien pour le soignant. Il peut également être un interlocuteur lorsque le patient n'est plus capable de s'exprimer ainsi que pour transmettre les faits marquants de la journée. Néanmoins, il arrive que l'entourage ne soit pas en accord avec un ou deux autres membres de la triade (patient et/ou soignant) ou encore qu'il prenne une place trop importante dans la prise en soins, ce qui va alors la compliquer.

L'ensemble de ce travail élargit ma curiosité professionnelle, ce qui est indispensable à la profession d'infirmière à mes yeux. Il a également un réel intérêt pour mon futur exercice professionnel car j'envisage de travailler à domicile, au sein d'une structure ou en libéral. Ces recherches vont alors me permettre d'appréhender plus facilement la relation soignant-soigné-entourage. En réunissant tous les prérequis favorables à la création d'une relation de confiance, j'essaierai de faire de l'entourage une authentique ressource.

7. Annexes

I. Bibliographie

Dictionnaire et encyclopédie :

- Dictionnaire Larousse. (2016). Soins. Dans *Dictionnaire*.
- Dictionnaire Le Robert . (2008). Entourage. Dans *Dictionnaire*.

Sites Web :

- L'internaute. (s. d.). *Définition soin infirmier*
<https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/soin-infirmier/>
- Larousse. (s. d.). *Encyclopédie médical, définition soins infirmiers*
https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/soins_infirmiers/16154
- Le Figaro Santé. (s. d.). *Soins à domicile : qu'est ce que c'est ?*
<https://sante.lefigaro.fr/social/personnes-agees/soins-domicile/quest-ce-que-cest>
- Macrez, P. (2010). *La prise en charge des soins à domicile*
<https://www.infirmiers.com/votre-carriere/ide-liberale/la-prise-en-charge-des-soins-a-domicile.html>
- Institut National de Recherche et de Sécurité : Santé et Sécurité au travail (s. d.). *Soins à domicile. L'organisation au centre de la prévention.*
[https://www.inrs.fr/metiers/sante-aide-personne/soins-domicile.html#:~:text=Soins%20C3%A0%20domicile%20%3A%20diversit%C3%A9%20des%20situations%20et%20des%20risques&text=Les%20soins%20C3%A0%20domicile%20repr%C3%A9sentent,de%20soins%20infirmiers%20\(CSI](https://www.inrs.fr/metiers/sante-aide-personne/soins-domicile.html#:~:text=Soins%20C3%A0%20domicile%20%3A%20diversit%C3%A9%20des%20situations%20et%20des%20risques&text=Les%20soins%20C3%A0%20domicile%20repr%C3%A9sentent,de%20soins%20infirmiers%20(CSI)
- Paillard, C. (2017). *Tout savoir sur le mot "vulnérabilité"*
<https://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-tout-savoir-vulnerabilite.html#:~:text=La%20vuln%C3%A9rabilit%C3%A9%20isole%20l'individu,instaure%20une%20relation%20de%20confiance>
- Liendle, M. (2012). Vulnérabilité. *Les concepts en sciences infirmières*, 304-306.
- Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (Crédoc). (2020). *Le Crédoc analyse les différentes formes de vulnérabilité*
<https://www.vie-publique.fr/en-bref/273537-le-credoc-analyse-les-differentes-formes-de-vulnerabilite>

Articles de périodiques :

- Lecointre, B., Moine, S., & Estève, S. (2016). Les soins infirmiers au domicile, nouveaux défis. *Soins* 9
- Anchisi, A., Kuhne, N., Debons, J., & Follonier, M. (2014, septembre). Situations de soins à domicile: discontinuités et trajectoire. *Recherches en soins infirmiers*, 26-37.
- Vannotti, M. et Vannotti, M. (2009). Soins pour la famille ou avec la famille ? *InfoKara* 24 (2009/3), 141-146
- Joublin, H. (2010). Le proche de la personne malade et l'univers des soins. *Traité de bioéthique*, 270-285
- Novartis. (2008). *Regards croisés sur les proches de personnes malades* http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=1252
- Chaput, H. et Boujon-Ladrech, D. (2015) Prendre en compte la fragilité dans la pratique soignante. *Soins Gérontologie*, 20 (111), 19-22.
- Boarini, S. (2013). La vulnérabilité : l'humanité, au risque de la vulnérabilité *Éthique & Santé*, 10 (1),43-47.

PDF autonome sur le Web :

- Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (2019). *Hospitalisation chiffres clés*. https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/2554/atih_chiffres_cles_hospitalisation_2019.pdf
- Pager, R. (2009). Réciproques : Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations. *Pour une proximologie systémique* 67-71. https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=46
- Sliman, G.. (2009). Réciproques : Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations. *Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer?* 29-39. https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=46
- Adjedj, S. (2009). Réciproques : Aidants et soignants. Partenariats ou confrontations. *Les aidants vus par les professionnels de santé : une place en devenir ?* 73-79. https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php?explnum_id=46
- Weber, A. (2010) Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants. <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/er771-drees-aout2011.pdf>
- Société Française de Gériatrie et Gérontologie. (2015). *Bientraitance : personnes âgées dépendantes à domicile*.
- http://www.mobiquial.org/bientraitance/SOURCES/SHARED-DIAPORAMAS/PDF/BIENT_DOM_DIAPORAMA_FORMATEURS_2015.pdf

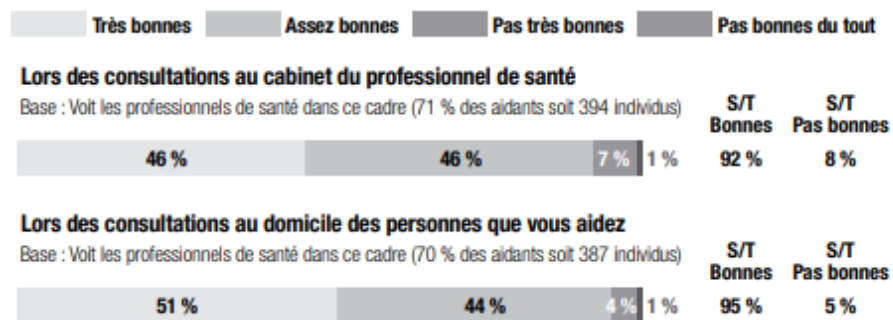
Notes de cours :

- Thoraval, P. (2020). UE 3.3 S5 : *L'URPS: L'exercice libéral au service de la coopération, de l'interprofessionnalité et du réseau ville-hôpital*. Recueil inédit, IFSI Pontchaillou.

II. Graphique relations avec les soignants

Graphique 10. Relations avec les soignants

Q12. Les relations que vous entretenez avec les professionnels de santé qui suivent la personne dont vous vous occupez sont-elles très bonnes, assez bonnes, pas très bonnes ou pas bonnes du tout ?



III. Guide d'entretien

Légende :

Questions principales

Questions de relance

Quel est votre parcours professionnel ?

- Qu'est ce qui vous a donné envie de faire des soins à domicile ?

Comment définiriez-vous les soins à domicile (en comparaison avec les soins dans une structure hospitalière) ?

- Quels sont les défis pour une prise en charge à domicile ? Pouvez-vous me donner des exemples que vous avez vécus qui ont été source de questionnement ou marquants ?

- Quels sont les avantages ? Les inconvénients ? Les différences avec une structure hospitalière ?

- Comment le patient vit-il cette intrusion à domicile où le soignant est en territoire inconnu ?

- Quels sont les enjeux de cette prise en charge ? Pour le patient ? Pour le soignant ?

Comment définiriez-vous l'entourage du patient ?

- Entourage et confiance vont-ils toujours de pair ?
- Qui est l'entourage ?
- Est-il toujours choisi ?

Quel rôle peut jouer l'entourage dans les prises en soins ?

- Comment l'entourage peut-il être une limite ou une ressource ?
- Quels sont les éléments qui facilitent et quels sont ceux qui rendent plus complexe la prise en soins ?
 - Pouvez-vous nous parler des situations dans lesquelles l'entourage a joué un rôle déterminant ? (Bon ou mauvais)
 - Avez-vous vécu des situations où vous deviez exclure l'entourage des soins ?

Comment se forme la relation soignant-soigné-entourage ?

- Quels sont les facteurs favorisant une bonne relation au sein de cette triade ?
- Quels sont les facteurs qui mettent en difficulté cette relation ?

Qu'est ce qu'un patient vulnérable ?

- Est-on vulnérable lorsqu'on a besoin de soins ? En quoi ?

A domicile, le patient peut-il être vulnérable ?

- En quoi ?
- Pouvez-vous me donner des exemples ?
- Est ce plus complexe ou plus facile de soigner à domicile ? Pour quelles raisons ?

Est ce que cette vulnérabilité peut avoir un impact sur la relation de soins entre le patient et le soignant ?

- Et avec l'entourage ?

Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'entourage peut-il être une ressource ou une limite dans la prise en soins d'une personne vulnérable ?

IV. Entretiens avec deux infirmières en soins à domicile

Entretien numéro 1

1 - **ESI** : Est-ce que vous pouvez me dire quel est votre parcours professionnel ?

2 - **IDE 1** : Depuis que je suis diplômée en 2017, j'ai fait 2 mois en oncologie dans une clinique. Après
3 je suis partie en service de soins palliatifs pendant un an et demi. Ensuite, je suis partie 6 mois dans
4 un centre oncologie à Caen en palliatif et en neuro-oncologie et en dernier du coup l'HAD avec un
5 petit peu de tout quoi.

6 - **ESI** : D'accord et qu'est-ce qui vous a donné envie, pour l'HAD, de faire des soins à domicile?

7 - **IDE 1** : Le fait qu'on soit dans un autre contexte un peu plus intime et qu'on puisse peut-être en
8 apprendre plus qu'à l'hôpital. Que les gens soient peut-être un petit peu plus confiants parce qu'ils
9 sont dans leur milieu donc ils nous parlent plus. On aurait une relation un petit peu plus élaborée
10 qu'à l'hôpital en fait parce qu'on passe plus de temps avec eux quoi. Et on passe beaucoup plus de
11 temps à la maison qu'à l'hôpital, c'est ça qui m'intéressait. C'est de se poser chez eux et de ne pas
12 être interpellé par le téléphone, les sonnettes d'à côté. C'est surtout ça qui me plaisait.

13 - **ESI** : Oui le côté relationnel dans les soins c'est ça ?

14 - **IDE 1** : Oui voilà !

15 - **ESI** : Ok. Comment définiriez-vous les soins à domicile en comparaison avec les soins dans une
16 structure hospitalière ?

17 - **IDE 1** : Les soins à domicile, ils sont très très diversifiés. On a ... par rapport à l'hôpital, on a
18 beaucoup de responsabilités au niveau des soins parce qu'on est vraiment tout seul. Donc on ne peut
19 pas aller chercher quelqu'un à côté ou même le médecin. Il faut dégainer tout seul donc on a
20 beaucoup plus de responsabilités et on est vraiment dans des soins globaux. Parce qu'en fait, on peut
21 aller de la toilette jusqu'aux soins de trachéostomie par exemple, qui sont très techniques. Quand on
22 est sur place, on fait tout, on fait vraiment tous les soins.

23 - **ESI** : Justement dans votre carrière à domicile, est-ce que vous avez des exemples à me donner de

24 situations que vous avez pu vivre qui ont été source de questionnements ou qui ont été marquantes
25 pour vous ?

26 - **IDE 1** : Alors... oui.. quand on a des familles qui sont très envahissantes. Soit qui comparent notre
27 façon de faire à d'autres professionnels comme les libéraux, qui peuvent dire "oui vous êtes mieux
28 que les libéraux » et tout ça c'est un peu... Ça pose question parce qu'on se dit "mais pourquoi ils
29 pensent que nous on est plus expert alors qu'en fait on n'a aucune formation de plus que les libéraux.
30 En HAD, on est soi-disant des infirmières spécialisées mais pas du tout en fait, on n'a aucune
31 formation de plus que les autres donc on est des infirmiers généraux quoi. Et aussi quand les familles
32 sont soignantes, ça pose question parce que le fait qu'ils soient à la maison ils s'approprient certaines
33 choses. Même, des fois ils touchent au dosage du Midazolam, ils touchent aux seringues. On a déjà
34 eu le cas chez plusieurs patients donc ça, ça pose question parce qu'on se demande comment on doit
35 réagir. Est-ce que on doit leur dire "non ça c'est nous, c'est notre propriété", leur interdire ça c'est
36 compliqué parce qu'ils sont chez eux quoi.

37 - **ESI** : Justement en lien avec ce que vous disiez, comment le patient vit-il cette intrusion à domicile
38 de la part d'un soignant ?

39 - **IDE 1** : Comment le patient réagit quand on vient le voir chez lui c'est ça?

40 - **ESI** : Oui exactement.

41 - **IDE 1** : Ça dépend du contact qu'on a dès l'entrée ou même avant l'entrée. Ça dépend de la
42 présentation que l'infirmière coordinatrice a faite. Quand elle nous présente le patient, des fois il ne
43 veut pas sortir avec l'HAD mais c'était la seule solution donc là on part avec un handicap. Il faut
44 vraiment y aller tranquillement. C'est le premier contact qui est vraiment important. Il y a des
45 patients qui nous accueillent avec joie car ils sont tellement contents de rentrer à la maison, qu'ils
46 veulent absolument qu'on soit là pour eux, ça leur évite d'aller à l'hôpital. Et de l'autre côté, il y a des
47 patients qui sont hyper réticents parce qu'il y aura énormément de monde à venir chez eux. Mais ça
48 dépend de plusieurs choses... Mais en général, on est quand même plutôt bien accueilli. Surtout avec
49 la COVID. Ça c'était pas prévu mais c'est quelque chose qui a impacté la pratique à domicile et la
50 COVID a fait qu'on a été beaucoup mieux accueilli.

51 - **ESI** : Et pour finir sur la partie des soins à domicile. Quels sont pour vous les avantages et les
52 inconvénients des soins à domicile?

53 - **IDE 1** : Les avantages, c'est que le patient est dans un environnement beaucoup moins stressant,
54 même pour la cicatrisation, et tout ça, je pense que ça aide beaucoup. C'est une part de psychologie
55 dans la guérison de certaines choses. Sinon comme autre avantage, il y a l'entourage, les soutiens, qui
56 jouent beaucoup sur la psychologie aussi. L'entourage, la famille, les aidants. Tout ça, ce sont de gros
57 supports pour les patients. Alors qu'à l'hôpital, ils n'ont pas forcément la même chose. Et puis, même
58 à domicile, on reste relativement une équipe restreinte car on est sectorisé, donc ils voient à peu près
59 tout le temps les mêmes personnes. C'est assez rassurant d'avoir tout le temps les mêmes soignants,
60 alors qu'à l'hôpital, ça tourne quand même pas mal entre le matin, le soir, la nuit. Il y a beaucoup de
61 changements d'équipes. En terme d'avantages c'est surtout ça. Et le désavantage c'est le domicile qui
62 peut être insalubre. Ou les familles envahissantes et contraignantes qui nous font des blocages à la
63 prise en charge, ça peut être un avantage comme un inconvénient, l'entourage.

64 - **ESI** : Est-ce que vous pouvez développer un peu plus ?

65 - **IDE 1** : Les logements insalubres, on en a eu quand même. Les infirmières coordinatrices sont
66 censées faire une visite avant de débiter la prise en charge mais malheureusement des fois, ce n'est
67 pas fait. Donc ça, c'est un gros gros frein. Des logements tout petits ou on peut rien mettre comme
68 matériel. Et un autre désavantage aussi, c'est la distance par rapport au médecin. Ça, c'est un
69 désavantage par rapport à l'hôpital, parce que du coup, ils ne nous font confiance qu'à nous. Donc, il
70 n'y a pas du tout de regards médecins, ils ne peuvent pas nous dire "attends je vais venir dans la
71 chambre le voir" donc c'est à nous de vraiment bien diagnostiquer le patient. Ça, c'est compliqué
72 parfois. Les patients aiment bien aussi avoir "le docteur, le docteur " parce que l'infirmière ce n'est
73 pas assez des fois. C'est ça aussi, le fait de ne pas pouvoir avoir une aide en plus...

74 - **ESI** : Un médecin sur place ?

75 - **IDE 1** : Voilà c'est ça oui.

76 - **ESI** : Ok.. du coup vous en avez déjà un petit peu parlé mais justement, comment définiriez-vous
77 l'entourage d'un patient ?

78 - **IDE 1** : Alors, quand même très aidants, dans le soutien, vraiment beaucoup dans le soutien, parce
79 que souvent, ils sont là, à fond, dans la prise en charge. Du fait que ce soit à la maison, ils vont
80 vraiment s'intégrer à la prise en charge et essayer de tout comprendre de A à Z.

81 Ça, c'est un gros gros soutien parce que oui, ce n'est pas le patient qui est tout seul à assimiler les
82 informations. La patient peut se dire « ah bah il m'a dit un truc le médecin j'ai rien compris" et il n'y a

83 personne pour lui expliquer après à domicile. Là, il y a l'entourage qui est là donc vraiment ils sont là
84 pour bien bien les soutenir. Puis, en cas d'urgence, ils sont là, ils servent d'interlocuteur. En fait, ils
85 sont là dans la communication aussi, parce que souvent, on a besoin d'eux pour comprendre ce qu'il
86 se passe, si le patient est incapable de nous parler ou autre. Donc vraiment les mots qui caractérisent
87 l'entourage pour moi c'est « l'interlocuteur » et « le soutien ». Ce sont les deux plus grosses choses
88 qu'ils font.

89 - **ESI** : Et qui fait partie de l'entourage exactement, par rapport au patient qui est l'entourage ?

90 - **IDE 1** : L'entourage, c'est celui qui est présent avec lui à domicile, ou alors qui a un lien familial assez
91 proche, comme un frère, une sœur, des parents... Après, ça peut être aussi la personne de confiance,
92 l'entourage, parce qu'il y a des gens qui n'ont personne ou plus de famille. Mais ils peuvent avoir une
93 personne de confiance qui est un cousin éloigné ou un ami, ça peut être n'importe qui en fait.

94 - **ESI** : Et est-ce qu'il est toujours choisi ?

95 - **IDE 1** : Non, non, non parce que, par exemple, la femme ou le mari, on ne choisit pas, mais c'est la
96 personne avec qui on vit. Et parfois, ça ne le fait pas toujours. Malheureusement, ils n'ont pas
97 toujours les mêmes points de vue. Par exemple, il y en a un qui veut guérir et l'autre qui veut mourir
98 donc ils n'ont pas du tout le même point de vue. On ne choisit pas toujours sa famille ou son
99 entourage c'est clair.

100 - **ESI** : Oui c'est sûr. Vous en avez déjà un peu parlé mais je vous pose la question quand même. Quel
101 rôle peut jouer l'entourage dans la prise en soins?

102 - **IDE 1** : Alors, ils peuvent nous épauler, nous, dans les soins techniques des fois, parce qu'on les
103 sollicite. Quand on voit qu'ils sont à l'aise, ils peuvent nous aider, parce qu'on en a besoin et qu'on est
104 souvent seul. Ça peut être une aide morale aussi parce que le patient ne va pas être bien et nous, on
105 vient de débiter la prise en charge, on ne le connaît pas très bien. L'entourage, lui, va réussir, avec
106 son lien de confiance qu'il a déjà, à instaurer un climat. Et du coup nous, on va pouvoir faire le soin
107 plus facilement derrière. Donc un soutien psychologique, encore une fois. Et puis matériel aussi pour
108 arranger la chambre aussi par exemple : " Attendez, je n'ai pas de table, vous ne pouvez pas me
109 trouver une table ?" et tout ça quoi.

110 - **ESI** : Est-ce que vous avez un exemple de situation où, justement, l'entourage a joué un rôle
111 déterminant ? Qu'il soit bon ou mauvais, justement parce qu'en effet, vous en parlez au début, la
112 famille peut aussi être pesante.

113 - **IDE 1** : La dame jeune qu'on suivait qui avait une sclérose en plaques. Son mari, lui, était à fond dans
114 la prise en charge. Il voulait vraiment tout, tout faire pour que sa femme se sente bien, qu'elle soit
115 bien soignée, bien nourrie. Sauf qu'elle, elle était un peu plus dans le côté palliatif et du coup ça a
116 créé une distance et ça a été compliqué parce qu'on ne savait pas trop à qui dire quoi, et qu'est-ce
117 qu'on devait faire? Est-ce qu'elle est vraiment en situation palliative et du coup on doit laisser ça
118 comme ça? Ou est-ce qu'on doit plus écouter les souhaits de son mari ? Ça c'était compliqué parce
119 que c'est déjà une situation compliquée une maladie comme ça. Et du coup, quand les deux
120 personnes très, très proches ont un avis complètement différent, là il faut reprendre toute la prise en
121 charge et savoir quel est le projet de soins parce que là, on est en difficulté. C'est quelque chose
122 d'assez important, rien que de savoir si jamais il lui arrive un truc, est-ce qu'on la réanime ou pas déjà
123 rien que ça...

124 - **ESI** : Est ce que ça vous est arrivé des situations où vous avez pu exclure l'entourage des soins? Pas
125 que pour la pudeur, tout ça, mais pour d'autres raisons ?

126 - **IDE 1** : Oui, souvent, quand ce sont des soignants. Je leur dis je vais préparer puis je les « éjecte » un
127 petit peu pour leur dire qu'ils peuvent s'éloigner. Que moi, je suis là. Il faut les éloigner un petit peu
128 du côté technique. Parce que sinon, ils seraient tentés de regarder comme nous tous. Ils seraient
129 tentés de regarder ce qu'on fait, comment on le fait, si on respecte bien les règles d'hygiène, et tout.
130 Et sinon, on a eu une dame qui critiquait beaucoup, par exemple "oui, vous êtes mieux que les
131 libéraux, eux ils font ci, ils font ça. » Alors des fois on y arrive, des fois on y arrive pas mais on essaie
132 de la mettre en dehors de la chambre parce que c'est un petit peu agaçant à chaque fois, même pour
133 monsieur.

134 - **ESI** : Et du coup comment se forme la relation soignant-soigné-entourage à domicile? Quels sont les
135 facteurs favorisants? Quels sont les facteurs qui mettent en difficulté cette relation?

136 - **IDE 1** : Alors, quand on arrive, il faut bien bien se présenter, bien présenter la structure, tout
137 détailler. Bien les rassurer sur le fait qu'il y ait des astreintes, que le médecin, ou nous, on est
138 joignable tout le temps, qu'on peut se déplacer à n'importe quelle heure. Mais qu'on n'arrive pas
139 forcément dans la minute, s'il y a une urgence, c'est le SAMU. Il faut bien expliquer, tout, tout, tout en
140 détail. Et après, s'ils n'ont pas compris, leur dire qu'ils peuvent nous rappeler. On a aussi le support

141 papier avec la présentation de l'HAD. C'est fondamental pour créer un climat de confiance. Après,
142 souvent il y a des gens qui nous disent "oui, chez telle personne, ça s'est mal passé avec l'HAD » etc...
143 Donc ça, on essaie de rassurer aussi, que ça peut arriver, qu'il y a des choses qui ne se passent pas
144 forcément comme on voulait mais voilà, tout est modifiable, tout est rattrapable. On peut tout faire
145 pour que ça se passe bien. Mais il faut qu'ils nous aident aussi à ce que ça se passe bien. Et bien tout
146 nous dire aussi, ne pas nous mentir non plus sur les symptômes, sur tout. Il faut vraiment qu'ils soient
147 vraiment en confiance avec nous pour que ça fonctionne.

148 - **ESI** : Donc les facteurs qui pourraient mettre en difficulté, ce serait plus ça, le fait qu'ils puissent
149 omettre des choses ou ne pas tout dire ?

150 - **IDE 1** : Voilà c'est ça oui.

151 - **ESI** : Ok, dernière partie : qu'est ce qu'un patient vulnérable?

152 - **IDE 1** : Un patient vulnérable...? Un patient qui se laisse influencer sur beaucoup, beaucoup de
153 choses par son entourage. Un patient ... je ne sais pas « vulnérable » comment on pourrait le voir...
154 sur le plan de sa santé à lui ou sur le plan psychologique ?

155 - **ESI** : Les deux en fait.

156 - **IDE 1** : Un patient qui ne serait pas stable, par exemple sur le plan médical, qui serait en phase
157 aiguë. Une infection qui arrive, qui n'était pas prévue, ou alors un patient qui serait amené à passer
158 en palliatif mais en fait, ce n'est pas encore prononcé, donc c'est un peu compliqué. Un patient peut
159 être vulnérable aussi par rapport à sa famille, qui ne serait pas non plus stable et qui ne serait pas
160 forcément là. Ou un patient qui serait tout seul chez lui, ça c'est un patient vulnérable aussi. Mais en
161 général en HAD c'est rare qu'on prenne un patient sans entourage du tout. C'est très, très rare, mais
162 c'est déjà arrivé. Mais oui quelqu'un qui n'a pas d'entourage du tout et qui a une santé en phase
163 aiguë.

164 - **ESI** : Et est-ce que du coup, vous considérez qu'à partir du moment où quelqu'un a besoin de soins, il
165 est vulnérable?

166 - **IDE 1** : Oui, on pourrait dire ça comme ça. Oui, parce qu'il n'est pas en pleine capacité de se prendre
167 en soins tout seul. Donc il est vulnérable, il a besoin de quelqu'un. Sans un tiers ou sans l'aide de

168 l'HAD il serait vulnérable parce que tout seul il ne pourrait pas s'en sortir. Donc oui, on pourrait dire
169 ça, oui.

170 - **ESI** : Et est-ce qu'à domicile, le patient, peut être plus vulnérable qu'en structure?

171 - **IDE 1** : Oui, parce qu'on met quand même plus de temps à réagir, le temps que le patient nous
172 alerte ou la famille sur quoi que ce soit qui peut arriver. Le temps qu'il nous alerte nous, qu'on alerte
173 ensuite les secours... Et quand nous, on se déplace, surtout à Rennes, le temps, qu'on met des fois à
174 aller chez certains patients, ça c'est une grosse grosse difficulté. Ce n'est pas le cas de toutes les HAD
175 parce qu'il y en a qui ne prennent pas en charge tout le département, c'est vraiment uniquement aux
176 alentours. Mais nous oui, c'est vraiment quelque chose que moi j'appréhendais de me dire « combien
177 de temps on va mettre à réagir ? ».

178 - **ESI** : Donc pour vous, ce serait plus complexe de soigner à domicile qu'à l'hôpital ?

179 - **IDE 1** : Oui oui, parce qu'à l'hôpital, il y a quand même énormément de médecins sur place 7 jours
180 sur 7. Que nous, on n'a pas de médecin qui se déplace déjà donc ça c'est compliqué et on est obligé
181 du coup de faire appel aux urgences si besoin mais à part ça, on doit se débrouiller seul.

182 - **ESI** : Est-ce que cette vulnérabilité peut avoir un impact sur la relation de soins entre le patient et le
183 soignant?

184 - **IDE 1** : Pas forcément parce que de toute façon même à l'hôpital on rencontre des gens vulnérables,
185 c'est notre métier. En fait, on est là pour ça donc ce n'est pas un frein pour nous. Mais peut être pour
186 le patient qui aurait du mal à se laisser faire, à nous laisser un petit peu entrer dans son intimité...
187 Déjà dans sa maison ensuite, faire les soins, sans pièce réservée à ça parce qu'ils préfèrent aller dans
188 une autre pièce. Ça va peut-être compliquer les choses pour lui, mais en soit la vulnérabilité, elle
189 n'impacte pas plus qu'ailleurs en terme de prise en soins, non.

190 - **ESI** : Très bien, je vais vous poser ma question de départ pour conclure cet entretien. Dans un
191 contexte de soins à domicile, en quoi l'entourage peut-il être une ressource ou une limite dans la
192 prise en soin d'une personne vulnérable?

193 - **IDE 1** : L'entourage peut être une ressource du fait que ce soit nos yeux et nos oreilles, lorsque nous
194 on n'est pas là. Il y en a qui dorment ensemble quand ce sont des couples ou autres, l'entourage

195 surveillance H24. Ils prennent leur rôle à cœur presque comme s'ils étaient des soignants. Ils sont très,
196 très, très vigilants.

197 Après, ça peut être une limite dans le sens où ils n'ont pas la même façon de voir les choses que le
198 patient. Et du coup là, c'est une grosse limite parce qu'on est dans un conflit à domicile entre le
199 patient et son entourage. Donc quand on rentre dans un conflit déjà, ça, c'est une énorme limite
200 parce qu'il faut réussir à tout concilier : les souhaits du patient avant tout, parce que c'est quand
201 même lui qui décide de la façon dont il veut être traité. Et il faut quand même aussi concilier avec
202 l'avis de l'entourage pour leur dire « voilà le patient il voit les choses comme ça. Vous, vous voyez les
203 choses comme ça, mais à sa place, qu'est ce que vous penseriez? » Il faut essayer de faire venir un
204 petit peu l'avis de l'entourage vers celui du patient. Parce que c'est quand même avant tout lui qui est
205 au cœur de la prise en soins. Donc, ce n'est pas à eux de décider de tout et même si le patient est
206 incapable de décider, il y a les directives.

207 Il faut vraiment tout faire pour faire en sorte que ce soit d'abord les souhaits du patient et ensuite si
208 on n'a pas d'autre choix on voit et on discute. Ça se discute avec le médecin, en prise en charge
209 collégiale, tout, tout, tout se discute. Mais après, c'est avant tout le patient. Tout d'abord, c'est le
210 patient, il faut vraiment que lui, il lui reste au cœur de la prise en soins.

211 - **ESI** : C'est bon pour moi. Merci beaucoup.

Entretien numéro 2

212 - **ESI** : Est-ce que vous pouvez me décrire votre parcours professionnel ?

213 - **IDE 2** : Alors, j'ai fait mes études à Paris avec des stages dans les différents hôpitaux de l'AP-HP.
214 Ensuite, je démarre mon activité dans le Val de Marne, à l'Assistance publique dans un service de
215 gériatrie durant cinq ans, avec du moyen et du long séjour et des lits dédiés aux soins palliatifs.

216 Voilà, ensuite j'ai fait cinq ans d'exercice en alcoologie devenu addictologie de jour et de nuit,
217 toujours à l'Assistance publique et toujours dans le même hôpital, dans le Val de Marne. Ensuite, trois
218 ans de parcours en EHPAD en Seine et Marne, une année dans un grand EHPAD et deux années dans
219 un plus petit donc une expérience dans le médico-social. Ensuite, Janvier 2007 retour en Bretagne,
220 j'effectue des remplacements dans différents services sur l'hôpital de Bain de Bretagne : médecine,
221 SSR, EHPAD et unité de soins palliatifs.

222 Et ensuite, je mute au Grand-Fougeray en juin 2007, dans un service de médecine devenu ensuite un
223 service de SSR avec des lits dédiés aux patients en état végétatif chronique.

224 J'ai fait cinq ans d'exercice dans ce service là, avec un passage d'un Diplôme Universitaire en hygiène.
225 Mon rôle d'infirmière hygiéniste vient alors se rajouter à mon rôle d'infirmière. Ensuite, je quitte
226 l'hôpital pour un parcours libéral, une opportunité de remplacement libéral que je complète en
227 parallèle avec du service de soins à domicile pour personnes en situation de handicap dans un SSIAD
228 à Rennes pour avoir un temps plein.
229 Et depuis 2012, je suis en libéral dans deux cabinets en tant que remplaçante et installée à mon
230 propre cabinet depuis 2010.

231 - **ESI** : Et qu'est-ce qui vous a donné envie de faire des soins à domicile?

232 - **IDE 2** : Qu'est ce qui m'a donné envie de faire des soins à domicile? Et bien, peut être une lassitude
233 de l'hôpital, de l'ambiance à l'hôpital. Aussi de l'évolution des prises en charge à l'hôpital, qui
234 n'étaient plus du tout les mêmes par rapport à mon début d'exercice.

235 - **ESI** : Comment définiriez-vous les soins à domicile en comparaison avec les soins dans une structure
236 hospitalière?

237 - **IDE 2** : Je pense qu'on est plus à proximité. Il y a plus de proximité à domicile qu'à l'hôpital. Il y a une
238 meilleure connaissance de la personne et de son environnement. C'est une prise en charge vraiment
239 globale, une prise en soins globale.

240 - **ESI** : Est-ce que vous avez des exemples de situations que vous avez pu vivre qui ont été source de
241 questionnements oui qui ont été marquantes dans les soins à domicile?

242 - **IDE 2** : Oui, par exemple des accompagnements qui peuvent être compliqués quand on est seul,
243 qu'il n'y a pas d'aide de l'HAD. Ou des situations d'urgence... c'est la solitude qui peut être pesante au
244 domicile dans certaines situations.

245 - **ESI** : Et du coup, si on continue sur ce sujet, quels sont les avantages et les inconvénients des soins à
246 domicile ? Comme inconvénient, vous disiez le fait d'être seul c'est ça ?

247 - **IDE 2** : Ça peut être un avantage, comme un inconvénient. Parce que ça peut être un avantage
248 quand on est solitaire, on organise son travail un petit peu comme on le souhaite. Après les autres
249 avantages, je dirais effectivement la liberté quand même, c'est la liberté quand on est installé,
250 d'autant plus la liberté de faire ou de ne pas faire certaines choses aussi.

251 Et être seul c'est aussi un inconvénient. Ne pas pouvoir aller au bout de ce qu'on aimerait faire et ne
252 pas pouvoir collaborer suffisamment avec les différents partenaires, les médecins, les kinés... Il y aussi
253 des retours d'hospitalisation avec une méconnaissance de la part du personnel hospitalier, de ce qui
254 se passe à la maison.

255 - **ESI** : L'inconvénient principal c'est le fait qu'il n'y ai pas assez de lien ?

256 - **IDE 2** : Il n'y a aucun lien, il n'y en a pas. Mais moi, quand j'étais à l'hôpital, je n'avais pas notion de
257 ce qu'il se passait au domicile. Donc je ne leur en veux pas forcément parce que j'étais pareille. Il faut
258 voir le domicile pour savoir. Peut-être que, justement, le fait qu'on vous laisse l'opportunité de le
259 découvrir en stage, c'est plus simple une fois que vous travaillez en service pour réaliser au mieux le
260 retour à domicile.

261 - **ESI** : Oui c'est sûr. Selon vous, comment le patient vit l'intrusion dans son domicile ? Le fait que
262 quelqu'un vienne chez lui pour le soigner ?

263 - **IDE 2** : (Silence)

264 - **ESI** : Qu'est ce qu'il ressent? Qu'est ce qu'il peut ressentir par rapport à ça?

265 - **IDE 2** : Déjà il faut vraiment lui expliquer ce qu'on vient faire. Lui expliquer que, effectivement, notre
266 passage peut paraître intrusif, mais qu'ils sont chez eux et qu'on n'est en aucun cas chez nous. Il faut
267 les rassurer... être rassurant quoi.

268 - **ESI** : Alors, je passe à la définition de l'entourage. Qu'est-ce que l'entourage pour vous? Qui c'est?

269 - **IDE 2** : L'entourage ça peut être l'entourage familial, le conjoint ou la conjointe. Les enfants, les
270 voisins, les amis, ça peut être divers et varié quoi. Ou personne. Ou simplement l'entourage, ça peut
271 être juste pour un service, un service d'accompagnement. Comme les personnes d'un accueil de jour,
272 un tuteur ou un curateur, ça peut être eux s'il n'y a pas d'autres interlocuteurs.

273 - **ESI** : Et est-ce que l'entourage est toujours choisi par le patient?

274 - **IDE 2** : Non, je ne pense pas. Non.

275 - **ESI** : Avez-vous des exemples de situations?

276 - **IDE 2** : Souvent, s'ils sont âgés ou vulnérables, ils ne choisissent pas vraiment leur entourage. Ça leur
277 est imposé parce que les enfants décident pour eux, par exemple.

278 - **ESI** : Quel rôle peut jouer l'entourage dans la prise en soins?

279 - **IDE 2** : Quel rôle ...? Ça peut nous aider à faire une meilleure prise en soins. Dans le sens où ils
280 peuvent répondre à nos besoins aussi bien pour l'aménagement de l'environnement que dans nos
281 besoins matériels. Nous aider aussi. Tout ce qui est gestion comme aller à la pharmacie par exemple.

282 - **ESI** : Et comment l'entourage peut-il être limite ou une ressource ?

283 - **IDE 2** : C'est une ressource quand il est aidant. Et il est une limite quand il nous dit ce qu'on a à faire
284 en tant que soignants. Et alors pour ça, on doit savoir nous aussi poser des limites, c'est dans les deux
285 sens quoi.

286 - **ESI** : Et est-ce que justement vous avez des situations où l'entourage a pu jouer un rôle
287 déterminant ? Qu'il soit bon ou mauvais ?

288 - **IDE 2** : Oui, j'ai un exemple d'un monsieur qu'on a accompagné, qui est décédé, qui vivait avec son
289 épouse. Et l'entourage, la famille, ne voulait pas qu'il soit hospitalisé, ils voulaient qu'il reste à la
290 maison le plus longtemps possible. On le faisait marcher, on le stimulait, alors que finalement, il s'est
291 avéré qu'il a eu un cancer avec des métastases osseuses et ce n'était pas du tout opportun. Donc il a
292 été hospitalisé en dernière minute et est décédé très rapidement. L'épouse est depuis en souffrance.

293 - **ESI** : Et donc dans cette situation l'entourage n'a pas aidé ?

294 - **IDE 2** : Non ils n'ont pas aidé parce qu'ils n'avaient pas conscience de la situation. Et là, on est dans
295 le même processus avec la maman, avec un déni du vieillissement de leurs parents et de la normalité
296 d'être affaiblie quand on a 95 ans.

297 - **ESI** : Ah oui très âgée en plus... ok. Et comment se forme la relation soignant-soigné-entourage?

298 - **IDE 2** : (Silence)

299 - **ESI** : Quels sont les facteurs favorisants? Quels sont les facteurs qui mettent en difficulté cette
300 relation?

301 - **IDE 2** : Oui et bien il faut vraiment créer une relation de confiance. Ça se fait petit à petit aussi, il
302 faut leur montrer qu'on est là aussi et qu'on n'est pas que des....qu'on n'est pas là que pour faire le
303 soin. Qu'on on est là pour une prise en soins globale.

304 - **ESI** : Psychologique aussi ?

305 - **IDE 2** : Voilà qu'on est là pour écouter, qu'on est là pour.... avant tout pour la personne, mais qu'on
306 peut aussi écouter l'entourage. Quand la personne prise en soins ne se laisse pas prendre en soins
307 correctement, la famille ou l'entourage peut se sentir démuni parfois par rapport à ça. Ils voudraient
308 aider, mais la personne ne veut pas. Il y a aussi cette possibilité de situation là.

309 - **ESI** : Concernant la vulnérabilité, qu'est-ce qu'un patient vulnérable, quel est votre définition d'un
310 patient vulnérable?

311 - **IDE 2** : Ma définition du patient vulnérable ? C'est quelqu'un qui est fragile donc fragile de par sa -
312 pathologie. Je pense aux personnes atteintes de pathologies psychiatriques ou de démence. Ou
313 vulnérable de par son âge. De par son grand âge et de par son petit âge, parce qu'on suit un bébé
314 aussi. Donc voilà, c'est aussi une vulnérabilité d'être un enfant.

315 - **ESI** : Et est-ce que à partir du moment où on a besoin de soins, on est vulnérable pour vous?

316 - **IDE 2** : Non, je ne pense pas.

317 - **ESI** : En quoi ?

318 - **IDE 2** : On peut être vulnérable pendant un temps donné parce qu'on est douloureux. Mais on n'est
319 pas forcément vulnérable parce qu'on a besoin d'un soin.

320 - **ESI** : Et à domicile justement le patient est-il plus ou moins vulnérable que, par exemple, dans un
321 hôpital?

322 - **IDE 2** : Oui je vois ce que tu veux dire, il peut l'être plus puisqu'il est seul.

- 323 - **ESI** : Oui par exemple, ou est-ce qu'il peut l'être moins parce qu'il est quelque part où il connaît ?
- 324 - **IDE 2** : Oui, ça peut être un avantage comme un inconvénient. Il peut être plus vulnérable parce qu'il
325 est seul, mais en même temps rassuré, car il est dans son environnement, dans ses repères et la perte
326 de tout ça, ça peut être déstabilisant plutôt qu'autre chose.
- 327 - **ESI** : Et puis, est-ce que ce serait plus complexe ou plus facile de soigner à domicile par rapport à
328 l'hôpital?
- 329 - **IDE 2** : Ce ne serait pas plus complexe. Mais il faut améliorer les accompagnements, les partenariats.
330 Il faut améliorer la façon de travailler. C'est encore trop sectorisé entre les infirmiers, les aides
331 soignants, les auxiliaires, il faudrait plus collaborer ensemble et les médecins aussi.
- 332 - **ESI** : Le contact avec les médecins traitants par exemple?
- 333 - **IDE 2** : Voilà, on est dans l'évolution avec les établissements comme les maisons de santé. C'est la
334 politique, justement, de mutualiser les moyens, de réfléchir ensemble sur des thèmes. Ça reste
335 encore des grandes théories.
- 336 - **ESI** : Ok.. Est-ce que la vulnérabilité peut avoir un impact sur la relation de soins entre le patient et le
337 soignant?
- 338 - **IDE 2** : Oui parce que ça peut nous mettre en difficulté pour faire un soin. Parfois, on n'y arrive pas
339 parce que la personne ne comprend pas ou ne veut pas. On ne peut pas faire le soin du tout quoi.
- 340 - **ESI** : Oui je comprends. Et bien je vais vous poser la question de départ de mon mémoire : dans un
341 contexte de soins à domicile, en quoi l'entourage peut-il être une ressource ou une limite dans la
342 prise en soins d'une personne vulnérable ?
- 343 - **IDE 2** : Et bien une limite comme je l'ai dit, s'ils ne sont pas aidants, c'est une limite. Ou s'ils sont
344 dans une non-acceptation de la pathologie ou du vieillissement on n'avancera pas. Après pour la
345 ressource, j'ai l'exemple d'un aidant qui est omniprésent et qui coopère vraiment avec nous, dans la
346 prise en soins de son épouse. Il n'y a aucun souci.
- 347 - **ESI** : Et même au niveau des soins en eux-mêmes ou plutôt dans la surveillance quand vous n'êtes
348 pas là?

349 - **IDE 2** : Les deux, ou au contraire, aucun des deux. On va attendre après nous mais ils ne vont pas
350 avoir l'idée d'appeler les médecins en dehors de nos passages. On va nous attendre alors qu'une
351 situation aurait la nécessité d'appeler le médecin en dehors de notre passage.

352 - **ESI** : Et c'est là où l'entourage peut être une limite pour vous ?

353 - **IDE 2** : Pour moi, c'est une limite parce que ce n'est pas une bonne prise en charge. Je n'ai pas
354 l'impression de faire du bon travail, quoi. Parce qu'on nous attend, on conseille d'appeler le médecin.
355 Mais ils ne veulent pas et nous ne sommes pas médecins, nous sommes infirmiers.

356 - **ESI** : Oui parce qu'au final, ils vous attendent pour appeler le médecin mais vous allez également
357 appeler le médecin à votre arrivée.

358 - **IDE 2** : Voilà, et moi j'ai eu une situation où j'ai appelé le médecin un dimanche. C'est une personne
359 qui est très âgée et qui commence à avoir des petits troubles cognitifs, même des gros par moments.
360 Et la personne que j'ai eu SOS médecins au téléphone et quand j'ai expliqué, elle m'a dit qu'elle
361 envoyait quelqu'un, mais en même temps, elle m'a dit ça a l'air d'être un profil... petit début de
362 démence. Et quand j'ai posé la question aux enfants, ils me disent que non, pas du tout ce n'est pas
363 du tout ça. Donc là ils étaient vraiment dans le déni quoi.

364 - **ESI** : Est-ce que vous avez des situations où la famille était omniprésente, mais trop justement. Où
365 c'était gênant pour faire vos soins ou qu'ils voulaient faire à votre place ?

366 - **IDE 2** : Oui ça c'est fatigant aussi ça arrive.

367 - **ESI** : Ça peut être aussi une limite ?

368 - **IDE 2** : Ça il faut dire, il faut savoir dire aussi stop. C'est soit on fait, soit vous faites, soit on fait
369 ensemble et là, d'accord. Mais il y a des limites aussi sur ce qu'on fait ensemble ou pas.

370 - **ESI** : Merci beaucoup.

V. Tableau d'analyse des entretiens

| Thème | Les soins à domicile | |
|----------------|--|---|
| Objectif 1 : | Déterminer les caractéristiques des soins à domicile | |
| Classification | <p>L'aspect positif</p> <p>- <i>La proximité avec le patient</i> « [...] un autre contexte un peu plus intime » « On aurait une relation un petit peu plus élaborée » IDE 1 « Je pense qu'on est plus à proximité » IDE 2</p> <p>- <i>Une meilleure connaissance du patient</i> « Que les gens soient peut-être un petit plus confiant parce qu'ils sont dans leur milieu donc du coup ils nous parlent plus. » IDE 1 « Il y a une meilleure connaissance de la personne et de son environnement. » IDE 2</p> <p>- <i>La diversité des soins</i> « Les soins à domicile sont très très diversifiés » IDE 1 « on peut aller de la toilette jusqu'aux soins de trachéostomie par exemple, qui sont très techniques. » IDE 1 « C'est une prise en charge vraiment globale » IDE 2</p> <p>- <i>La liberté</i> « de ne pas être interpellé par le téléphone, les médecins, les sonnettes d'à côté. » IDE 1 « C'est la liberté quand on est installé, d'autant plus la liberté de faire ou ne pas faire certaines choses aussi » « On organise son travail un petit peu comme on le souhaite » IDE 2</p> <p>- <i>Les effets bénéfiques pour le patient</i> « le patient est dans un environnement beaucoup moins stressant » « il y a l'entourage, les soutiens, qui jouent beaucoup sur la psychologie aussi » « a domicile, on reste relativement une équipe restreinte [...] C'est assez rassurant d'avoir tout le temps les mêmes soignants » IDE 1</p> | <p>Les défis liés au soin à domicile</p> <p>- <i>Être seul</i> « on est vraiment tout seul donc on peut pas aller chercher quelqu'un à côté ou même le médecin » « C'est ça aussi (l'inconvénient), le fait de ne pas pouvoir avoir une aide en plus » IDE 1 « des accompagnements qui peuvent être compliqués quand on est seul, qu'il n'y a pas d'aide de l'HAD » « C'est la solitude qui peut être pesante au domicile dans certaines situations IDE 2</p> <p>- <i>Le manque de communications avec les autres professionnels de santé</i> « Un autre désavantage aussi c'est la distance par rapport au médecin » IDE 1 « Ne pas pouvoir collaborer suffisamment avec les différents partenaires, les médecins les kinés... » « Il n'y a aucun lien, il n'y en a pas » « il faut améliorer les accompagnements, les partenariats. [...] C'est encore trop sectorisé entre les infirmiers, les aides-soignants, les auxiliaires, il faudrait plus collaborer ensemble, et les médecins aussi » IDE 2</p> <p>- <i>Beaucoup de responsabilités</i> « Par rapport à l'hôpital, on a beaucoup de responsabilité » « il ne font confiance qu'à nous. Donc il n'y a pas du tout de regards médecin » IDE 1</p> <p>- <i>Méconnaissance de la part des soignants en structure du fonctionnement du domicile.</i> « Il y a aussi des retours d'hospitalisation avec une méconnaissance de la part du personnel hospitalier, [...] de ce qui se passe à la maison » IDE 2</p> <p>- <i>Les logements insalubres</i> « c'est le domicile qui peut être insalubre » « Des logements tout petits où ne on peut rien mettre comme matériel » IDE 1</p> |

| Thème | Le patient vulnérable | | | |
|---------------------|---|---|--|---|
| Objectif 2 : | Définir les différentes formes de vulnérabilité et son impact sur la prise en soins | | | |
| Classifi- cation | <p>Vulnérable psychologiquement</p> <p>- <i>Un patient influencé</i> « Un patient qui se laisse influencer sur beaucoup, beaucoup de choses par son entourage » IDE 1</p> <p>- <i>Un patient atteint d'une pathologie psychiatrique</i> « Je pense aux personnes atteintes de pathologies psychiatriques ou de démence » IDE 2</p> | <p>Vulnérable de par son état de santé</p> <p>- <i>Par une pathologie aiguë</i> « Un patient qui ne serait pas stable, par exemple sur le plan médical, qui serait en phase aiguë » « Une infection qui arrive, qui n'était pas prévue ou alors un patient qui serait amené à passer en palliatif » IDE 1 « C'est quelqu'un qui est fragile donc fragile de par sa pathologie » IDE 2</p> <p>- <i>Par son âge</i> « vulnérable de par son âge. De par son grand âge et de par son petit âge » « C'est aussi une vulnérabilité d'être un enfant » IDE 2</p> | <p>Vulnérable de par sa solitude</p> <p>- <i>Vulnérable car il est seul</i> « Un patient qui serait tout seul chez lui, ça c'est un patient vulnérable aussi » « quelqu'un qui n'a pas d'entourage du tout » « parce qu'il n'est pas en pleine capacité de se prendre en soins tout seul. Donc il est vulnérable, il a besoin de quelqu'un. Sans un tiers ou sans l'aide de l'HAD il serait vulnérable parce que tout seul il ne pourrait pas s'en sortir. » IDE 1 « il peut l'être plus puisqu'il est seul » IDE 2</p> <p>- <i>Vulnérable du fait du temps de réaction</i> « on met quand même plus de temps à réagir » « le temps qu'on met des fois à aller chez certains patients » IDE 1</p> <p>- <i>Vulnérable par le manque de présence d'une équipe entière de professionnelle de santé</i> « à l'hôpital, il y a quand même énormément de médecins sur place 7 jours sur 7. » « nous, on n'a pas de médecin qui se déplace déjà[...]on est obligé du coup de faire appel</p> | <p>Moins vulnérable qu'à l'hôpital car dans son environnement</p> <p>« Le patient est dans un environnement beaucoup moins stressant » IDE 1 « mais en même temps rassuré, car il est dans son environnement, dans ses repères et la perte de tout ça, ça peut être déstabilisant plutôt qu'autre chose. » IDE 2</p> |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | | aux urgences si besoin mais à part ça, on doit se débrouiller seul » IDE 1 | |
|--|--|--|---|--|

| Thème | L'entourage | | | |
|-----------------------|--|--|--|--|
| Objectif 3 : | Déterminer la place de l'entourage | | | |
| Classification | <p>Qui est l'entourage ?</p> <p>- <i>La famille</i> « qui a un lien familial assez proche, comme un frère, une sœur, des parents... » IDE 1 « ça peut être l'entourage familial, le conjoint ou la conjointe. Les enfants » IDE 2</p> <p>- <i>Les amis, les connaissances</i> « les voisins, les amis » IDE 2</p> <p>- <i>Personne</i> « il y a des gens qui n'ont personne ou plus de famille » IDE 1 « Ou personne » IDE 2</p> <p>- <i>La personne de confiance</i> « ça peut être aussi une personne de confiance » IDE 1</p> <p>- <i>Pour un service d'accompagnement :</i> « les personnes d'un accueil de jour, un tuteur ou un curateur » IDE 2</p> <p>- <i>Pas toujours choisi :</i> « par exemple, la femme ou le mari, on ne choisit pas, mais c'est la personne avec</p> | <p>La construction de la relation soignant-soigné-entourage</p> <p>- <i>Premier contact décisif</i> « Ça dépend du contact qu'on a dès l'entrée » « C'est le premier contact qui est vraiment important » « quand on arrive, il faut bien se présenter, bien présenter la structure, tout détailler.... » IDE 1 « Déjà il faut vraiment lui expliquer ce qu'on vient faire. » IDE 2</p> <p>- <i>Être rassurant envers le patient et l'entourage</i> « Bien les rassurer sur le fait qu'il y ait des contraintes, que le médecin, nous, on est joignable tout le temps, qu'on peut se déplacer à n'importe quelle heure..... » IDE 1 « Il faut les rassurer.. être rassurant quoi » « il faut leur montrer aussi [...] qu'on n'est pas là que pour faire le soin » « on est là pour écouter [...] avant tout pour la personne,</p> | <p>La position de ressource</p> <p>- <i>En tant qu'aidant du patient</i> « très aidant, dans le soutien.... » « ils vont vraiment s'intégrer à la prise en charge et essayer de tout comprendre de A à Z » « ça peut être une aide morale aussi » IDE 1 « C'est une ressource quand il est aidant » « j'ai l'exemple d'un aidant qui est omniprésent et qui coopère vraiment avec nous, dans la prise en soins de son épouse. » IDE 2</p> <p>- <i>En tant qu'interlocuteur</i> « ils servent d'interlocuteur » « Ils sont là dans la communication aussi » IDE 1</p> <p>- <i>En tant que premier regard</i> « on a besoin d'eux pour comprendre ce qu'il se passe » « en cas d'urgence, ils sont là » « L'entourage peut être une ressource du fait que ce soit nos yeux et nos</p> | <p>La position de limite</p> <p>- <i>Entourage envahissant</i> « quand on a des familles qui sont très envahissantes » IDE 1 « il est une limite quand ils nous disent ce qu'on a à faire en tant que soignants » « C'est soit on fait, soit vous faites, soit on fait ensemble et là, d'accord. Mais il y a des limites aussi sur ce qu'on fait ensemble ou pas. » IDE 2</p> <p>- <i>Présence de personnel soignant :</i> « quand les familles sont soignantes, ça pose question parce que le fait qu'ils soient à la maison, ils s'approprient certaines choses... » « quand ce sont soignants[...] il faut les éloigner un petit peu du côté technique. Parce que sinon, ils seraient tentés de regarder.... » IDE 1</p> <p>- <i>Entourage dans le déni</i> « ils n'ont pas aidé parce qu'ils n'avaient pas conscience de la</p> |

| | | | | |
|--|---|---|---|--|
| | <p>qui on vit » « On ne choisit pas toujours sa famille ou son entourage c'est clair » IDE 1</p> <p>« S'ils sont âgés ou vulnérables ils ne choisissent pas vraiment leur entourage » IDE 2</p> | <p>mais qu'on peut aussi écouter l'entourage...» IDE 2</p> <p>- <i>Créer une relation de confiance</i></p> <p>« C'est fondamental pour créer un climat de confiance » « Mais il faut qu'ils nous aident aussi à ce que ça se passe bien. Et bien tout nous dire aussi, pas nous mentir non plus.... » IDE 1</p> <p>« Oui il faut vraiment créer une relation de confiance » IDE 2</p> | <p>oreilles, lorsque nous on n'est pas là »</p> <p>« l'entourage surveille h24 » IDE 1</p> <p>- <i>En tant que soutien pour le professionnel</i></p> <p>« ils peuvent nous épauler, nous, dans les soins techniques des fois » ils peuvent nous aider » « un soutien matériel aussi pour arranger la chambre par exemple » IDE 1</p> <p>« Ca peut nous aider à faire une meilleure prise en soins. Dans le sens où ils peuvent répondre à nos besoins aussi bien dans l'aménagement de l'environnement que dans nos besoins matériels » IDE 2</p> | <p>situation » « avec un déni du vieillissement de leurs parents »</p> <p>« j'ai eu SOS médecins au téléphone [...]elle m'a dit ça a l'air d'être un profil... petit début de démence. Et quand j'ai posé la question aux enfants, ils me disent que non, pas du tout, ce n'est pas du tout ça. Donc là ils étaient vraiment dans le déni quoi. » IDE 2</p> <p>- <i>Désaccord entre le patient et l'entourage</i></p> <p>« Son mari (...) voulait vraiment tout, tout faire pour que sa femme se sente bien, qu'elle soit bien soignée, bien nourrie. Sauf qu'elle, elle était un peu plus dans le côté palliatif... » « ça peut être une limite dans le sens où ils n'ont pas la même façon de voir les choses que le patient. » IDE 1</p> <p>« Ils voudraient aider mais la personne ne veut pas » IDE 2</p> |
|--|---|---|---|--|

VI. Abstract

| |
|---|
| NOM : Leroy PRENOM : Margaux |
| TITRE DU MEMOIRE : L'entourage au cœur des soins à domicile |
| <p>During my training program, I developed a special interest in home nursing. My final thesis deals with the influence of the family circle for a vulnerable patient's home nursing.</p> <p>At home, those close to the patient play a key role in home treatment, especially as he is vulnerable. This led me to wonder : « In a context of in-home care, how may the family circle be a recourse or a limit in a vulnerable patient's nursing ? »</p> <p>Therefore, the aim of this essay is to define the idea of home nursing, vulnerability and family circle. In order to link theory and practice, I questioned two home-nurses . Thanks to their experience , they could tell me factors that make the patient's relatives a help or a limit.</p> <p>Finally, I can now confirm that it is impossible to treat a patient without including family and social circles.</p> |
| <p>Au cours de ma formation, j'ai développé un intérêt particulier pour les soins à domicile. Mon travail de fin d'étude porte sur l'influence de l'entourage dans la prise en soins à domicile d'un patient vulnérable.</p> <p>A domicile, l'entourage joue un rôle non-négligeable dans la prise en soins d'un patient d'autant plus lorsque celui-ci est vulnérable. C'est pourquoi je suis venue à me poser la question : « Dans un contexte de soins à domicile, en quoi l'entourage peut-il être une ressource ou une limite dans la prise en soins d'une personne vulnérable ? »</p> <p>L'intérêt de cette recherche est de définir les notions de soins à domicile, de vulnérabilité et d'entourage. Afin de mettre en relation la théorie avec la pratique, j'ai interrogé deux infirmières travaillant à domicile. Grâce à leur expérience, elles ont pu énoncer certains facteurs faisant de l'entourage une ressource ou une limite.</p> <p>Je peux désormais affirmer qu'il est impossible de soigner un patient sans prendre en compte son entourage et son environnement.</p> |
| Key words : home nursing, family circle, vulnerability, recourse, limit. |
| Mots clés : soin à domicile, entourage, vulnérabilité, ressource, limite. |
| INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : |
| Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou. 2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes |
| TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2018-2021 |