

Épreuve du diplôme d'État en Soins Infirmiers

Promotion 2013-2016
Session de juillet 2016

Date de finalisation : 2 mai 2016

Marianne G.

La triade patient – aidant - infirmier dans les soins à domicile



Institut de Formation en Soins Infirmiers
2 rue du Dr Léon Mangeney
68070 Mulhouse cedex

Epreuve du diplôme d'état en soins infirmiers
Promotion 2013-2016
Session de juillet 2016
Date de finalisation : 2 mai 2016

Marianne G.



La triade patient - infirmier - aidant dans les soins à domicile

Institut de Formation en Soins Infirmiers
2 rue du Dr Léon Mangeney
68070 Mulhouse cedex

« L'une des fonctions des soins infirmiers et de la formation en soins infirmiers est de contribuer au développement de la personnalité dans le sens de la maturité. »
Rosette Poletti 1978

Remerciements

Je remercie tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à ce travail de fin d'études.
L'ensemble des formateurs de l'IFSI pour leurs conseils tout au long de la formation ainsi que mes amis parmi les étudiants de la promotion.

Les professionnels ayant répondu à mes questions pour leur bienveillance.

Mes proches pour m'avoir soutenue et pour leur patience, particulièrement Raphaël.

Lucie, Maman et Kati pour leur relecture.

Ludo pour la mise en page.

Merci.

Table des matières

INTRODUCTION	1
1. SITUATION DE DEPART ET QUESTIONNEMENT	2
2. QUESTION DE DEPART.....	3
3. PHASE EXPLORATOIRE	3
3.1. INTERET PROFESSIONNEL	3
3.2. INTERET PERSONNEL	3
3.3. RESUME DES LECTURES	4
3.4. ENTRETIENS PRELIMINAIRES.....	5
3.4.1. Contexte des entretiens	5
3.4.2 Synthèse des entretiens préliminaires	6
3.4.3 Analyse des entretiens préliminaires	7
3.5. DE LA PHASE EXPLORATOIRE A LA QUESTION DE RECHERCHE	7
4. QUESTION DE RECHERCHES	7
5. CADRE THEORIQUE	8
5.1. LA PRISE EN SOINS.....	8
5.1.1. Introduction	8
5.1.2. Le soin dans notre société	8
5.1.3. Le soin infirmier.....	9
5.1.4 Focus sur la relation de soin.....	10
5.2. LES SOINS INFIRMIERS A DOMICILE.....	11
5.2.1. Introduction	11
5.2.2. Historique.....	11
5.2.3. Réglementation.....	12
5.2.4. Organisation et transmissions des soins à domicile	12
5.2.5. Epidémiologie.....	13
5.2.6. Particularités des soins à domicile.....	14
5.3. L'AIDANT	15
5.3.1. Introduction	15
5.3.2. Définition	15
5.3.3. Législation.....	16
5.3.4. Qualité de vie des aidants.....	16
5.3.5. Exemple des aidants de personnes ayant la maladie d'Alzheimer	18
5.3.6. Qualités professionnelles et ressources nécessaires pour travailler avec les aidants.....	18
6. ENQUETE	20
6.1. CHOIX DE L'OUTIL ET DES PERSONNES INTERROGEES	20
6.2. LIMITES ET AVANTAGES DE L'OUTIL.....	20
6.3. ANALYSE DES CONTENUS.....	21
6.3.1. Résumé des entretiens.....	21
6.3.2. Analyse.....	24
6.4 MISE EN LIEN	24
7. PERSPECTIVES PROFESSIONNELLES.....	25
CONCLUSION ET OUVERTURE	26
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

Introduction

Me voici arrivée à l'étape de la formation en soins infirmiers où il faut rédiger le fameux « mémoire ».

Mon stage de semestre 5 en soins à domicile m'a particulièrement plu, alors mon travail s'est naturellement orienté vers ce domaine qui m'a intéressée et interrogée. Mais parmi toutes les questions que pose ce domaine, il fallait en choisir une.

Pour ma part, j'ai choisi d'étudier la place et le rôle accordé par l'infirmière à l'aidant de la personne soignée à domicile. En effet, en dix semaines de stage avec les infirmières à domicile, j'avais déjà pu observer un bon nombre de situations différentes, chacune étant unique. Il m'est apparu que les aidants ont une certaine importance dans la prise en charge des soins d'une personne à domicile. Bien plus que par rapport à ce que j'avais pu voir en structure.

De plus, durant la formation en soins infirmiers, le rôle de la famille ou des aidants des patients est un sujet peu développé.

En effet, on l'évoque lorsque l'on parle du recueil de données à l'admission par exemple. On en parle un peu plus dans les cours d'éducation thérapeutique ou de soins palliatifs, mais j'ai trouvé que cela n'est pas très développé alors que l'on y est confronté régulièrement, dès lors que l'on travaille avec de l'humain.

Dans le texte régissant l'exercice de la profession infirmière, la place de la famille apparaît de la façon suivante¹ : « *Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage* ».

Or, au fil de mes lectures j'apprends qu'il semblerait que les besoins de l'entourage de la personne soignée ne soient pas encore clairement identifiés, ni même pris en considération. Je vais alors développer dans ce travail, ce qu'il en est, dans le cadre des soins infirmier à domicile.

Dans ce travail, je parle des infirmières en genre féminin afin de faciliter la lecture, sauf dans la partie qui traite les entretiens d'enquête, car j'ai interrogé un infirmier.

¹ Article R-4311-5 du Code de la Santé Publique

1. Situation de départ et questionnement

Madame G, âgée de 85 ans habite seule dans un appartement et ne peut plus marcher car elle souffre d'arthrose dans plusieurs articulations et d'obésité. Elle est orientée dans l'espace et dans le temps et aime beaucoup parler. Une infirmière du centre de soins intervient chez elle tous les jours, matin et soir, pour ses soins d'hygiène, le transfert vers la chaise percée puis vers son fauteuil à l'aide d'un verticalisateur, ainsi que pour la gestion de son semainier.

Ses soins sont pris en charge par les infirmières depuis de nombreuses années notamment pour soulager la famille. Cette dernière est très impliquée dans les soins. En effet, chaque matin, sa fille est présente et prépare toutes les affaires de madame G dont l'infirmière aura besoin. Elle passe à son domicile plusieurs fois par jour et est au courant de chacun des traitements qu'elle prend. Lorsqu'il manque des traitements, les infirmières peuvent sans problème demander à la famille de faire le nécessaire.

Bien que sa famille soit très présente chaque jour chez elle, lui fasse ses courses, ses repas et son ménage, Madame G, n'en n'est pas moins attachée aux infirmières et attend leur passage avec impatience. Elle aime discuter avec elles et celles-ci aiment s'occuper de ses soins, bien qu'ils prennent beaucoup de temps sur la tournée. La présence de sa fille n'est qu'un prétexte de plus pour discuter pendant le soin. Cependant, l'infirmière ne se retrouve quasiment jamais seule avec Madame G.

J'ai choisi cette situation particulièrement fonctionnelle au niveau de la relation entre la patiente, la famille et les infirmières car je l'ai trouvée touchante.

La situation m'a tout de même interpellée car l'infirmière ne se retrouvant jamais seule avec la patiente, je me suis interrogée sur l'importance pour cette dernière de pouvoir parler de manière confidentielle avec sa soignante.

Lors de mon stage en soins à domicile j'ai pu observer des situations avec des aidants plus ou moins fonctionnelles, ainsi que différentes manières de collaborer et de communiquer entre infirmières et aidants. Cela m'a donné envie d'étudier cette triade patient-infirmière-aidant.

Je me suis alors posé les questions suivantes :

- Comment organiser un soin à domicile lorsque la famille est présente ? Est ce qu'il faut modifier son attitude soignante ?
- La présence de la famille dans la pièce influe-t-elle la qualité des soins infirmiers à domicile ?
- La présence de la famille influe-t-elle sur la communication et la relation avec le patient ?
- Quel doit-être le positionnement de l'infirmière lorsque les attentes du patient divergent avec celle de la famille ?
- L'entourage est-il pris en compte dans le projet de soins du patient et si oui, de quelle manière ?

Dans ce travail, je choisis de ne parler que des situations où il y a présence d'aidants.

La situation de départ, mon questionnement ainsi que les discussions lors des guidances collectives m'ont amenée à réfléchir sur l'implication des aidants, et sur leur impact sur la prise en soins d'une personne à domicile. D'où ma question de départ.

2. Question de départ

Quel est l'impact de l'implication des aidants sur la prise en soins par l'infirmière d'une personne à domicile ?

3. Phase exploratoire

3.1. Intérêt professionnel

Lors de mon stage en soins à domicile de semestre 5, j'ai pu observer une façon tout à fait différente d'appréhender le soin, par rapport aux soins en structure, le patient étant chez lui, dans son environnement propre. La famille a également une place différente par rapport aux soins en structure.

Les infirmières à domicile, en plus des soins apportés à la personne soignée, permettent d'épauler, de soulager, de conseiller son aidant ainsi que de lui apporter leurs compétences. Elles permettent aussi dans certaines situations de leur redonner espoir. Le seul fait d'arriver au domicile et de prendre des nouvelles de la personne soignée, peut déjà réconforter l'aidant. La présence, le sourire et l'efficacité de l'infirmière permettent au malade ainsi qu'au proche d'être plus sereins.

Or, il m'a semblé qu'en fonction des situations, la présence de la famille pouvait influencer les soins. C'est pourquoi je me suis demandé comment les infirmières à domicile prennent en compte les aidants.

3.2. Intérêt personnel

Durant ce stage à domicile, j'ai aimé le contact humain, la diversité de l'activité, et des pathologies rencontrées. A domicile, nous pénétrons dans l'environnement du patient ce qui fait que ce dernier est plus à l'aise et cela facilite les échanges.

J'ai parfois été troublée face au niveau d'hygiène ou à certaines coutumes, mais cela m'a aussi obligée à me remettre en question et j'en suis ressortie grandie.

J'ai aimé l'autonomie que demande la discipline mais j'ai aussi apprécié l'entraide bien présente dans l'équipe.

Dans une de mes lectures, M. Frémontier et J.P. Aquino² décrivent les soignants comme « *Les quatre chevaliers en blouse blanche qui s'appellent : Compassion, Affection, Soutien psychologique et Compensation* ». Je trouve que cela décrit bien le rôle de l'infirmière, et à mon sens cela correspond particulièrement aux infirmières à domicile qui portent ces quatre casquettes. C'est tout cet ensemble qui me plaît dans ce domaine d'exercice infirmier.

3.3. Résumé des lectures

Une fois la situation de départ choisie, j'ai effectué des recherches assez globales sur les soins infirmiers à domicile et les aidants. Les voici résumées ici.

Parallèlement à l'expansion des soins à domicile, on observe une augmentation du nombre d'aidants. En effet, lorsqu'une personne perd en autonomie, c'est en premier l'entourage qui assure les soins du quotidien, puis les soignants par la suite. Les aidants dits « *naturels* » que sont la famille de la personne sont souvent commis d'office, au sacrifice de leur temps personnel qu'ils doivent réorganiser. Leur importance est encore plus cruciale à domicile qu'à l'hôpital ou en institution. En effet, leurs missions sont variées : la gestion du calendrier du parcours de soins, la participation au choix des prestataires ainsi qu'aux décisions thérapeutiques, l'aide à l'observance du traitement, le soutien psychologique de la personne soignée...

La relation entre l'aidant et la personne soignée dépend des liens qu'ils ont et l'implication de l'aidant peut dépendre de cette relation.

En outre, l'arrivée d'un intervenant étranger comme l'infirmière, au domicile des personnes peut représenter une menace pour les liens familiaux qui peuvent s'effriter par cette présence. Etant dans l'obligation de faire appel à un étranger pour s'occuper de la personne dépendante, cela peut créer un déséquilibre dans la famille qui ne se suffit plus à elle-même.

A l'infirmière à domicile de composer avec cela et de faciliter le changement induit par sa visite.

Lors d'une prise en soins à domicile, le proche du malade doit être considéré comme un partenaire avec les limites et les conséquences que cela implique. Cependant, les professionnels de santé n'apparaissent pas assez formés à la relation à l'aidant, et ces derniers ne sont souvent pas assez pris en compte dans les projets de soins. Pourtant, la triade soignant-patient-entourage pourrait être un partenariat.

Il apparaît également que les soignants manquent de temps pour parler avec les aidants et ceux-ci ne peuvent donc parfois pas exprimer leur souffrance.

Les solutions, telles que les hébergements temporaires, accueils de jours pour soulager les familles, existent mais sont insuffisantes ou difficilement accessibles.

² Collectif, Les aidants familiaux et professionnels, du constat à l'action, Paris Serdi édition, 2002, 167p

L'infirmière coordinatrice interrogée par Nadine Corbasson³ dans son livre explique très bien la situation. « *Très éloigné du système hospitalier, le contexte du domicile demande faculté et rapidité d'adaptation* ». Sur le plan moral, c'est une démarche difficile et les soignants doivent apprendre à se protéger. « *Les soignants doivent apprendre à respecter le mode de vie des familles dans lesquelles elles entrent, apprendre à bien faire avec ce qu'elles trouvent.* »

Les soignants doivent connaître leurs limites, et bien que des liens se tissent au cours du temps, il ne faut en aucun cas se prendre pour un membre de la famille. Lorsque des aidants souhaitent se confier afin d'avoir des réponses, il faut garder une distance professionnelle. Le soignant peut donner des conseils mais uniquement concernant les soins. Il faut se limiter à écouter, ne rien imposer ni forcer mais plutôt « *faire admettre avec patience* ».

Dans leur travail, les infirmières à domicile établissent en effet, souvent des relations amicales avec les personnes soignées et leurs aidants, tout comme j'ai pu l'observer chez Madame G. Elles leur apportent un regard extérieur, de la compréhension et elles les aident à admettre les changements qui peuvent intervenir dans le domicile comme par exemple le lit électrique et les matériels divers devenus nécessaires pour la personne malade.

Les missions des soignants et des aidants pour une personne soignée à domicile sont donc variées pour chacun et s'articulent parfois difficilement entre relations professionnelles et relations familiales. Elles vont pourtant dans un but commun : le bien être de la personne soignée et son maintien à domicile.

3.4. Entretiens préliminaires

3.4.1. Contexte des entretiens

Afin de définir ma question de recherches, j'ai effectué deux entretiens préliminaires, l'un avec une infirmière de l'HAD⁴ diplômée depuis plus de vingt ans et l'autre avec une infirmière libérale diplômée depuis dix ans.

J'ai choisi d'interroger deux infirmières à domicile ayant des statuts différents afin d'avoir des points de vue variés.

J'ai choisi d'effectuer des entretiens semi-directifs car cela me semblait être l'outil le plus pratique à ce stade du travail.⁵

Je me suis rendue à leur domicile car c'était une demande de leur part et j'ai écrit l'intégralité des entretiens sur un carnet, car j'avais peur de ne pas être à l'aise avec un dictaphone. Je les ai recopiés ensuite sur l'ordinateur.

³ Corbasson N. L'hospitalisation à domicile, vivre avec un malade au quotidien, Paris, Editions Anne Carrière, 1998, p55

⁴ Hospitalisation A Domicile

⁵ Cf Annexe 1 grille d'entretiens préliminaires

J'ai commencé par leur demander leur parcours afin de cerner le contexte. J'ai utilisé des questions ouvertes portant sur l'implication des aidants à domicile, sur la manière dont les soins se déroulent lorsqu'il y a présence d'aidants et sur leur manière de communiquer avec eux.

3.4.2 Synthèse des entretiens préliminaires

Les infirmières que j'ai interrogées ont chacune travaillé dans plusieurs services hospitaliers avant de travailler à domicile.

Dans les deux cas, la famille est toujours rencontrée par l'infirmière ou l'équipe au début de la prise en charge des soins. En outre, les infirmières communiquent tout au long de la prise en soins avec les aidants lors des soins s'ils sont présents, ou par téléphone.

Cependant, leurs positions divergent quant à leurs perceptions et leurs pratiques avec les familles des personnes soignées.

En effet, l'infirmière de l'HAD propose toujours aux aidants de rester dans la pièce à moins que cela ne soit trop dur pour eux. Elle argumente cela par le respect des habitudes de la personne soignée et par le fait que lorsque l'infirmière s'en va, l'aidant reste seul pour gérer les soins et le quotidien. De plus, les aidants peuvent être une aide pour effectuer le soin.

« Les aidants font partie du travail à domicile. Dans le cas de toilettes difficiles on n'a parfois pas le choix de demander de l'aide à la famille. »

Elle explique que cela oblige également l'infirmière à respecter les protocoles de soins car ainsi, l'aidant voit que tous les soignants de l'équipe travaillent de la même façon. En outre, elle précise qu'il faut s'habituer à ce qu'il y ait un deuxième regard sur les soins effectués.

A l'inverse, l'infirmière libérale m'a indiqué qu'elle demande plutôt aux aidants de sortir afin de respecter l'intimité du patient, tout comme elle le faisait à l'hôpital.

« En général la famille sort de la pièce pour respecter l'intimité du patient, pour garder le respect ».

Elle précise que cela dépend de la situation mais que généralement les aidants s'éclipsent spontanément de la pièce. Ils peuvent toutefois apporter une aide physique, ou pour favoriser l'acceptation du soin en cas de refus. Elle trouve que la présence d'un aidant pendant un soin peut-être source de stress pour l'infirmière s'il vérifie ce qu'elle fait. Pour finir, elle trouve que cela peut également influencer le comportement de la personne soignée qui ne se sent pas libre de dire tout ce qu'elle ressent.

3.4.3 Analyse des entretiens préliminaires

Ce que je comprends de ces entretiens préliminaires, c'est que les deux infirmières que j'ai interrogées n'ont visiblement pas la même façon d'appréhender les aidants des personnes soignées. Cela les amène à ne pas leur accorder la même place durant les soins. Ces éléments de réponse différents me permettent d'affiner ma problématique.

3.5. De la phase exploratoire à la question de recherche

Ce qui ressort alors de mes lectures et de ces entretiens, c'est que le rôle de l'aidant est incontestablement important dans la prise en charge des soins d'une personne à domicile. Les aidants ont des missions variées et cela fait partie du rôle de l'infirmière à domicile de les soutenir et de les orienter dans leurs tâches. Ma question de départ portait sur leur implication mais suite à ma phase exploratoire je souhaite plutôt étudier la place que leur accordent les infirmières. En effet, il semblerait que leur place ne soit pas clairement définie par les infirmières à domicile alors que celle-ci pourrait avoir un impact sur la prise en soins.

Je souhaite donc étudier la place de l'aidant accordée par l'infirmière lors de la prise en soins globale d'une personne à domicile. Par prise en soins je ne veux pas dire uniquement lors de soins, mais en dehors également. J'en suis venue à cette question de recherches.

4. Question de recherches

En quoi la place accordée aux aidants par l'infirmière à domicile influence t-elle la prise en soins des personnes soignées ?

5. Cadre théorique

5.1. La prise en soins

5.1.1. Introduction

Prendre soin est le fil conducteur de la formation infirmière à travers les six semestres et les dix compétences.

Selon le Petit Larousse, la définition du mot soin est « *moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade* » et prendre soin c'est « *être attentif à , veiller sur* »

Si on s'intéresse à l'étymologie de cette expression, le mot prendre vient du latin *prehendere* qui signifie prendre, saisir, s'emparer de.

Soins vient également du latin *sunnis, sunnia, sonia*, qui veut dire empêchement juridique. On peut donc dire qu'étymologiquement prendre soin c'est la nécessité de saisir, tenir la personne avec une rudesse de mise en œuvre.

5.1.2. Le soin dans notre société

Comme dans le dictionnaire, dans notre société, le concept de soins sous-entend qu'il y a maladie alors que chaque jour nous prenons soin de nous même et de nos proches. Soigner est différent de traiter.

En effet, selon Pascale Molinier⁶ « *prendre soin de l'autre (...), c'est faire quelque chose, produire un certain travail qui participe directement au maintien ou à la préservation de la vie de l'autre* ». Cela sous entend une implication personnelle, une intention professionnelle, et un souci de l'autre.

En outre, prendre soin sous-entend également avoir une attitude de sollicitude et d'attention. D'ailleurs, pour Philippe Svandra⁷, « *le soin est l'expression agissante de (s)on humanité* ».

Si l'on considère les quatorze besoins de l'être humain de Virginia Henderson⁸, satisfaire l'un de ces besoins c'est prendre soin de nous et aider quelqu'un à le faire c'est prendre soin de lui.

⁶ <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-4-page-60.htm> page 21

⁷ <http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-4-page-60.htm>

⁸ Collectif, Guide d'observation des 14 besoins de l'être humain, Bruxelles, Editions de Boeck, 2005, 71p

Soigner, prendre soin des autres, c'est donc d'abord assurer les activités fondamentales pour le maintien et l'entretien de la vie. L'être humain a besoin de soins tout au long de sa vie, même en l'absence de maladie.

5.1.3. Le soin infirmier

Le Code de la Santé Publique⁹ définit les soins infirmiers de cette façon :

Les soins infirmiers préventifs, curatifs ou palliatifs intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade.(...) Ils ont pour objet , dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci, dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle (...)

Lorsque l'infirmière prend soin d'une personne, celle-ci est généralement en perte de santé physique ou psychologique.

Selon Danielle Moreaux, formatrice en IFSI, les différents axes de soins infirmiers¹⁰ dans une approche multidimensionnelle sont :

1. assurer en permanence les grandes fonctions vitales de la naissance à la mort, en prenant en compte les réponses aux besoins biologiques, intellectuels, émotionnels et affectifs, et spirituels de la personne humaine. C'est-à-dire les soins de santé primaire pour l'entretien de la vie et la promotion de la santé ;
2. éduquer les personnes soignées pour une meilleure gestion de leur santé par eux-mêmes ;
3. prévenir les risques liés à certaines activités de la vie, c'est la prévention primaire ;
4. traiter la maladie quand elle survient et prévenir les risques qui lui sont reliés par la prévention secondaire et tertiaire ;
5. participer à la réhabilitation, la réinsertion dans la vie sociale, familiale et professionnelle après la phase aiguë de la maladie ou après l'installation d'un handicap.

La prise en soins d'une personne doit donc s'effectuer dans les trois dimensions de celle-ci, c'est à dire, le biologique, le spirituel et le social. Ce dernier item inclut donc la famille ou les aidants de la personne. Qu'en est il de la relation avec ceux-ci ?

⁹ Article R 4311-2 du Code de la Santé Publique

¹⁰ <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-transversaux-approche-du-concept-de-soins.html>

5.1.4 Focus sur la relation de soin

Jean Argenty « *La relation est le lien qui associe les objets entre eux* »

Le soin est également un mode de relation et d'interaction entre les individus dans des dimensions techniques, normatives et expressives.

En effet, dès le début d'une prise en soins par l'infirmière, une relation se noue entre le patient, la famille et la soignante, encadrée par des règles et une déontologie, une relation qui n'a pas été choisie, forcée par la maladie ou la dépendance.

Les trois parties ont donc chacune des attentes dans cette relation de soin, dans un rapport d'obligations et de valeurs morales.

C'est dans cette relation de soin que naît la confiance accordée à l'infirmier par la personne soignée et ses aidants. Or si la famille a confiance en l'infirmier, elle signifie à la personne bénéficiaire qu'elle peut aussi lui faire confiance. « *Faire confiance c'est se placer dans un état de dépendance et d'espérance à l'égard d'un soignant ; c'est accepter de croire en sa parole, de porter crédit à ses connaissances, à son expérience professionnelle*¹¹ »

La personne soignée et sa famille n'ont pas forcément la même idée de ce qu'il est souhaitable de faire et c'est par cette relation de soins qui va se construire que chacun va pouvoir revoir ses attentes et trouver satisfaction.

Pascale Thibault-Wanquet décrit parfaitement dans son livre¹² les piliers de cette relation triangulaire :

« La philosophie du soin doit intégrer et mettre en relation trois partenaires absolument indispensables :

- *le patient au cœur des préoccupations, respecté dans son rythme, son intimité, son histoire, son identité, ce qui implique une approche globale et personnalisée ;*
- *la famille, partenaire indispensable, acteur de la continuité affective, collaborateur essentiel pour négocier et définir un mode de prise en charge, un contrat de soins ;*
- *les soignants détenteurs d'un savoir, de compétences et d'un savoir-être spécifiques » .*

¹¹ Thibault-Wanquet P., Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital, Paris, Elsevier Masson, 2008 p 73

¹² Op. Cit., Thibault-Wanquet P., p40

5.2. Les soins infirmiers à domicile

5.2.1. Introduction

Selon le site officiel de l'administration française¹³ :

« Les services de soins à domicile permettent, sous certaines conditions, aux personnes âgées, malades ou dépendantes de recevoir chez elles des soins infirmiers et d'hygiène ainsi que le concours nécessaire à l'accomplissement des actes essentiels de la vie. »

Les soins infirmiers à domicile permettent de faciliter ou d'accélérer le retour à domicile d'une personne hospitalisée. A l'inverse, ils peuvent éviter une hospitalisation, notamment chez un patient âgé.

Les soins infirmiers à domicile comportent principalement :

1. des actes qui contribuent au diagnostic infirmier ou médical ne nécessitant pas d'hospitalisation (prise de paramètres, prélèvements sanguins...);
2. des soins permettant le suivi de pathologies chroniques, l'éducation des patients et de leur entourage ;
3. des soins permettant de retour et le maintien à domicile de personnes dépendantes en coordination avec les autres professionnels de la santé et du social ;
4. les soins de patients considérés en phase palliative ;
5. la prise de relais pour les soins des patients traités en ambulatoire ou en hôpital de jour par exemple.

5.2.2. Historique

Les soins au domicile du patient ont toujours été exercés par les médecins ainsi que les proches des personnes.

Lorsque la France prend un virage important dans les années 1950 dans tous les domaines (économie, industrie, agriculture, etc), les soins à domicile n'y échappent pas. Quelques établissements hospitaliers et structures privées s'organisent alors pour proposer les premières places d'hospitalisation à domicile et assurent les premières prises en charge médico-sociales à domicile, notamment du cancer.

¹³ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F246>

Parallèlement, l'activité libérale des soins à domicile est réglementée par l'arrêté du 31/12/1947¹⁴ codifiant les actes pouvant être réalisés par les "*auxiliaires médicaux*" et remboursés par la Sécurité Sociale.

Aujourd'hui, la santé à domicile comprend plusieurs types d'interventions comme l'hospitalisation à domicile (HAD), les soins à domicile, et le maintien à domicile. Elles se différencient notamment par le degré de technicité et de médicalisation des actes pratiqués.

5.2.3. Réglementation

Plusieurs statuts d'infirmières à domicile existent :

- employé d'établissement public comme l'HAD ou d'association à but non lucratif ;
- employé de structures privées ;
- infirmière libérale.

L'exercice libéral infirmier est régi par des règles particulières décrites dans le Code de la Santé Publique¹⁵.

Tout comme les soins infirmiers en structures, les soins infirmiers à domicile sont soumis à une prescription médicale¹⁶. Le rôle propre¹⁷ de l'infirmière découlera du soin sur prescription. Par exemple, le médecin peut prescrire des soins d'hygiène par une IDE à domicile. Il en découlera la surveillance (points d'appui, rougeurs...), l'observation clinique, la prévention (escarres, mauvais positionnement...) et le suivi relationnel.

5.2.4. Organisation et transmissions des soins à domicile

Afin de mieux cerner le contexte du soin domicile, j'ai souhaité développer l'organisation de la prise en soins. Il s'agit ici, du cas d'une prise en soins dans un centre de soins, mais pour les autres statuts d'infirmières à domicile, l'organisation est similaire, si ce n'est que les infirmières libérales ont elles-mêmes le rôle de coordinatrice.

La plupart du temps, c'est le médecin traitant qui signale à l'infirmière coordinatrice, ou qui oriente vers celle-ci, les personnes susceptibles d'avoir des soins pris en

¹⁴ Arrêté du 31 décembre 1947 Actes médicaux pouvant être exécutés par un auxiliaire médical qualifié, JO du 09/01/1948

¹⁵ Articles R-4312-33 à R-4312-48 du Code de la Santé Publique cf Annexe 3

¹⁶ Article R-4311-7 du Code de la Santé Publique cf Annexe 3

¹⁷ Article R-4311-5 du Code de la Santé Publique cf Annexe 3

charge par le service de soins à domicile. Puis, c'est l'infirmière coordinatrice de la structure, qui évaluera la demande en lien avec la prescription médicale. Elle organisera les interventions des infirmières, en tenant compte des dimensions médicales, sociales et familiales de la personne soignée. Elle tiendra également compte de la présence éventuelle d'autres intervenants tels que des auxiliaires de vie, des aides soignantes, des kinés... La prise en soins d'une personne à domicile est en effet, souvent pluridisciplinaire et complémentaire.

Un dossier de soins est alors créé au centre de soins où il est disponible pour l'équipe sous couvert du secret médical. Toutes les observations doivent y être tracées. Il constitue un moyen de communication permanent.

Comme les infirmières sont rarement les seules à intervenir chez les personnes, les transmissions sont primordiales. Elles se font soit par téléphone, soit par le biais de cahiers qui restent au domicile. Il y a également chez chaque personne soignée un dossier de soins avec les diagrammes de soins, les transmissions, les observations, les protocoles de soins que chaque infirmière doit remplir. Ce dossier permet de voir l'évolution de la personne, et vient en complément des transmissions orales et écrites effectuées au centre de soins. Ces transmissions doivent être rigoureuses afin que l'infirmière qui viendra la prochaine fois, si ce n'est pas la même, puisse avoir les informations nécessaires au soin qu'elle va effectuer, le protocole en vigueur, et puisse constater une évolution ou non.

Lorsque des auxiliaires de vie ou des aides soignantes interviennent en plus, elles ont aussi un classeur retraçant les soins qu'elles effectuent avec des transmissions pour elles, mais qui peuvent intéresser l'infirmière également (par ex : présence de selles ou non lors du change de la personne).

Régulièrement, l'infirmière coordinatrice fait le point avec les autres intervenants et les aidants sur la prise en charge des soins des patients et le suivi de leur projet de soins ou de vie.

5.2.5. Epidémiologie

Les soins à domicile sont une discipline en pleine expansion en France. En effet, avec la diminution du temps d'hospitalisation, l'accroissement du nombre d'interventions en ambulatoire et l'augmentation du nombre de personnes âgées maintenues à domicile. Ils sont une alternative à l'hospitalisation ou au placement en institution. De plus, la couverture des soins par l'Assurance Maladie, les prestations d'aide à la prise en charge de la dépendance via le dispositif de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie et les assurances dépendance, contribuent à consolider le secteur. En outre, dans un contexte économique difficile, les soins à domicile sont moins coûteux que l'hospitalisation conventionnelle, et sont donc une des solutions pour le pays à la maîtrise des dépenses de santé.

En 2009, il existait 2285¹⁸ Services de Soins Infirmiers À Domicile qui avaient plus de

¹⁸ <http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/SSIAD.pdf>

93 000 places pour le champ des personnes âgées.

Au 1^{er} janvier 2012 il y avait 82 000¹⁹ infirmiers libéraux qui soignaient en moyenne 330 patients par an.

En 2014, près de 106 000²⁰ patients ont bénéficié d'une Hospitalisation A Domicile.

5.2.6. Particularités des soins à domicile

Il y a plusieurs éléments²¹, qui peuvent expliquer pourquoi une personne soignée et ses proches choisissent les soins à domicile :

- éviter la perte de repères induite par l'hôpital
- le fait de se sentir bien chez soi
- la peur de mourir seul
- les traditions rurales de naître et mourir chez soi
- l'omniprésence de la maladie à l'hôpital alors qu'à domicile elle devient secondaire

Une des particularités des soins à domicile réside dans le fait que c'est le soigné qui choisit son soignant. Contrairement à l'hôpital où c'est plus compliqué, le patient peut rompre le contrat si l'infirmière à domicile ne convient pas, et en choisir une autre ou une autre structure de soins. Au delà de la compétence, c'est la relation de soins que le patient va retenir chez son infirmière.

L'infirmière à domicile est un acteur important de la santé et même de la vie des personnes soignées. Elle est parfois la seule soignante, voire la seule personne, qui rend visite aux patients dans la journée. Cela lui confère la mission de repérer toute modification dans l'état de santé des personnes soignées dans le cours temps de la visite, afin de prévenir le médecin traitant si besoin est.

Elle a de grandes qualités humaines, des connaissances sur beaucoup de pathologies et de traitements, ainsi qu'une immense capacité d'adaptation afin d'avoir une posture adaptée dans toutes les situations rencontrées. Elle se trouve au milieu de la triade patient-famille-soignants. Sa position est différente d'une infirmière à l'hôpital par le fait qu'elle pénètre dans l'environnement propre de la personne. Nadine Corbasson²² dit à propos : « *Le patient est maître chez lui et l'entourage est permanent, même durant les soins. Et cette distinction fait toute la différence* »

¹⁹ <http://esante.gouv.fr/travaux-d-experts>

²⁰ <http://www.fnehad.fr/chiffres-cles/>

²¹ Op. Cit. Corbasson N.

²² Op. Cit. Corbasson N. p147

5.3. L'Aidant

5.3.1. Introduction

Dans leur ouvrage, Lorraine M. Wright et Maureen Leahey expliquent²³ que « *Le tout constitué par la famille est plus grand que la somme de ses parties* ».

La famille exerce en effet une influence sur l'état de santé et de bien être de ses membres. Tout changement, notamment dans l'état de santé, qui se produit chez l'un des membres de la famille est ressenti par les autres membres, surtout si ceux-ci sont impliqués pour aider la personne souffrante.

En structure, les soignants sont continuellement présents pour les patients. A contrario, à domicile, ce sont les aidants qui sont là tout le temps pour la personne soignée, et les soignants passent ponctuellement dans la journée.

Il y aurait 8,3 milliards d'aidants dans le monde, ayant en moyenne 58 ans et 57% d'entre eux sont des femmes selon l'Association Française des Aidants.

Les aidants font le plus souvent partie de la famille de la personne soignée. On les qualifie alors d'aidants « naturels ». Mais il peut également s'agir d'amis ou de voisins.

5.3.2. Définition

Selon le Petit Larousse, l'aidant est « *Personne qui s'occupe d'une personne dépendante (âgée, malade ou handicapée)* ». Nous avons donc ici les notions d'occupation et de dépendance.

Selon la Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne²⁴, l'aidant est « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne.* »

Cette définition précise qu'il s'agit d'une personne dont ce n'est pas le métier, qui vient en aide en partie ou complètement à une personne dont on retrouve la notion de dépendance, qui fait partie de l'entourage : ami ou famille, pour les activités de la vie quotidienne.

« Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, telles que

²³ Wright L, Leahey M., L'infirmière et la famille, Paris, Inter Editions, 1995, p22

²⁴ Leduc F., *Les proches aidants, des acteurs invisibles*, La revue de l'infirmière n°203, aout-sept 2014, p16 à 29

- l'aide aux soins d'hygiène et de confort ;
- les activités domestiques ;
- l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale ;
- l'aide aux démarches administratives ;
- la coordination entre les différents intervenants ;
- la vigilance permanente ;
- le soutien psychologique ;
- l'aide à la communication, etc. »

5.3.3. Législation

L'article L-1111-6-1 du Code de la Santé Publique dit « *Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.* »

En outre, l'article 4 de la Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance²⁵ stipule que « *Le maintien des relations familiales, des réseaux amicaux et sociaux est indispensable à la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.* »

5.3.4. Qualité de vie des aidants

On a pu voir que les aidants sont là pour aider leur proche. Mais qu'en est-il de leur qualité de vie ?

En France, en 2009, on comptabilisait plus de 12 millions de personnes de plus de 60 ans et 5 millions de plus de 75 ans selon l'URC Eco IdF²⁶, ce qui représentait près du quart de la population totale. Le nombre de citoyens octogénaires devrait être de 4 millions en 2020.

Or, bien qu'ils soient en augmentation aujourd'hui, ce vieillissement de la population devrait s'accompagner d'une diminution du nombre d'aidants naturels d'après les projections démographiques de l'Insee²⁷.

²⁵ Cf Annexe 4

²⁶ Unité de Recherche Clinique en économie de la santé d'Ile de France

²⁷ Institut national des statistiques et des études économiques

En effet, le nombre de personnes de 50 à 79 ans qui, aujourd'hui, constituent la majorité des aidants devrait progresser de 10% environ en 40 ans alors que le nombre de personnes âgées dépendantes devrait augmenter de 53% selon les projections.

Le maintien à domicile des personnes âgées et/ou dépendantes qui repose bien souvent sur les aidants nécessite donc de trouver des solutions.

En outre, être un aidant peut avoir un impact sur la qualité de vie. Le Docteur Fauré dit d'ailleurs à propos dans son livre²⁸ « *rien ni personne ne nous prépare à vivre un jour avec la maladie d'un être aimé* ».

En effet, ceux-ci peuvent être fragilisés du fait de la chronicité de la maladie de la personne qu'ils accompagnent. Cela les oblige à être présents continuellement, parfois de plus en plus souvent avec une grosse charge de travail et des tâches souvent répétitives alors qu'ils aspirent à une vie normale. Nadine Corbasson²⁹ dit « *Ceux-ci (les aidants) forment en quelque sorte le terreau de l'arbre malade, un terreau qui lui-aussi a besoin d'être soigné et aidé* ».

Les aidants partagent la douleur de leur proche malade, et il n'est pas facile de leur faire prendre conscience ou de leur faire accepter leur épuisement. Ils trouveraient indécent de se plaindre alors que leur proche souffre à côté d'eux.

Les aidants masculins semblent plus enclins à solliciter des aides à domicile afin de se préserver, contrairement aux aidants féminins.

Les professionnels de santé tels que les infirmières ont alors un rôle de sensibilisation. Ils ont le devoir de les inciter à exprimer leurs angoisses, extérioriser leurs souffrances et fragilités. Il doivent les amener à savoir de temps en temps oublier « leur malade » et à prendre soin d'eux-même. Ils peuvent les orienter vers des associations ou des groupes de parole par exemple. Ils doivent en outre préserver le lien du couple aidant-patient sans s'immiscer dans leur relation.

Selon une étude d'avril 2010³⁰ :

- 66% des aidants apparaissent comme un soutien pour les professionnels de santé ;
- 23% estiment être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics ;
- 95% de bonnes relations entre aidants et soignants au domicile du patient dont 51% de très bonnes ;
- 70% des aidants estiment que les professionnels de santé les considèrent comme de véritables partenaires de soins.

²⁸ Fauré C., Vivre ensemble la maladie d'un proche, Paris, Editions Albin Michel, 2005, p16

²⁹ Op. Cit. Corbasson N. p147

³⁰ Collectif, 10ans d'études pour mieux connaître le proche, Réciproques, Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?, avril 2010, P20

5.3.5. Exemple des aidants de personnes ayant la maladie d'Alzheimer

Dans la maladie d'Alzheimer³¹, par exemple, des études montrent que les aidants familiaux assurent entre 70% et 85% de l'aide et des soins à la personne. La moitié des aidants sont les conjoints et un quart sont les enfants. Ils s'occupent de la personne au moins une fois par semaine et plus de la moitié le font quotidiennement. Le maintien à domicile doit être réévalué régulièrement car il existe un risque, comme je l'ai décrit précédemment, que le coût humain soit élevé. Le proche est en effet exposé à une situation d'épuisement physique et psychique préjudiciable à terme pour sa propre santé.

Malheureusement pour eux, rien n'est centralisé entre les hôpitaux, les organismes, les associations, etc.. Les proches de personnes soignées peuvent alors se sentir démunis.

Dans l'avant-propos du livre témoignage de Cécile Huguenin *Alzheimer mon Amour*³², le professeur Mattei dit :

Il (l'esprit devenu insaisissable) déroute d'abord celui ou celle qui, des années durant, avait appris à deviner les désirs et les réactions du compagnon de vie. Après tant d'années partagées, découvrir que l'autre cesse d'être un autre soi-même pour devenir étranger est source d'une blessure indicible, d'une douleur immense. C'est une déchirure souvent plus difficile à porter qu'une mort imprévue. (...) Tant de familles sont confrontées à cette épreuve redoutable sans que les professionnels sachent toujours comment s'y prendre pour ne pas les blesser davantage et si possible, les soulager.

On comprend bien là, toute la difficulté d'être un aidant, et celle pour les soignants de ne pas blesser encore plus celui qui soutient son proche malade. Ici dans le cas de la maladie d'Alzheimer mais la complexité est la même pour les autres situations.

5.3.6. Qualités professionnelles et ressources nécessaires pour travailler avec les aidants

Afin de travailler de manière adéquate avec les familles des patients, je me suis demandé quelles seraient les qualités nécessaires aux soignants.

Pascale Thibault-Wanquet en a identifié trois³³. Celles-ci ne sont pas spécifiques de la relation mais sont nécessaires dans ce contexte. Elles doivent être mises en œuvre constamment par l'infirmière dans son exercice.

³¹ Regnault M., Alzheimer, le guide de l'accompagnant, Escalquens, Editions Dangles, 2009, 252p

³² Huguenin C., Alzheimer mon Amour, Paris, Editions Eloïse d'Ormesson, 2013, p13

³³ Op. Cit., Thibault-Wanquet P., p78

- 1) La distanciation : c'est la capacité pour le soignant, de trouver le juste milieu entre l'implication nécessaire à entrer dans une relation de confiance avec la famille de la personne soignée et la distance, notamment émotionnelle. Cette distanciation garantit la sérénité de la relation.
- 2) L'absence de jugement de valeur : c'est une qualité à mettre en œuvre, particulièrement à domicile où l'on entre dans l'environnement du patient. Le soignant se doit de ne pas juger les comportements, les attitudes, les réactions de la personne soignée et de son entourage. Les situations doivent être analysées mais pas jugées.
- 3) La capacité d'adaptation : c'est savoir s'adapter à toutes les situations, aussi variées soient-elles, notamment à domicile, chaque famille, chaque logement ayant une dynamique propre.

En outre, les ressources nécessaires aux soignants³⁴ pour travailler avec les aidants naturels sont :

- premièrement la connaissance de l'institution dans laquelle ils travaillent ;
- deuxièmement les qualités professionnelles telles que :
 - la capacité de travail en équipe, en l'occurrence à domicile cela s'apparente à communiquer avec ses collègues, et les autres professionnels de santé,
 - l'éthique professionnelle, l'empathie et le respect qui sont des valeurs universelles aux métiers de la santé,
 - la connaissance de ses propres limites afin de ne pas de laisser dépasser par les situations,
 - la capacité à travailler sous le regard d'autrui, tout comme l'infirmière de l'HAD me l'a mentionné lors des entretiens préliminaires;
- troisièmement des outils professionnels permettant notamment d'observer et d'analyser la situation ;
- quatrièmement une approche systémique des situations permettant d'identifier les difficultés, limites et résistances à cette présence des aidants et d'identifier les ressources potentielles de celle-ci.

Comme j'ai pu le décrire dans ma situation de départ, entre le soignant qui met en œuvre les qualités citées ci dessus, le patient et la famille peut naître naturellement une complicité.

Nadine Corbasson le décrit bien³⁵ : « *Par l'intermédiaire du quotidien, et des gestes à effectuer s'établit un véritable dialogue. Chacun exprime ce qu'il ressent aussi bien le soignant qui peut être en situation d'angoisse, que la famille qui extériorise des ressentiments, des désirs, qu'elle n'aurait pas osé aborder au départ* ».

La relation devient alors triangulaire, « la triade » patient, famille et soignant, avec le patient qui reste toujours le plus important, le lien entre la famille et les infirmières.

³⁴ Op. Cit., Thibault-Wanquet P., p83 Cf Annexe 5

³⁵ Op. Cit. Corbasson N. p154

6. Enquête

6.1. Choix de l'outil et des personnes interrogées

J'ai choisi d'effectuer quatre entretiens et d'interroger trois infirmières employées d'un centre de soins et un infirmier libéral afin de varier les points de vue en terme de statut infirmier et de genre. Finalement l'infirmier libéral m'a répondu avec son associée, ce qui me donne, au final, cinq infirmiers interrogés.³⁶

J'ai fait le choix d'entretiens semi-directifs avec des questions ouvertes afin que les soignants ne soient pas restreints dans leurs réponses. C'était également l'outil d'enquête le plus simple et le plus adapté à ce travail.

Pour pouvoir effectuer ces entretiens, j'ai contacté l'infirmière coordinatrice du centre de soins où j'avais été en stage en semestre 5 ainsi qu'un infirmier libéral dont une connaissance m'avait donné les coordonnées. Tous deux m'ont donné leur accord pour venir faire mes entretiens.

Tous les entretiens ont eu lieu dans des bureaux fermés au calme, ce qui m'a facilité le travail.

J'ai enregistré les entretiens avec ces infirmiers grâce à l'outil dictaphone de mon ordinateur et je les ai ensuite retranscrits en intégralité afin de les analyser.

6.2. Limites et avantages de l'outil

La première limite de cet outil a été technique, en effet, le premier entretien que j'ai effectué était à peine audible sur mon dictaphone. J'ai pu entendre tout de même quasiment l'intégralité.

D'autre part, j'ai choisi d'interroger des infirmières d'un centre de soins, ainsi que des infirmiers libéraux afin d'avoir des points de vue d'infirmiers à domicile ayant des statuts différents. Bien que les réponses soient très riches pour mon travail, peut être que si j'avais interrogé en plus des infirmiers d'autres structures telles que l'HAD, j'aurais eu une meilleure exhaustivité dans les réponses.

Pour l'entretien avec les infirmiers libéraux, les associés étaient tous les deux dans le bureau et répondaient tous les deux à mes questions. Cela n'était pas très conventionnel mais comme ils ont procédé de cette façon spontanément je n'ai pas voulu leur demander de changer la manière de faire. Cela donne un entretien à deux réponses, avec parfois des discussions entre eux, mais cela ne m'a pas posé de problèmes pour l'analyse. Au contraire, je dirais que cela a enrichi l'entretien.

³⁶ Cf Annexe 2 guide d'entretien et retranscription des entretiens

Le choix de questions ouvertes me donne des réponses de la part des soignants très riches et variées mais aussi parfois une incompréhension de mes questions. J'ai du plusieurs fois reformuler mes questions ou les préciser. Parfois, les soignants se sont éloignés de la question que je leur posais et je n'osais pas les réorienter par timidité. Si je devais recommencer, j'utiliserais peut être des questions un peu plus précises.

Ces entretiens ont été très enrichissants pour mon travail et dans la phase suivante je vais pouvoir confronter les réponses à mes recherches.

6.3. Analyse des contenus

6.3.1. Résumé des entretiens

J'ai interrogé les infirmiers au regard de trois thèmes :

1. leur parcours et leur motivation à se tourner vers le soin à domicile afin de cerner le contexte ;
2. la place qu'ils accordent aux aidants lors d'une prise en charge des soins d'une personne ;
3. l'influence de la présence des aidants sur leur pratique soignante et les avantages et inconvénients de cette implication.

Sur cinq infirmiers interrogés, quatre avaient travaillé en structure auparavant, pour une seule le domicile était son premier domaine d'exercice infirmier. Leur expérience à domicile allait de trois ans à six ans.

Leurs motivations à se tourner vers le domicile étaient

- le besoin de changement pour la majorité ;
- le fait que la prise en charge des soins en structure ne correspondait plus à leurs attentes pour deux infirmiers ;
- la motivation à participer au maintien à domicile des personnes âgées
- et l'envie de travailler dans un domaine moins sédentaire et moins répétitif.

« les gens on arrive chez eux on est dans leur milieu à eux (...) la relation est telle que lorsque nous on va pas bien ils le voient »

La place qu'ils accordent aux aidants dans une prise en soins dépend pour la majorité de la pathologie dont souffre la personne soignée. Il semblerait que cette place soit plus importante dans le cas d'une démence. En outre, pour une infirmière l'aidant prend « *la place qu'il veut bien prendre* ». La place accordée à l'aidant par l'infirmière dépend alors déjà de l'aidant lui-même.

L'aidant serait primordial voire indispensable dans certains cas ou pour certains soins. Ils sont notamment une aide physique et une « *interface* » pour les

informations données à l'infirmière afin de savoir ce qu'il s'est passé avant qu'elle n'arrive.

L'aidant peut également être là pour discuter avec l'infirmière sur le maintien à domicile de la personne soignée lorsque cela devient difficile. Deux infirmiers ont souligné l'importance du couple patient-aidant.

« Souvent quand il y en a un qui ne va pas bien ça ne va pas l'un sans l'autre ».

L'aidant serait alors à intégrer dans la prise en soins car il risque de ne s'occuper que de la personne soignée et de ne plus prendre soin de lui-même. De plus, il est important de respecter les habitudes des personnes.

« il y a vraiment plusieurs personnes à prendre en charge, même si eux, ils n'ont pas d'ordonnance. »

C'est alors déjà arrivé à une infirmière d'orienter des aidants vers une structure ou un psychologue.

A l'unanimité, les soignants m'ont expliqué qu'ils essaient au maximum de prendre en compte les attentes des aidants en plus de celles de la personne soignée mais que cela n'est pas toujours possible.

Dans le cas où les attentes de la personne soignée et de l'aidant divergeraient,

- une infirmière m'a expliqué ne jamais avoir rencontré ce type de situation, elle m'a précisé que *« en général, l'aidant et le soignant vont dans le même sens : le bien être de la personne soignée »*
- une infirmière m'a indiqué qu'en discutant et en expliquant une solution était toujours trouvée
- deux infirmiers se réfèreraient au médecin traitant
- et deux infirmiers expliquent que de toutes façons c'est le patient qui aura le *« dernier mot »* car *« le patient est maître de son corps et de ses attentes »*.

Concernant l'influence de l'implication des aidants sur leur pratique soignante, plusieurs soignants ont répondu que cela dépend de la distance qu'arrive à garder l'aidant, qu'il faut trouver un équilibre afin que chacun trouve sa place.

« Qu'elle soit là, mais qu'elle reste quand même à sa place de famille. »

Deux soignants m'ont précisé que la première chose à respecter est la prescription médicale. Certains m'ont aussi précisé que les aidants peuvent faciliter leur pratique en aidant à mobiliser la personne soignée lors des soins par exemple ainsi qu'une aide en cas de refus de soin

« Cela permet de changer de sujet, de détendre la situation, l'atmosphère ».

Le soignant serait également plus pointilleux sur des détails sachant qu'il y a un deuxième regard sur ce qu'il fait mais que globalement cela n'a pas d'influence puisqu'il y a les invariants du soin à respecter avec les règles de bonnes pratiques et d'hygiène. Pour une infirmière, l'adaptation du soignant se ferait plutôt sur l'agencement du domicile en lui-même. Cependant, les aidants aussi peuvent s'adapter aux soignant.

« les aidants s'adaptent au soin, ils prennent compte de ce que le soignant dit, en général ça se passe bien »

Les avantages de l'implication des aidants sur une prise en soins que les infirmiers m'ont décrits sont :

- un gain de temps dans la prise en charge, lorsque les aidants peuvent eux-mêmes téléphoner aux médecins ou chercher les médicaments à la pharmacie par exemple ;
- une aide physique et/ou psychologique. *« La fille nous aidait à tenir la maman pour des pansements sacrum ; elle participait physiquement à tenir la maman »* ;
- ils permettent la continuité de l'information entre les différents intervenants ;
- ils permettent les échanges d'informations et de points de vue concernant la prise en soins *« Surtout dans le cas des personnes âgées quand on voit qu'à un moment faudrait voir pour un placement ; la famille souvent est là pour écouter et aussi admettre que c'est vrai »*.

Tous les infirmiers que j'ai interrogés m'ont indiqué que lors d'une prise en soins, généralement les aidants sont... aidants !

Cependant, selon eux, les inconvénients qu'il pourrait y avoir à l'implication des aidants sont :

- la difficulté de trouver un équilibre afin que chacun reste à sa place dans la prise en soins ;
- le risque que les aidants deviennent trop *« envahissants »* et deviennent un obstacle aux soins (souligné par les infirmiers à l'unanimité). *« qu'ils nous laissent quand même faire notre soin sans être trop envahissants »* ;
- la difficulté d'effectuer un soin s'il y a trop de monde autour ;
- l'aidant qui décide à la place de la personne soignée ;
- l'aidant qui en demande trop à l'infirmier ou qui est désagréable *« des fois ben il y en a qui prennent un petit peu les infirmières libérales pour des bonnes sœurs qui sont là à faire tout ce qu'ils veulent quand ils veulent »*.

Un infirmier m'a traduit que dans la mesure où l'aidant fait partie de l'environnement de la personne soignée, il ne voit pas d'inconvénients à son implication.

6.3.2. Analyse

En analysant ces entretiens, je peux confirmer que l'aidant, n'est pas dissociable de la personne soignée. S'il est impliqué, l'infirmière ne peut pas le laisser de côté. Faisant partie de l'environnement du patient, il a son importance et son rôle, qu'il soit physique ou psychologique. Ces deux aspects de l'aide que peuvent apporter les aidants, je les avais déjà retrouvés dans les entretiens préliminaires.

J'avais souligné dans mes lectures le fait que l'aidant puisse se retrouver en difficulté lui-même, et cela a été mentionné par deux infirmiers. Cela montre que c'est une réalité et que l'infirmière doit également prendre en compte l'état de santé de l'aidant afin de pérenniser la prise en soins.

L'aidant a également un grand rôle de transmission des informations à l'infirmière, sachant qu'à domicile, il n'y a pas de présence soignante en continu.

En outre, les infirmières prennent tant que possible leurs attentes en considération. Si elles ne le font pas, c'est qu'il y a une impossibilité logistique ou matérielle.

Bien qu'il puisse y avoir des inconvénients, notamment dans le cas où l'aidant devient trop envahissant, ce qui a été souligné par tous les soignants interrogés, l'implication des aidants est ressentie de manière globalement positive par les infirmiers. Il faut, dans la mesure du possible que chacun reste à sa place. L'infirmière ne doit pas se mettre à la place de la famille et cette dernière doit laisser l'infirmière effectuer ses soins.

L'implication des aidants est réellement ressentie comme une aide lors d'une prise en soins. Les infirmiers le disent eux-mêmes : dans certains cas, sans aidant, certaines prises en soins seraient impossibles.

6.4 Mise en lien

Je vais pouvoir maintenant tenter de répondre à ma question de recherches grâce à mes recherches et à mes entretiens. Celle-ci était : En quoi la place accordée aux aidants par l'infirmière à domicile influence-t-elle la prise en soins des personnes soignées ?

La place de l'aidant accordée par l'infirmière dépend donc de ce qu'il veut bien faire, de la pathologie de la personne soignée et de la relation qu'il a avec celle-ci.

Elle n'aurait pas réellement d'influence sur les soins eux-mêmes puisque les infirmières respectent les règles de bonnes pratiques. L'aidant peut toutefois apporter une aide physique ou psychologique pour le bon déroulement de ce soin

Mais lors de la prise en soins globale, elle serait une réelle aide pratique pour la coordination, notamment pour la transmission des informations concernant la personne soignée, et pour la logistique. Cela permet aux infirmières de gagner du temps.

Lors d'une prise en soins, une relation se noue entre la personne soignée, l'aidant et le soignant. Les soignants m'ont précisé qu'ils font réellement partie de la vie de ceux-ci et c'est également le cas dans ma situation de départ. D'où l'importance pour l'infirmière de se connaître soi-même et de mettre en œuvre les qualités et valeurs essentielles afin que cette relation soit la plus « *saine possible* ».

L'infirmière doit toutefois faire attention à ce que l'aidant continue à prendre soin de lui même, et c'est de son rôle de le lui rappeler, voire de l'orienter vers une association ou un psychologue par exemple.

Quoi qu'il en soit, il ne faut jamais oublier que la finalité d'une prise en soins reste le bien-être de la personne soignée et celui-ci passe aussi par le bien-être de ses aidants.

7. Perspectives professionnelles

La partie la plus intéressante pour moi de ce travail, fut d'aller à la rencontre des professionnels afin d'avoir leurs réponses concernant leur ressenti du « terrain ». Ces échanges m'ont vraiment motivée et ont confirmé ce choix professionnel.

Si on nous l'avait permis, j'aurais souhaité interroger des aidants de personnes soignées à domicile voire même des patients afin d'avoir leur point de vue, mais cela n'était pas possible dans cette « initiation à la recherche »

Ma plus grande difficulté a été de développer les informations dont je disposais. En effet, je suis assez concise en général, et une fois que je trouve une information j'ai envie de mettre un point à ma phrase alors qu'il faut la développer.

Je dois encore m'améliorer, mais cela a été un très bon exercice pour moi que je serai capable de réitérer.

En outre, ce travail a été très enrichissant et m'a permis de découvrir plus précisément les éléments de cette triade et les éléments à mettre en œuvre pour que celle-ci se déroule de la meilleure façon possible.

Cela m'a permis également de prendre du recul sur des situations vécues lors de mes stages, afin de les analyser et de trouver des réajustements pour les prochaines situations avec des aidants de personnes soignées. Et ce, qu'il s'agisse de situations en structure ou à domicile.

J'ai maintenant des éléments de savoir que je vais pouvoir appliquer dans mon savoir-faire et mon savoir-être durant mon exercice professionnel futur (proche !).

Conclusion et ouverture

Pour conclure ce travail, je peux dire qu'il serait difficile de mettre en place une législation, des protocoles ou même des recommandations concernant la place à accorder à l'entourage des personnes soignées. En effet, il y a une grande disparité en fonction des situations et des familles, avec des aidants qui sont plus ou moins prêts à s'impliquer dans la prise en soin de leur proche.

De plus la présence de la famille, bien qu'aidante, demande également du temps aux soignants : éducation, communication, information, réassurance. A chaque infirmière de s'adapter à chaque situation en fonction du contexte et des personnes, notamment à domicile mais aussi en structure.

Certaines entités telles que l'Association Française des Aidants³⁷ proposent des formations aussi bien pour les aidants que pour les professionnels.

Lors de mes recherches, j'ai trouvé que huit éléments seraient nécessaires pour tisser un lien de confiance et ce sont justement des qualités que j'affectionne particulièrement :

- la chaleur,
- l'écoute,
- la disponibilité,
- la simplicité,
- l'humilité,
- l'authenticité,
- l'humour
- et la compassion³⁸.

En outre, lors d'un cours de première année à l'IFSI³⁹, nous avons appris que les qualités du soignant auprès de la personne soignée et de sa famille sont :

- son écoute, sa présence, sa disponibilité ;
- sa capacité à négocier les soins, à communiquer ;
- mais surtout l'intensité de la relation dans sa présence à l'Autre

A nous, soignants et futurs soignants de mettre tout cela en œuvre dans notre pratique.

« L'art infirmier repose sur la qualité de la relation humaine que l'infirmière parvient à établir avec la personne soignée et ses proches »⁴⁰

³⁷ <http://www.aidants.fr>

³⁸ Thibault-Wanquet P., Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital, Paris, Elsevier Masson, 2008 p 73

³⁹ Cours IFSI Mulhouse FT UE4.2 S2 Soins Relationnels

⁴⁰ Claudette Foucault

Bibliographie

1) Livres :

Collectif, Les aidants familiaux et professionnels, du constat à l'action, Paris Serdi édition, 2002, 167p

Regnault M., Alzheimer, le guide de l'accompagnant, Escalquens, Editions Dangles, 2009, 252p

Corbasson N., L'hospitalisation à domicile, vivre avec un malade au quotidien, Paris, Editions Anne Carrière, 1998, 220p

Collectif, Guide d'observation des 14 besoins de l'être humain, Bruxelles, Editions de Boeck, 2005, 71p

Amar B., Gueguen J-P., Concepts et théories, démarches de soins, Nouveaux cahiers de l'infirmière, Paris, Elsevier Masson, 2007, 243p

Gagnon E., Saillant F., De la dépendance et de l'accompagnement, soins à domicile et liens sociaux, Québec, Editions l'Harmattan, 2001 ,235p

Wright L, Leahey M., L'infirmière et la famille, Paris, Inter Editions, 1995, 268p

Thibault-Wanquet P., Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital, Paris, Elsevier Masson, 2008, 107p

Huguenin C., Alzheimer mon Amour, Paris, Editions Eloïse d'Ormesson, 2013, 131p

Fauré C., Vivre ensemble la maladie d'un proche, Paris, Editions Albin Michel, 2005, 265p

2) Articles :

Leduc F., *Les proches aidants, des acteurs invisibles*, La revue de l'infirmière n°203, aout-sept 2014, p16 à 29

Collectif, 10ans d'études pour mieux connaître le proche, Réciproques, Quelle place pour l'entourage des personnes malades dans le système de santé ?, avril 2010, P20

3) Autres documents

Dictionnaire Le Petit Larousse Illustré édition 2015

4) Textes officiels

Article R-4311-5 du Code de la Santé Publique

Arrêté du 31 décembre 1947 Actes médicaux pouvant être exécutés par un auxiliaire médical qualifié, JO du 09/01/1948

Articles R-4312-33 à R-4312-48 du Code de la Santé Publique

Article R-4311-7 du Code de la Santé Publique

Article L-1111-6-1 du Code de la Santé Publique

5) Documents électroniques :

Auteur inconnu, la spécificité de l'exercice en secteur libéral

<http://www.infirmiers.com/pdf/la-specificite-de-l-exercice-en-secteur-liberal.pdf>
consulté le 21/11/15

Macrez P. La prise en charge de soins à domicile <http://www.infirmiers.com/votre-carriere/ide-liberale/la-prise-en-charge-des-soins-a-domicile.html> consulté le 27/12/15

Moreau D. cours transversaux, approche du concept de soins

<http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-transversaux-approche-du-concept-de-soins.html> consulté le 28/02/16

Fiche pratique, soins à domicile d'une personne âgée de plus de 60ans

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F246> consulté le 06/03/16

Favetta V., Feuillebois-Martinez B., Prendre soin et formation infirmière, recherches en soins infirmiers, avril 2011, n°107, P60,

<http://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-4-page-60.htm>
consulté le 28/03/16

URC Eco IdF, Les patients en services de soins infirmiers à domicile SSIAD, Le coût de leur prise en charge <http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/SSIAD.pdf> consulté le 8/04/16

Auteur inconnu, Etude sur le SI des infirmiers libéraux <http://esante.gouv.fr/travaux-d-experts> consulté le 8/04/16

FNEHAD, chiffres clés <http://www.fnehad.fr/chiffres-cles/> consulté le 8/04/16

Association Française des Aidants <http://www.aidants.fr> consulté le 26/04/16

6) Documents non publiés :

Schlegel H. Qu'est ce qu'un infirmier peut mettre en œuvre auprès d'une famille lors de la participation aux soins d'un patient hospitalisé à domicile ?. TFE IFSI Mulhouse promotion 2003-2006

Strelezki M. La triade, une relation pensée à trois, TFE IFSI Marseille, promotion 2011-2014 consulté sur <http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-manon-strelezki.pdf>

Phaneuf M. Communication et soin, deux voies inséparables, consulté sur <http://www.prendresoin.org/?p=568>

Cours IFSI Mulhouse FT UE4.2 S2 Soins Relationnels

