



Institut de Formation en Soins Infirmiers  
Hôpitaux du Léman  
3 avenue de la Dame  
74203 Thonon-les-Bains

## **Mémoire de fin d'études**

Promotion 2010-2013

### **L'alliance thérapeutique dans les soins à domicile de longue durée**

Le 12 avril 2013 - Semestre 6 -

#### **Evaluation des unités**

U.E 3.4. Initiation à la recherche

U.E 5.6. Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

U.E 6.2. Anglais

Auteurs : **MANSON Amandine, RAUXET Salomé**

Conseillers mémoire : HENRY Magalie, KARCH Jean



# **SOMMAIRE**

Introduction

I. Etapes préalables à la recherche

1. Situations d'appel
2. Questionnements
3. Question de départ

II. Phase exploratoire

III. Problématique

IV. Cadre conceptuel

1. L'infirmière dans les soins à domicile
2. La relation soignant-soigné
3. L'alliance thérapeutique

V. Enquête

VI. Analyse

Conclusion

Références bibliographiques

Annexes

Bibliographie

## **Introduction :**

Pour notre mémoire de fin d'étude, nous avons choisi d'orienter notre réflexion sur la distance professionnelle soignant-soigné à domicile.

Il nous semble intéressant d'aborder un sujet sur les soins à domicile car ce domaine de soins suscite un intérêt croissant (SOFRES 2001). En effet l'augmentation de la durée de vie contribue au vieillissement de la population française, d'après une enquête de l'INSEE, en 2003, 12 millions de personnes étaient âgées de 60 ans et plus en France. En 2040, il y aurait 21 millions de personnes de plus de 60 ans qui pourraient représenter le tiers de la population française totale. De plus, d'après une étude du ministère de la santé en 2007, 15 millions de personnes étaient atteintes de maladies chroniques dont 7.5 millions de personnes en affection de longue durée (cancer inclus) (Ministère de la santé).

La chronicité de la plupart des pathologies liées à l'âge : maladie d'alzheimer, de parkinson, etc, mais aussi d'autres maladies telles que le : diabète, les cancers, rendent inévitable le développement des prestations de services de santé à domicile. Par ailleurs, la prise en charge est de plus en plus courte dans le milieu hospitalier, elle est passée de 9.6 jours en 1985 à 6.9 jours en moyenne en 2000 (OCDE 2003). De plus, les pratiques médicales évoluent et la chirurgie ambulatoire se développe, ce qui augmente le besoin d'une prise en charge en aval de l'hôpital pour des situations de dépendance temporaire. C'est pourquoi les soins à domicile répondent parfaitement à cette demande et se développent dans toute la France.

Par ailleurs, le gouvernement prévoit dans le cadre du « plan de solidarité grand âge » de développer l'offre de soins infirmiers à domicile de 40% en cinq ans.

Dans le cadre des soins à domicile, le soignant rencontre le patient dans son milieu de vie, contrairement au milieu hospitalier. Il assure les soins de manière personnalisée et individualisée dans l'environnement habituel du patient. Lors de nos stages, nous avons ainsi pu découvrir les liens si particuliers que tissent les infirmières libérales<sup>1</sup> avec leurs patients. Les infirmiers sont souvent confrontés à une prise en charge sur une longue durée et la relation soignant-soigné ainsi que l'alliance thérapeutique constituent les bases essentielles de cette prise en soins. A l'intérieur de la relation, la distance professionnelle évolue dans l'interaction et dans le temps.

---

<sup>1</sup> Les dénominations de fonctions s'entendent au féminin comme au masculin

Le soin met en contact deux personnes qui perçoivent des sensations, qui ressentent des émotions (peur, rejet, gêne, colère, joie...) qui sont propres à chacune.

Les enjeux du soin, autre que l'aspect technique, sont donc liés à l'intersubjectivité de la rencontre, ce qui nous motive dans le choix de ce sujet.

Dans le cadre de notre formation, nous avons été amenées à réfléchir sur la relation soignant-soigné, sur l'importance de garder une distance professionnelle. Nous avons étudié différents concepts tels que les fondements de l'humanité qui reposent sur la dignité et le respect ainsi que le droit à la santé pour tous.

Nous avons décidé de mener notre réflexion sur les fondements de la relation, essentiels dans le métier d'infirmière. Nous avons fait le choix d'orienter notre sujet sur les soins à domicile, contexte de proximité entre le soignant et le soigné, différent du milieu hospitalier.

Nous allons tout d'abord explorer notre sujet en faisant une recherche de la littérature, puis nous proposerons une problématique. Nous en définirons ses concepts. Enfin nous enquêterons sur le terrain afin de tester notre problématique et analyser les données recueillies en les comparant avec la théorie et notre objet de recherche. Nous terminerons par des pistes de développement pour notre profession d'infirmière.

## **I. Etapes préalables à la recherche :**

### **1. Situations d'appel :**

Lors de nos stages dans les soins à domicile, nous avons observé des relations particulières entre l'infirmière et son patient.

Une situation nous a notamment interpellée : une dame âgée de 59 ans suivie depuis 2 ans par une infirmière pour une plaie ulcéreuse, avait perdu son compagnon d'un cancer du pancréas. Depuis cet événement, celle-ci avait de gros problèmes d'argent, dû aux dettes de son mari. L'infirmière, touchée par sa situation, allait la voir tous les jours. Elle avait fait une collecte d'argent au sein du village et de ses autres collègues, pour aider la patiente dans le besoin. Au bout d'un certain temps l'infirmière avait confié qu'elle se sentait trop touchée par ses propres émotions et sentiments, qu'elle était trop impliquée dans la situation de la patiente et qu'elle ne savait plus comment faire pour revenir à son rôle de soignant.

Lors d'une autre observation en stage, nous avons pu nous rendre compte que les patients connaissaient très bien la vie d'une infirmière qui avait eu un deuil dans sa famille. Les patients nous interrogeaient sur la vie personnelle de celle-ci et sur comment elle se sentait. De ce fait, il nous semblait que la distance soignant-soigné s'étant rapprochée, l'infirmière n'avait plus la même place en tant que professionnelle lors des soins. Mais en perdait-elle son professionnalisme ? La « juste distance professionnelle » était-elle rompue ? Dans cette situation lorsque l'infirmière partage ses sentiments et son vécu, la relation soignant-soigné en est-elle affectée ?

## 2. Questionnements :

Nous nous sommes alors posé plusieurs questions suite à ces deux situations rencontrées :

- Qu'est-ce que la distance professionnelle ?
- La distance professionnelle garantit-elle une relation de qualité ?
- Comment s'initie la distance professionnelle et comment se maintient-elle dans le suivi à long terme d'un patient à domicile ?
- En quoi les affects entre soignant-soigné peuvent interférer dans la prise en charge du soigné ?

## 3. Question de départ :

Notre question de départ s'est alors orientée sur :

En quoi les affects jouent un rôle dans la relation soignant-soigné, en particulier sur la distance professionnelle dans le cadre des soins à domicile ?

## II. Phase exploratoire :

Lors de la recension des écrits, nous avons trouvé six ouvrages ainsi qu'une dizaine d'articles qui se réfèrent à notre thème : la distance professionnelle, les affects, l'alliance thérapeutique, la relation soignant-soigné et les soins à domicile.

HALL parle, dans son livre « Dimension cachée », de quatre formes de distances physiques, sur lesquelles nous reviendrons plus tard. Il existe ainsi différentes distances qui permettent d'établir une relation spécifique avec le patient. N'est-ce qu'une question de distance physique ? Ceci n'éclaire qu'une partie de la complexité de la distance professionnelle dans les soins et en particulier à domicile.

A partir des écrits de MANOUKIAN nous avons essayé d'affiner nos réflexions. Selon cet auteur, la relation est « *une rencontre entre deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* » (Manoukian, Massebeuf 2001, 9) (4). Il énumère de plus les facteurs pouvant influencer cette relation, comme les valeurs personnelles, les émotions, la culture, l'aspect physique, les perceptions de chaque personne...

Nous voyons que les affects font partie de la relation. Nous avons voulu questionner deux infirmières libérales, à ce sujet.

Nous ne leur avons pas donné l'intitulé exact de notre mémoire afin de ne pas les influencer.

Avec leur accord nous avons enregistré l'entretien afin de retranscrire au plus juste leurs dires. Nous leur avons posé des questions en référence à nos questionnements de départ afin de trouver des éléments de réponse et affiner notre problématique par la suite :

- Les affects ont-ils une place dans la relation soignant-soigné ? Et pourquoi ?

Voici les propos des deux infirmières : « *Oui, les affects jouent un rôle important dans la relation avec le patient, ils permettent de créer une relation de confiance et d'établir par conséquent une alliance thérapeutique. Les affects permettent au patient d'accepter plus facilement les soins au long cours et l'implication de l'infirmière est obligatoire pour un soin prenant en compte la globalité de la personne. Par exemple avec un patient Alzheimer, sans ces affects, la relation ne peut pas être établie et l'échange sera superficiel.*

*Nous rentrons dans l'intimité de la personne, il parait donc impossible d'être insensible et de ne pas ressentir des émotions lors du soin. De plus, nous sommes seules à faire face à la situation, il est alors plus difficile d'avoir un point de vue objectif.*

*Parfois l'approche professionnelle ne suffit pas pour faire accepter un soin au patient, il reste alors l'approche « affective » permettant une prise de conscience de la part du patient.*

*A contrario, lors de soin de courte durée, les affects n'ont pas le temps d'influencer la relation. »*

Nous leur avons alors demandé :

- La distance professionnelle est-elle importante dans la relation soignant-soigné ?

*Pour elles, « Oui, la distance est primordiale pour se protéger soi même ainsi que le patient mais elle est plus étroite avec certains patients que nous connaissons depuis longtemps et avec qui nous avons une affinité. A domicile, c'est à l'infirmière de s'adapter au patient, contrairement à l'hôpital, où le patient doit s'adapter à l'organisation de l'établissement. »*

Nous avons posé alors la question suivante :

- La distance professionnelle est-elle difficile ou non à mettre en place et à la faire perdurer ?

*Elles nous ont répondu que « La relation s'initie naturellement en se basant sur le ressenti des deux personnes. Lors d'un accompagnement, la distance professionnelle diminue pour laisser place à un échange et non pas seulement à un don de soins.*

*Parfois, il est plus difficile de mettre en place cette distance car l'infirmière peut être la seule personne intervenant chez le patient et est considérée non plus comme une professionnelle mais comme une personne faisant partie de la « famille ».*

*En fonction des caractéristiques de la personne comme notre proximité d'âge, nos liens familiaux, la distance professionnelle est alors plus compliquée à maintenir. »*

Leurs réflexions nous renforcent dans notre questionnement sur la distance si particulière dans les soins à domicile entre l'infirmière et son patient. PRAYEZ parle de difficulté à trouver une juste distance (2009) (5). Il définit la distance comme « *la séparation*

*de deux points dans l'espace, de deux objets éloignés l'un de l'autre par un écart mesurable. Selon l'étymologie latine, il s'agit de « se tenir debout » (stare, statio), en étant séparé (dis) de l'autre par un espace plus ou moins important.*

*La distance interpersonnelle est d'abord une réalité physique perceptible, celle d'une séparation d'avec une autre personne, celle d'un écart, d'un espace qui empêche le contact direct. La distance évoque le face à face, la proximité et la rencontre possible mais aussi l'évitement, l'éloignement des corps» (Prayez 2009, 5) (5).*

Parmi les quatre formes de distances physiques entre deux individus, décrites par HALL et reprises par PRAYEZ, deux s'appliquent particulièrement au domaine du soin à domicile :

- la distance personnelle (1.20m à 0.45cm) : désigne la distance minimum acceptable par chaque individu, permet les contacts proches et amicaux et les discussions sur les sujets personnels, cette distance est utilisée par l'infirmière lors des entretiens avec le patient.

- la distance intime (0.45cm au contact physique) : à cette distance, la présence de l'autre s'impose et peut devenir envahissante par son impact sur le système perceptif (vision, odeur, chaleur du corps, rythme respiratoire, souffle). Il s'agit d'une relation d'engagement avec un autre corps. Cette distance est celle utilisée, par exemple lors de soins de confort.

Toutes interactions entre deux personnes, surtout dans les soins, imposent un certain rapprochement, pas seulement physique. C'est pourquoi, le professionnel de santé se doit de garder une certaine distance dans la relation soignant-soigné. Si cette distance n'est pas respectée, le soignant peut se trouver débordé par ses propres émotions et se trouver dans une relation qui devient trop personnelle, comme dans la situation d'appel évoquée préalablement. A contrario, si cette distance se trouve trop éloignée, la qualité relationnelle du soignant peut être mise à mal et affecter la relation soignant-soigné.

Pour son bon équilibre personnel, comme pour un bon accompagnement du patient, le professionnel cherche la juste distance avec le patient. D'après PRAYEZ, la juste distance se définit comme la « *capacité à être au contact d'autrui malgré la différence des places* » (Prayez 2009) (5).

Les professionnels soignants doivent donc avoir conscience des places de chacun afin de prendre un recul suffisant pour adapter et rechercher un fonctionnement harmonieux de la relation.

La juste distance est une sécurité psychologique pour le soignant et le soigné. Elle permet à ces deux personnes de ne pas être dépassées par une implication trop fusionnelle ou passionnée. Elle permet également d'éviter une distance lointaine ne permettant pas au professionnel d'entendre la souffrance du malade et qui sous couvert de professionnalisme enlève au soin sa dimension d'humanité. Le soignant est alors sous l'influence de deux positions, être proche et dans l'empathie tout en restant suffisamment distant et professionnel. Nous voyons donc la complexité et en même temps l'importance de l'ajustement de la distance à la relation soignant-soigné.

Après ces recherches sur la distance, nous nous sommes intéressées aux affects qui jouent un rôle important dans la distance professionnelle au sein de la relation. A propos des affects, MANOUKIAN relie les sentiments aux émotions. Il définit le sentiment comme « *le fait que la conscience est capable de percevoir et de conserver les sensations de plaisir et de déplaisir en les rattachant à tel objet* » (Manoukian, Massebeuf 2001, 167) (4) et il désigne l'émotion comme « *une réaction affective plus ou moins vive à une situation présente ou passée. Les émotions peuvent ainsi être immédiates ou différées, et s'accompagner de modifications physiologiques diverses. Elles sont marquées à différents degrés par le plaisir ou le déplaisir* » (p.158) (4). MANOUKIAN décrit plusieurs sentiments qu'il relie aux émotions dans la rencontre soignant-soigné (p.43-45) (4) :

- Le sentiment de supériorité : celui-ci donne la confiance au soignant, indispensable à la relation de soins mais, il comporte le risque d'en abuser auprès du patient et de sa famille (relation de pouvoir).

- Le sentiment d'impuissance : il peut être ressenti par exemple dans certaines pathologies incurables où le soignant est confronté à ses limites, voire à son incapacité de soulager. Des émotions comme la tristesse ou la colère peuvent alors apparaître.

- Le sentiment de responsabilité : il peut être exacerbé lorsque le soignant prend trop à cœur la situation du malade. Des émotions comme la sympathie, l'inquiétude, la peur, l'attachement, la colère et la tristesse peuvent être alors présentes.

- Le sentiment de découragement : c'est l'épuisement du soignant, le désintérêt ou le désinvestissement. Il peut s'accompagner plus ou moins intensément d'émotions comme la lassitude, l'épuisement, le stress, le désespoir, la peur, la rage et parfois le dégoût.

- Le sentiment de satisfaction : il peut provenir de différentes gratifications. Il génère fréquemment des émotions telles que la joie, l'apaisement, le dynamisme, la curiosité, la générosité, la chaleur, la sympathie, l'amitié.

Les affects du soignant et du soigné vont ainsi s'influencer et construire leur relation mutuelle. En effet l'infirmière va ressentir des émotions, de même que le patient. L'infirmière va devoir alors être consciente de ce qu'elle ressent afin d'être la plus authentique possible et être dans un lien de confiance auprès du patient. Lors de notre pré-enquête, nous avons pu percevoir à quel point les affects influencent la relation de confiance et l'alliance entre le soignant et le soigné.

Les affects et la juste distance contribuent donc à la construction de l'alliance thérapeutique. Celle-ci étant déterminante pour le maintien de la qualité de la relation, nous décidons d'approfondir plus spécifiquement cette notion d'alliance dans la durée et dans le contexte des soins à domicile.

### **III. Problématique :**

Dans les soins à domicile, l'infirmière libérale entre dans le milieu de vie, et d'une certaine manière dans l'histoire de vie du patient. Elle pénètre au cœur de son intimité, mais contrairement au milieu hospitalier, elle entre chez le patient. Le fait, de rentrer dans son habitat et d'être l'une des seules infirmières amènent à ce que, petit à petit, les liens soignant-soigné deviennent plus étroits. Le soignant va devoir instaurer un accord, une alliance qui va sous-entendre un contrat avec le patient. Tout ceci permettra de les lier l'un à l'autre en les engageant de façon réciproque, permettant que le patient ne ferme pas sa porte à l'infirmière et accepte les soins.

De plus, comme le dit DOUGUET (2007) (6), lorsque l'infirmière libérale soigne sur une longue durée, la part du personnel prend une place importante sur le professionnel. L'infirmière va plus se dévoiler, elle va offrir des soins qui dépassent le cadre de ce qui était

prescrit par le médecin. Ceci pourra peut-être influencer l'alliance thérapeutique. C'est ce que nous souhaitons rechercher à travers la question **en quoi les soins à domicile de longue durée influencent l'alliance thérapeutique dans la relation soignant-soigné ?**

Au préalable, il nous semble important de définir certains concepts en lien avec notre problématique.

#### **IV. Cadre conceptuel :**

Notre travail de recherche relatif à la création d'un lien de confiance dans les soins à domicile portera sur trois champs conceptuels qui nous semblent intéressants de définir et d'approfondir afin de mieux cibler notre sujet: les caractéristiques de l'infirmière libérale, la relation soignant-soigné avec ses composantes et ses spécificités et l'alliance thérapeutique dans le sens de la création d'un lien de confiance.

Nous nous intéresserons tout d'abord à l'infirmière libérale, à son cadre légal et réglementé de pratique. Puis nous approfondirons les spécificités de la relation soignant-soigné domiciliaire.

##### **1. L'infirmière dans les soins à domicile :**

###### **1.1) Définition de l'infirmière libérale :**

« *Le professionnel libéral apporte à des personnes physiques ou morales qui l'ont librement choisi, des services non commerciaux sous des formes juridiquement, économiquement et politiquement indépendantes garanties par une déontologie duale : respect du secret professionnel et compétence reconnue. Le professionnel libéral demeure personnellement responsable de ses actes* ». (Union Nationale des Professions Libérales). La notion de libre choix du patient reste toutefois aléatoire (le patient ayant besoin de soins par l'infirmière), il s'agit bien d'obtenir le consentement du patient pour établir une vraie alliance thérapeutique.

D'après l'INSEE, les infirmiers libéraux sont des « *Infirmiers diplômés exerçant seuls ou en groupe avec le statut d'indépendant. Ils pratiquent à leur cabinet ou au domicile du malade des soins prescrits par le médecin.* » L'infirmière libérale travaille donc sous la prescription du médecin traitant en étant responsable des actes qu'elle donne. C'est elle qui les adapte au patient en fonction de ses besoins et préférences.

### 1. 2) Données législatives et réglementaires :

Au niveau législatif, l'infirmière libérale est régie par le Code de la Santé Publique (CSP), en rapport avec la profession d'infirmier ou d'infirmière, relatif à l'organisation de la profession et les règles professionnelles définies dans les articles L4312.

Au niveau réglementaire, l'infirmière libérale est régie par les mêmes articles R4311 définis dans le CSP, que l'infirmière. Elle dispose des mêmes règles professionnelles communes à tous les modes d'exercice définies dans les articles R4312-1 à R4312-32, et de plus elle a des règles professionnelles spécifiques à l'exercice libéral, définies dans les articles R4312-33 à R 4312-48 du CSP. Ces règles spécifient que l'infirmière libérale doit avoir un lieu d'exercice professionnel qui permet d'assurer un bon accueil, la sécurité du patient et la bonne exécution des soins. Elle ne doit avoir qu'un seul lieu de travail, l'exercice forain est interdit, la publicité de même. L'infirmière doit informer le patient du tarif des actes effectués. Elle est libre de dispenser des actes de soins gratuitement. L'acte de concurrence avec les confrères est interdit.

### 1. 3) L'infirmière libérale dans la relation avec le patient :

D'après DOUGUET, l'infirmière libérale doit faire preuve de nombreuses qualités, comme « *la disponibilité, puis le sens du contact humain et la patience* » (Douguet, Vilbrod 2007, 240) (6). Ces qualités font référence à des qualités plutôt relationnelles que techniques. En effet dans son enquête DOUGUET, fait part que pour les infirmières libérales, les aptitudes techniques et organisationnelles (technicité, compétence, rigueur, organisation, autonomie...) ne viennent que loin derrière les qualités relationnelles.

Dans sa recherche, elle montre que l'infirmière libérale, afin de créer un lien de confiance avec le patient, développe une identité professionnelle différente de l'infirmière hospitalière. En effet l'infirmière ne dispense pas seulement des soins techniques qui répondent à une prescription médicale et qui sont reconnus par l'assurance maladie, elle va par exemple, ouvrir ou fermer les volets, aller chercher le courrier, changer une ampoule, aller chercher les médicaments à la pharmacie, tous ces actes « hors soins » ne figurent pas dans les actes prescrits et pourtant ils sont pratiqués.

CRESSON décrit qu'il y a une continuité, voire une imbrication entre le « care », c'est-à-dire les soins d'entretien de la vie inscrits dans une dimension relationnelle et le « cure », les soins de réparation fondés sur une dimension technique et professionnelle. (Cresson 2002) (7)

DOUGUET parle de don de soi, de soucis d'éthique envers le patient. Nous voyons bien que le milieu des soins à domicile fait que la proximité, l'entrée dans le milieu de vie du patient et donc dans son intimité, sous-entend de la part de l'infirmière libérale une relation soignant-soigné spécifique que l'on ne retrouve pas dans le milieu hospitalier.

L'infirmière libérale doit donc « *déployer des aptitudes relationnelles permettant au patient d'être en confiance et de ne pas craindre d'intrusion dans son espace de vie privée.* » (8)

Il nous semble alors important de définir ce qu'est la proximité et l'intimité.

#### 1. 4) Définitions proximité et intimité :

La notion de proximité est d'abord perçue d'un point de vue géographique : « *Situation d'une chose qui est à faible distance d'une autre chose ou de quelqu'un, de deux ou plusieurs choses qui sont rapprochées* » (9) puis d'un point de vue temporel : « *Caractère d'un fait, d'un événement qui est rapproché dans le temps passé ou futur* » (9). Elle implique donc une perception de distance entre deux êtres. Dans les soins, elle met en avant la relation soignant-soigné, mais également la notion d'intimité.

La définition du mot « intimité » donnée par le dictionnaire est : « *caractère de ce qui est intime* ». Cela nous renvoie au substantif « intime » qui est défini comme un « *mot d'origine latine superlatif de intérieur signifiant plus à l'intérieur ; est intime ce qui est intérieur et profond, qui constitue l'essence d'un être, d'une chose, qui existe au plus profond de nous, qui est uniquement privé, personnel, qui se passe entre amis, à qui on est lié par des liens profonds.* » (10)

Cette définition, nous montre que l'intimité fait partie intégrante de notre identité, elle est propre à chacun et s'inscrit dans un espace privé.

« *L'intimité est un vrai besoin chez l'homme. A l'intérieur d'un espace social, l'individu ressent toujours la nécessité de se construire un espace où exister pour lui-même.* » (Bioy, Bourgeois, Negre 2003, 94) (11)

Nous pouvons distinguer différents champs d'intimité :

- l'intimité corporelle : la perception de son propre corps et le ressenti des soins et des touchers.

- l'intimité psychique : la perception du monde, de sa vie, de son avenir et de la situation présente. Elle concerne également ses envies, ses désirs, ses doutes, ses angoisses ainsi que sa vie affective, cognitive et émotionnelle.

- l'intimité morale : relative aux croyances et opinions (religieuses, politiques).

Dans les soins à domicile, cette approche intimiste se doit d'être respectée. Elle ne peut être partagée que par l'accord du patient car elle implique de multiples dimensions telles que la dimension corporelle, la dimension psychoaffective et la dimension spatiale. En effet, l'intimité peut être représentée comme un espace limité par des frontières invisibles qui protègent l'homme de l'extérieur.

L'intimité se situe entre deux niveaux qui interagissent, la notion physique et psychique. Le contact rapproché lors des soins, cette promiscuité contrainte et les questions d'ordres privées atteignent directement l'intimité de l'individu. Le soin doit se faire précautionneusement en adoptant une attitude, un comportement respectueux et adéquat pour ne pas nuire au confort du patient. L'intimité, cette composante essentielle, est fondamentale pour chaque individu et son respect est un devoir pour les soignants.

Nous allons donc aborder les articles de lois faisant référence à l'intimité du patient.

#### 1. 5) Données législatives et réglementaires :

Pour parler de proximité ou d'intimité dans les soins, il nous faut aborder la législation relative à la pratique infirmière, référencée dans le Code de la Santé Publique.

- Partie législative

**Art. L1110-2** (12) : La personne malade a droit au respect de sa dignité.

**Art. L1110-4** (13) : Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. [...]

- Partie réglementaire (14)

**Art. R4312-2** : L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille.

**Art. R4312-4** : Le secret professionnel s'impose à tout infirmier ou infirmière et à tout étudiant infirmier dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, lu, entendu, constaté ou compris. L'infirmier ou l'infirmière instruit ses collaborateurs de leurs obligations en matière de secret professionnel et veille à ce qu'ils s'y conforment.

**Art. R4312-5** : L'infirmier ou l'infirmière doit, sur le lieu de son exercice, veiller à préserver autant qu'il lui est possible la confidentialité des soins dispensés.

Le respect de la dignité, de la vie privée, du secret et du droit du patient ainsi que son intimité et celle de sa famille font parties intégrantes des devoirs généraux de la profession d'infirmier. La protection de la vie privée et de l'intimité des patients est un droit fondamental du patient. Cependant, dans les soins à domicile, ce rapport soignant-soigné est plus proche car l'infirmière pénètre au cœur de l'intimité du malade. Le soignant connaît les habitudes de vie du patient, parfois sa famille et le soigné a également besoin de connaître l'infirmière pour qu'une relation de confiance s'initie.

Nous voyons donc que l'infirmière libérale crée une relation spécifique avec le patient, il nous semble important de définir et d'approfondir ce que l'on appelle la relation soignant-soigné afin d'avoir une théorie sur laquelle nous appuyer.

## 2. La relation soignant-soigné :

### 2. 1) Définition :

MANOUKIAN décrit que « *c'est avec son corps, sa parole et son affectivité que l'on entre en relation* » (Manoukian, Massebeuf 2001, 9) (4). En effet, le contexte de la relation, les limites et les enjeux, l'affectivité vont influencer la relation soignant-soigné.

La relation met donc en lien deux êtres, dans des rapports humains, qui ne diffèrent que de la différence entre les deux personnes, un soignant et un soigné. Chacun ayant son rôle dans la relation.

Le soignant est défini par le dictionnaire Larousse comme « *une personne qui donne des soins à une autre* » et le soigné comme « *une personne recevant des soins* ».

Dans le cadre du soin, la relation relie le professionnel par l'écoute et par l'aide à toute personne qui exprime un besoin de soin. Cette demande va alors s'inscrire dans une prise en charge à court, moyen ou long terme.

Nous avons vu précédemment que l'infirmière doit tendre vers la création d'un lien de qualité avec les personnes soignées, c'est une préoccupation éthique fondamentale d'après le Code de déontologie de la profession infirmière.

Selon COLLIÈRE, « *c'est la relation avec le malade qui devient le pivot des soins, en ce sens qu'elle est à la fois le moyen de connaître le malade et de comprendre ce qu'il a, en même temps qu'elle détient elle-même un pouvoir thérapeutique. Elle est source d'information pour discerner la nécessité des soins non techniques en évaluant l'aide à apporter* ». « *Elle amène à réfléchir sur ses propres émotions et attitudes qui accompagnent les soins appropriés* ». (Collière 1982, 155) (15)

Lors de soins de longue durée, cette relation évolue et peut être affectée par des événements tels que des imprévus, des moments de péjoration de l'état de santé, des moments de lassitude. Comme la relation met en jeu, des émotions, des sentiments, elle peut engendrer des mécanismes de défense de la part du soigné mais aussi de la part du soignant. Il nous paraît intéressant de les nommer pour pouvoir les percevoir s'ils apparaissent.

## 2. 2) Les mécanismes de défense :

**Les mécanismes de défense des soignants d'après RUSZNIEWSKI (p.16-33) (16) :**

- Le mensonge : « *il consiste à travestir purement et simplement la vérité, en donnant sciemment de fausses informations sur la nature ou la gravité de la maladie* » (p.16) (16), il permet de figer le temps et de renvoyer l'angoisse du soignant au plus loin dans le temps.

- La banalisation : le soignant occulte la souffrance psychique du patient en se focalisant sur sa souffrance physique. Le soignant reste sur le côté physique, les besoins vitaux du patient, en pensant être suffisamment aidant. Mais le patient ne se sentira pas entendu comme un être à part entière.

- L'esquive : le soignant est à chaque fois dans un discours en décalage avec le patient, il ne répond jamais à la vraie question du malade, il est hors sujet. Ceci permet au soignant d'éviter l'affrontement qui serait générateur d'angoisse.

- La fausse réassurance : le soignant reste dans un discours positif mais artificiel, il optimise les résultats alors que le patient n'y croit même plus.

- La rationalisation : le soignant reste derrière son savoir médical avec un discours complexe et technique que le patient n'arrive pas à saisir. Ce mécanisme est mobilisé afin d'informer d'un mauvais diagnostic, riche d'angoisse pour le soignant lors de l'annonce.

- L'évitement : le soignant se retranche sur son dossier sans voir le patient en face de lui, il prend un comportement de fuite en évitant toute communication avec le patient estimant que ce n'est pas à lui de parler avec le patient.

- La dérision : le soignant se retranche derrière la dérision qui est un autre mécanisme d'évitement qui permet d'éviter une angoisse trop lourde à porter.

- La fuite en avant : face aux questions abruptes du patient, le soignant répond tout et tout de suite d'un ton plein de franchise, alors que le patient ne voulait pas forcément une réponse mais plutôt un partage de ses souffrances.

- L'identification projective : le soignant transfère sur le patient des traits de sa personnalité, il pense que lui seul sait ce qui est bon pour son patient. Il projette sur le patient ses propres aspirations et vœux. « *Ainsi pour invalider sa propre angoisse, il doit exercer une réelle autorité affective grâce à laquelle il assoit une sorte de toute puissance, non plus de l'ordre du rationnel ou du scientifique, mais de l'ordre de l'affect et de l'émotion.* » (p.31) (16)

Le soignant peut développer des mécanismes de défense et de protection, qui vont alors pouvoir changer la relation soignant-soigné. Ces mécanismes peuvent être contraires à l'authenticité et l'empathie, valeurs que nous trouvons importantes dans la relation soignant-soigné. Le patient peut alors se sentir incompris ou malentendu, et développer aussi des mécanismes de protection.

**Les mécanismes de défense des patients** d'après RUSZNIEWSKI (p.35-58) (16) permettent d'affronter une multitude d'angoisses tant physiques, psychiques que matérielles. Ces mécanismes ont pour but de diminuer l'angoisse, la douleur, la souffrance :

- L'annulation : le patient annule dans le discours du soignant, toute menace qu'il ne peut encore assimiler en se raccrochant au climat de confiance instauré par le soignant ;

- La dénéiation : le patient n'intègre qu'une part de la réalité en laissant de côté la part inenvisageable trop douloureuse et source d'angoisse.

- L'isolation : le patient est conscient de sa maladie mais il utilise un discours intellectualisé pour décrire sa pathologie, de ce fait il transpose sa maladie dans un autre corps que le sien. Le patient met alors de la distance entre la réalité et ses émotions qui tentent de s'interposer. Le patient est alors en dehors de l'affect.

- Le déplacement : le patient déplace son angoisse sur un aspect subjectif de sa maladie. C'est alors plus accommodant pour le patient.

- La maîtrise : le malade essaye de maîtriser le processus, d'agir sur son histoire qui lui échappe déjà, en rationalisant, en utilisant des rites obsessionnels.

- La régression : le patient s'immerge dans la maladie pour se protéger, il s'oublie en elle pour ne faire qu'un avec cette souffrance. Il utilisera parfois un comportement infantile et puéril.

- La projection agressive : le patient déverse sur son entourage, sur l'équipe, ses amertumes, ses colères, des reproches en les rendant responsables de ce qu'il vit.

- La combativité / la sublimation : la patient puise au fond de ses ressources psychiques afin d'exercer une action positive sur l'évolution de sa maladie. L'entourage est alors rassuré et emplit d'une souffrance diminuée.

Le patient et le soignant vont parfois développer ces mécanismes protecteurs de défense en vue de diminuer le sentiment d'intimité affective, le sentiment d'angoisse de ne pouvoir être compris ou de ne pouvoir aider l'autre.

Or, les besoins relationnels d'une personne d'après SALOME, psychosociologue sont (17) :

- Le besoin de se dire : c'est le fait de mettre des mots sur ce que l'on ressent, sur nos affects.

- Le besoin d'être entendu : c'est avoir le sentiment que ce que l'on dit est arrivé jusqu'à la personne destinataire. C'est aussi le fait que l'on se sente entendu dans ses ressentis, dans son expression de soi.

- Le besoin d'être reconnu : c'est le fait de se sentir reconnu en tant que personne, d'être vu tel que l'on est, dans la différence des autres qui est acceptée et reconnue.

- Le besoin d'être valorisé : c'est le fait de ressentir que l'on a une valeur, que l'on représente quelque chose dans la société et particulièrement auprès des personnes proches.

La prise en compte des besoins relationnels de la personne soignée par le soignant va lui permettre de se sentir accueillie telle qu'elle est.

L'infirmière et le patient vont devenir partenaires du soin, ils vont fixer des objectifs de prise en charge, il va alors se nouer entre eux une alliance thérapeutique. Mais « *la rencontre entre le soignant et le soigné n'est envisageable que dans la mesure où la relation de confiance existe entre eux* ». (Pitard, Peruzza 2010, 167) (18)

Nous allons donc voir ce qu'est l'alliance thérapeutique et comment se définit la relation de confiance.

### 3. L'alliance thérapeutique :

#### 3. 1) Définitions :

L'alliance est définie comme « *une union contractée par engagement mutuel* » (10), par exemple le mariage. Elle représente aussi le « *lien de parenté entre deux groupes sociaux* » (10), par exemple le lien entre l'infirmière et le patient.

La thérapeutique est « *la partie de la médecine qui étudie et met en application les moyens propres à guérir et à soulager les malades* ». (10)

Le terme d'alliance thérapeutique a été employé pour la première fois par FREUD, en 1913. Elle est définie comme « *une constitution d'un lien entre le soignant et le soigné, l'un et l'autre s'engageant à collaborer à la recherche d'un mieux-être du second. L'alliance thérapeutique doit à la fois prendre en compte les problèmes propres du patient et ceux de sa famille, en évitant de prendre parti pour l'un contre l'autre* ». (p.15) (19).

#### 3. 2) L'alliance thérapeutique dans les soins :

Pour CUNGI, psychiatre spécialisé dans les thérapies comportementales et cognitives (20), quand deux personnes se rencontrent, quel que soit le contexte, les facteurs relationnels sont au premier plan. Chacun a besoin de savoir à qui il a affaire, afin de définir de quelle manière se comporter. La méfiance, la confiance, la séduction sont des exemples de ce phénomène normal et utile. D'après lui, l'établissement d'une alliance entre le soignant et le patient est fondamental pour la bonne marche des soins.

L'alliance thérapeutique, terme longtemps utilisé en psychiatrie, est maintenant utilisée dans tous les domaines du soin.

En effet l'alliance thérapeutique repose sur trois éléments essentiels :

- L'établissement d'un lien relationnel, avec certains facteurs qui vont l'influencer, comme les affects, les caractéristiques du patient (ce qu'il ressent, ses événements de vie), les caractéristiques du soignant (qualités relationnelles, les points communs avec le patient), le type de relation...

- Une collaboration reposant sur une motivation commune, avec la fixation d'objectifs entre l'infirmière et le patient.

- L'établissement d'une relation de confiance qui repose sur huit éléments selon HESBEEEN (p.99-100) (21) : la chaleur humaine (le patient voit le soignant comme une personne proche et accueillante), l'écoute (l'ouverture à l'autre), la disponibilité (l'attention, la qualité de présence envers l'autre), la simplicité (l'accessibilité à l'autre), l'humilité (avoir conscience de ses limites), l'authenticité (être congruent), l'humour, la compassion.

Nous souhaiterions rajouter ici, la notion d'empathie selon ROGERS, qu'il décrit comme l'art de percevoir le sentiment de l'autre comme s'il s'agissait des nôtres sans pourtant perdre de vue qu'il s'agit de l'expérience de l'autre.

Selon MALABEUF, il existe quatre niveaux de relation soignant-soigné, et c'est tout au long de ces niveaux que se crée la relation de confiance et l'alliance thérapeutique (22) :

- La relation sociale de civilité : le soignant et le soigné vont apprendre à se connaître, ils vont s'observer. L'échange sera cordial. Le soignant va pouvoir analyser le comportement du patient et émerger les premières observations cliniques. C'est à ce niveau que le lien de confiance commence à émerger.

- La relation fonctionnelle : le soignant va recueillir les informations nécessaires à la conception d'un projet de prise en charge. L'infirmière va devoir être attentive aux affects exprimés lors des messages verbalisés par le patient.

- La relation de soutien : c'est une relation de compréhension et de réassurance. Le patient va avoir l'impression de ne pas être seul dans sa situation.

- La relation d'aide thérapeutique : c'est une technique d'entretien utilisant l'empathie, la reformulation, les interventions verbales et non verbales. Le soignant est centré sur la personne elle-même et l'aide à trouver ses ressources pour améliorer sa situation.

Il sera intéressant d'identifier comment les niveaux de relation soignant-soigné vont se construire sur la durée.

A la lumière de ces éléments clefs, tels que la relation soignant-soigné, l'alliance thérapeutique, nous avons choisi d'aller questionner les deux partenaires du soin qui sont d'une part l'infirmière et d'autre part le patient.

## **V. Enquête :**

### **1. Présentation de l'instrument de recherche :**

Nous avons choisi d'utiliser une méthode qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés. En effet la recherche qualitative « *est basée sur la description empirique des faits associée à l'étude des significations données par les usagers à leur expérience. Elle désigne la recherche qui analyse les données descriptives telles que les paroles, écrites ou dites, et tel que le comportement observable des personnes* » (Mathier 2001, 70) (23).

Nous souhaitons afin d'analyser notre question de recherche, pouvoir recueillir des données mais de façon spontanée, l'entretien semi-dirigé nous paraît alors le moyen ou outil le plus efficace. En effet, « *les entretiens semi-dirigés peuvent être centrés sur la personne ou sur le rapport d'une personne à un thème donné. Leur avantage consiste à obtenir plus de profondeur et plus de souplesse dans la récolte des informations* ». L'entretien semi-dirigé est « *caractérisé par un dialogue guidé où le sujet répond à un guide d'entretien de façon relativement libre. Les questions du guide d'entretien ne seront pas forcément présentées dans l'ordre ni sous la formulation prévue. Le chercheur recentrera son entretien selon les objectifs fixés* ». (Mathier 2001, 77) (23)

## 2. Présentation des populations choisies :

Nous avons choisi de nous entretenir avec deux infirmières libérales d'un cabinet infirmier du Chablais, ainsi qu'avec deux patients de ce cabinet de soins à domicile.

Nous avons choisi d'interviewer des infirmières ayant minimum 3 ans d'expérience dans les soins à domicile car nous voulons les interroger sur leur vécu par rapport à la relation de longue durée qu'elles ont avec les patients. Nous pensons donc que le fait d'avoir quelques années d'expérience leur a permis de développer des relations au long court avec certains patients.

Lorsque nous avons pris contact avec les infirmières, nous avons préféré ne pas leur divulguer notre thématique car nous souhaitons des réponses les plus spontanées possibles lors de l'entretien et au plus près de leur pratique et conceptions.

Pour interviewer les patients, nous avons demandé aux infirmières de nous entretenir, dans la mesure du possible, avec des patients bénéficiant de soins à domicile de longue durée. Nous avons trouvé intéressant de questionner un patient ayant des soins plusieurs fois par jour depuis un certain temps et un patient ayant des soins depuis de nombreux mois ou années, ce qui nous donnait deux variables de durée.

## 3. Elaboration des guides d'entretien :

Nous avons décidé d'élaborer deux guides d'entretien, une pour chaque population étudiée.

Nous avons choisi en début d'entretien de donner notre objet de recherche pour que les infirmières et les patients puissent savoir à quoi sert leur participation. Nous leur avons spécifié que l'entretien serait confidentiel et que nous respecterions l'anonymat dans notre travail de recherche.

Avec l'accord des patients, nous avons commencé notre guide d'entretien par des questions d'ordre général : leur tranche d'âge, depuis combien de temps bénéficient-ils de soins à domicile, ainsi que leurs problèmes de santé.

Avec l'accord des infirmières libérales : nous leur avons demandé leur tranche d'âge, le nombre d'année d'expérience dans les soins à domicile et leurs expériences au préalable.

Nous avons élaboré des questions ouvertes et objectives, pour ne pas induire des réponses préétablies. Notre enquête a commencé par des questions ouvertes d'ordre général et descriptif puis s'est terminée par des questions d'ordre plus personnel et explicatif.

Nous avons convenu de ne pas interrompre notre interlocuteur tout en recadrant, si besoin, l'entretien par rapport à nos objectifs de recherche, de reformuler en forme de résumé et « d'écho » pour vérifier que notre compréhension était claire, de ne pas donner de jugement sur ce qui était dit, de rassurer si besoin l'interviewé sur le bien fondé de ses réponses et d'observer le comportement non verbal.

#### 4. Déroulement des entretiens :

Nous avons effectué, au préalable, un entretien infirmier test afin de voir si nos questions étaient bien formulées et si nous avions des réponses exploitables pour notre analyse. Après cet entretien test, nous avons reformulé quelques questions et décidé d'annoncer, lors des entretiens suivants, aux infirmières et aux patients que nous souhaitions parler de la relation. En effet, dans ce premier entretien, l'infirmière s'était beaucoup exprimée sur les soins et peu sur la relation ; et nous avons dû recentrer plusieurs fois nos questions sur notre thématique. Nous avons tout de même décidé de retranscrire cet entretien test, et de l'utiliser dans notre analyse, vu la qualité des éléments partagés.

Nous nous sommes partagées les entretiens, nous avons effectué chacune un entretien avec une infirmière à domicile et un entretien avec un patient. Nous avons enregistré les entretiens avec l'accord des personnes interviewées pour pouvoir en faire une retranscription mots à mots.

Les entretiens infirmiers se sont déroulés soit au cabinet de soins dans un endroit calme, en face à face, soit au domicile de l'infirmière. Ils se sont déroulés en dehors du temps de travail. Ils ont duré entre 35 minutes et 45 minutes.

Les entretiens auprès des patients se sont déroulés avec leur accord, à leur domicile. Ils se sont déroulés en face à face aussi. Ils ont duré environ 40 minutes.

Les entretiens nous ont permis de récolter des données en direct, au plus près de ce que pense la personne et de rebondir sur les commentaires de la personne interviewée et de réajuster en direct nos questions.

## **VI. Analyse :**

Après avoir effectué et retranscrit nos entretiens, nous avons élaboré des grilles d'analyse pour chaque population relatant les réponses de chaque personne interviewée. (Voir annexe 3).

Nous allons mettre en évidence par thèmes les éléments de réponses pertinents pour notre recherche. Nous les présenterons pour chaque population puis nous les relierons à notre cadre conceptuel.

### **1. Analyse des réponses par thèmes obtenues pour les patients :**

- ***Profil des patients :***

Mme X et Mr Y sont pris en charge depuis plusieurs années (9 et 4 ans). Ils sont atteints d'une pathologie chronique, le diabète. Suite à une amputation d'un membre, ils reçoivent une à deux fois des soins par jour, par les infirmières (dont celles interviewées). Les deux patients s'expriment avec facilité, toutefois, la patiente se montre plus explicite et plus approfondie dans ses propos que le patient.

- ***Le premier contact :***

Chaque patient se souvient de son premier contact même si cela fait longtemps.

Il le relie au besoin de soins, dans un contexte difficile puisqu'il se passe après leur hospitalisation, durant laquelle ils ont été amputés d'une jambe pour l'un et de trois orteils pour l'autre.

L'intimité : lors de ce premier contact, le lien se tisse à travers l'acceptation de soins physiques et même intimes pour l'un des deux : « *les infirmières me mettaient à l'aise* », « *elles prenaient leur temps* », « *elles fermaient la porte* ». Le savoir-être de l'infirmière y est prédominant.

Malgré le contexte difficile (soins suite à une amputation), les deux patients gardent un souvenir positif de leur premier contact, ils disent pour l'un que « *ça a été sympa tout de suite* », pour l'autre que « *ça s'est très bien passé* ».

Nous retrouvons ici l'infirmière qui intervient à un moment douloureux de la vie du patient, qui entre au cœur de son intimité. Elle respecte la confidentialité des soins, mais aussi l'intimité de la personne soignée, tel que le Code de la Santé Publique l'énonce. Elle adopte une attitude, un comportement respectueux et adéquat pour ne pas nuire au confort du patient. A ce propos, Mme X nous livre ce qui est important pour elle lors du premier contact : la discrétion, le respect de l'intimité, une attitude présentable, le respect de ses valeurs.

Dans notre cadre conceptuel, nous avons relié l'intimité au fait de rentrer dans le milieu de vie du patient. Les patients que nous avons interrogés, nous parlent plutôt de l'intimité dans les soins, de « l'intimité corporelle » (Bioy, Bourgeois, Negre 2003) (11), thème partiellement évoqué dans nos concepts.

Nous pourrions nous interroger sur l'influence et l'impact de cette entrée dans l'intimité comme composante du premier contact.

- ***La relation soignant-soigné :***

Le lien social : les patients ont abordé l'importance de la présence de l'infirmière, en effet ils nous disent qu'elles sont souvent les seules personnes qu'ils voient de la journée. Mme X nous dit « *je les attends* », Mr Y nous dit « *j'aime bien les voir* », « *ça me détend déjà* ».

Cette notion de lien social que nous n'avions pas évoqué jusqu'à présent dans notre recherche, apparait comme un point important de la relation soignant-soigné. Les patients entretiennent, en effet, un lien spécifique avec l'infirmière.

Professionnalisme : ils nous font aussi part de l'importance du professionnalisme de l'infirmière, de son efficacité et de la sécurité des soins qu'elle prodigue.

Chacun nous illustre par un exemple : Mme X nous décrit qu'elle a fait une hypertension et que l'infirmier a donc téléphoné à son médecin traitant, qu'il est revenu plusieurs fois surveiller sa tension, elle nous dit « *donc là ça rassure on se sent entre de bonnes mains* ». De même, Mr Y nous raconte la fois où l'infirmière l'a contraint à aller à l'hôpital pour soigner ses doigts de pieds alors qu'il ne voulait pas y aller, il lui a été reconnaissant car ça l'a sauvé d'une probable autre amputation. Nous voyons donc la reconnaissance qu'ils ont envers la

qualité du soin mais aussi envers l'observation, la surveillance clinique et la capacité d'intervention de l'infirmière.

L'écoute : ils évoquent, de plus, l'importance dans la relation, des compétences relationnelles de l'infirmière, avec la place de l'écoute, « *je peux parler librement avec elles* », la gentillesse, « *elles sont très gentilles* », la douceur « *elles sont douces* », le soutien et la réassurance.

Nous avons lu dans nos recherches que les infirmières libérales classaient les aptitudes relationnelles loin devant les aptitudes techniques et organisationnelles (technicité, compétence, rigueur, organisation, autonomie). Nous voyons cependant que les patients donnent aussi une importance au côté technique et sécurisant des soins dans la relation qu'ils entretiennent avec l'infirmière. La part du soin technique, de la surveillance semblent donc tout aussi importante que les qualités relationnelles pour les patients.

Se connaître : de plus, ils nous font part à de nombreuses reprises de l'importance de se connaître mutuellement avec le respect du seuil de chacun. « *Elle m'a raconté ce qu'elle avait elle et moi j'ai raconté, je me suis sentie mieux* ». Les patients savent des choses sur les infirmières et elles aussi sur eux. Comme le dit, CUNGI : dans la relation, « chaque personne a besoin de savoir à qui il a affaire ». (2006) (20).

Le don : nous retrouvons une place conséquente à l'échange dans la relation entre le soignant et le soigné, avec une forme de don du patient envers l'infirmière : « *j'ai même des trucs pour elles dans le placard, des petits gâteaux, des chocolats* », « *je leur paye le café* », « *ça leur fait plaisir* », « *je leur enregistre des CDs* ». Pour chacun il y a un échange de soins de l'infirmière au patient, mais aussi du patient à l'infirmière, de faire plaisir à l'autre et de réciprocité.

Nous n'avions pas abordé cet aspect de l'échange, avec le contre-don des patients envers l'infirmière.

- ***Difficultés dans la relation soignant-soigné :***

La réponse spontanée est de nous dire que non il n'y a jamais eu de moments plus difficiles. Puis lorsque nous reformulons notre question, ils nous livrent des problèmes mais plus d'ordre du soin que de la relation. En effet, la patiente nous dit qu'au début c'était difficile car elle avait des soins intimes. Elle nous dit aussi qu'elle a eu un moment plus difficile lorsqu'un infirmier était plus dur et lui faisait mal.

Le patient nous dit lui qu'il a eu des moments plus difficiles dans sa vie, où il n'avait pas le moral et que, pour lui, les infirmières aiment bien quand il va bien et que donc elles s'inquiétaient pour lui.

Les patients ne nous parlent donc pas de difficultés dans la relation. Est-ce grâce au lien entretenu entre le patient et l'infirmière que la qualité de la relation permet de mettre à mal les difficultés rencontrées ?

- ***Influences des soins de longue durée sur la relation :***

Mme X nous dit que oui, la durée influence la relation, « *qu'elle la trouve bien* ». En même temps, quand on demande s'il y a eu des changements au fil du temps, les patients nous répondent au début que non, qu'il n'y a pas eu de changements, ce qui pourrait paraître contradictoire.

Les habitudes : ensuite les patients nous décrivent les influences de la durée sur la relation : il y a des habitudes qui se créent avec le temps, par exemple Mme X reconnaît l'infirmière à la façon de monter les escaliers de son immeuble, Mr Y nous dit « *je connais les petites habitudes de chacune* ». Ils évoquent le fait de se connaître, le fait que les liens se renforcent, qu'un lien de confiance se crée, le fait qu'ils peuvent se confier et être soutenus.

Liens d'amitié / de famille : ils décrivent un changement du type de relation : « *ce serait plutôt comme mes filles* ». Ils nous parlent aussi d'un lien d'amitié : « *on est devenu amis* ». Nous remarquons donc, que pour eux, la durée a une certaine influence sur la relation par le fait qu'elle leur permet une connaissance mutuelle de chacun qui contribue à établir un lien

très fort. Ceci nous interroge : la notion d'amitié est-elle compatible avec la relation soignant-soigné ? Est-elle propre au domicile ? Est-ce la durée de prise en charge qui influence la relation jusqu'à en faire une relation d'amitié ?

Le fait que l'infirmière change peu à peu de statut au fil du temps, en passant d'étrangère, à une personne considérée comme faisant partie de la famille ou de la vie du patient. Est-ce parce qu'elle est parfois la seule personne que les patients voient de la journée ? Ou est-ce parce qu'elle apporte un soutien, une aide, une écoute, un non jugement au patient, comme un ami ou un proche pourrait le faire ?

Les niveaux de relation : si l'on se réfère à MALABEUF, qui décrit quatre niveaux de relation soignant-soigné, les patients nous décrivent à travers leur discours plusieurs évolutions. Au début ils évoquent la « relation sociale de civilité » (1992) (22) où les deux partenaires du soin apprennent à se connaître et où le lien de confiance commence à se tisser. Puis ils nous disent qu'ils se sentent soutenus, qu'ils se sentent écoutés, ce qui renvoie à la « relation de soutien » (1992) (22). Les deux autres niveaux de relation ne sont pas évoqués de manière explicite.

La distance : Mme X nous décrit aussi une situation où l'infirmière, qui la tutoyait au début, la vouvoie maintenant et que ce changement lui « *fait tout drôle* » : « *c'est peut-être une barrière. Pour être plus professionnelle* ». Nous n'avons pas vraiment parlé de vouvoiement dans notre recherche. Ceci évoque la notion de distance que nous avons traitée dans notre phase exploratoire, le vouvoiement participant à la distance.

Le temps et le stress : la patiente nous expose aussi le fait qu'au début de sa prise en charge il y avait moins de stress et que l'infirmière avait plus le temps. Nous n'avons pas abordé cet aspect de charge de travail et de stress des infirmières. Mais, en effet, si l'infirmière a moins de temps et est plus stressée, le patient peut-il se sentir moins écouté, et frustré ? Ces facteurs de stress pourraient être développés en tant que tel dans un autre travail.

Toutefois, les patients reconnaissent la charge de travail, les soucis de l'infirmière, les respectent et les prennent en compte : Mr Y nous dit « *quand elles ont le temps, elles restent un peu et quand elles n'ont pas le temps bah voilà faut se mettre à leur place aussi hein* », de même Mme X nous dit « *elles viennent à 8h30 enfin [...] ça dépend où elles en sont, ce*

*qu'elles ont à faire, les prises de sang et tout, le matin, ça dépend...je comprends très bien quand même ».*

Les patients ont une reconnaissance envers le travail de l'infirmière et les contraintes qu'elles ont, avec une compréhension mutuelle des soucis de chacun et un respect qui semblent permettre la poursuite du lien malgré les contraintes quotidiennes.

- ***Le lien de confiance :***

Les patients parlent aussi de l'importance d'être en confiance : *« je n'ai pas peur parce que je sais qu'elles sont là. Je suis en confiance ».*

Le lien de confiance pour ces deux personnes est relié au fait de pouvoir parler librement, de se confier, de se sentir écouté, rassuré et au fait de pouvoir compter sur le professionnalisme de l'infirmière et sur son efficacité d'action. Echanger sur des points communs y contribue aussi, par exemple Mme X nous dit qu'elle a le même médicament qu'une infirmière, qu'elle est *« forte »* et qu'elle a pu échanger avec une infirmière qui est *« forte »* aussi, et que tout ceci *« ça aide à se sentir en confiance »*. Mr Y nous dit *« qu'il voit tout de suite quand la relation est bonne alors que quand quelqu'un est antipathique ça ne va pas »*.

Tout ceci nous renvoie à ce que nous avons lu sur l'alliance thérapeutique, en effet, elle repose sur trois éléments essentiels que nous retrouvons dans le discours des deux patients.

Il y a *« l'établissement d'un lien relationnel »* qui repose sur l'échange sur des points communs et les qualités relationnelles de l'infirmière.

Il y a le *« lien de confiance »* qui repose sur plusieurs éléments d'après HESBEEN, que nous retrouvons dans les dires des patients : l'écoute, la disponibilité, l'authenticité, la compassion.

Il y a une *« collaboration »* entre les deux partenaires du soin, bien décrite dans leur discours.

HESBEEN dit que pour la personne soigné *« avoir confiance équivaut à se dire « je crois que tel soignant peut me venir en aide en respectant qui je suis » »* (1997, p.99) (21), et c'est bien ce que nous retrouvons dans les paroles des patients.

Nous voyons au vu de ces deux entretiens auprès des patients, combien la qualité du premier contact et la construction du lien de confiance, tout au long de la prise en charge, sont déterminants pour le patient et l'acceptation des soins.

Nous allons voir et analyser à présent les réponses obtenues lors des entretiens infirmiers.

## 2. Analyse des réponses, par thèmes, obtenues pour les infirmières :

- ***Profil des infirmières :***

Nous avons interrogé trois infirmières dont un entretien test que nous avons décidé de garder, vu la qualité des échanges. Les infirmières sont âgées entre 35 et 55 ans. Elles ont entre 3 ans et 13 ans d'expérience dans les soins à domicile.

- ***Le choix de travailler aux soins à domicile :***

La première infirmière interrogée avait « *besoin d'un changement* » professionnel. Son ancien travail en salle de réveil ou au bloc opératoire ne lui permettait pas une prise en charge et une relation sur une longue durée et cette relation était un élément de motivation personnelle. Un poste infirmier dans un centre de soins étant libre, « *le hasard* » l'avait conduite vers les soins à domicile.

La deuxième infirmière interrogée avait envie de changer d'environnement de travail depuis longtemps pour pouvoir découvrir « *une autre prise en charge* », « *plus proche des patients* » et la liberté d'organisation de sa tournée l'intéressait également.

La troisième infirmière interrogée n'a connu que les soins à domicile car « *le hasard* » l'a mené vers ce poste dans un centre de soins dès son diplôme d'état en poche. « *Le côté relationnel* » et les avantages « *par rapport à sa vie de famille et les horaires* » lui correspondaient.

Nous retrouvons donc chez deux infirmières une envie de changement leur permettant de développer une identité professionnelle différente, de l'infirmière hospitalière.

Dans les trois entretiens, les qualités relationnelles sont relevées comme un atout majeur dans le cadre des soins à domicile ; au service et à l'essence de la prise en charge globale des patients. Ces motivations rejoignent l'enquête de DOUGUET en lien avec le profil de l'infirmière libérale.

- ***La relation soignant-soigné :***

Intimité : nous retrouvons dans les trois entretiens que l'approche avec les patients est différente du milieu hospitalier car le soignant « *rentre dans l'intimité du patient* », « *dans leur vie* » et « *on remplit sa vie parfois* ». Cette approche se fait dans « *une proximité* » propre aux soins à domicile, « *la relation, elle est au maximum par rapport à l'hôpital* ».

Lien social : en effet, les patients sont parfois seuls et les infirmières sont « *les seules personnes avec qui ils peuvent discuter* ». Ce lien entre l'infirmière et le patient se resserre car le patient a aussi besoin de ce rapport comme tel car il y a une « *grande proximité entre le patient et nous même* ». Les notions de proximité et d'intimité abordées dans le cadre conceptuel font donc partie intégrante de la relation soigné-soignant lors des soins à domicile.

A l'hôpital, le soin est qualifié de « *bref* » ou « *ponctuel* » par une infirmière, alors qu'à domicile le suivi peut se faire sur de long mois voire des années, permettant de distinguer une large évolution dans le domaine du soin. Cet aspect semble important pour l'infirmière, dans sa prise en charge des patients.

Globalité : à domicile, le « *côté relationnel* » est accentué car « *il y a beaucoup de contacts et c'est une prise en charge du patient dans sa globalité, c'est-à-dire dans son environnement familial* ». La prise en charge des patients est qualifiée de « *plus globale* ». Ce terme démontre l'importance de la fonction d'infirmière dans toutes ses dimensions, « *autre que le rôle infirmier, on a également le rôle social, aussi le rôle d'accompagnant* ».

Ecoute : les infirmières apportent une « aide », une « écoute », une réassurance, une disponibilité « dans son vocabulaire, dans son comportement » et une attention particulière. La notion d'empathie est également citée.

Les besoins relationnels d'une personne d'après SALOME, que nous avons décrit auparavant sont ainsi retrouvés dans ces différents entretiens. Les infirmières sont agréées à répondre aux besoins des patients tels que les besoins de se dire, d'être entendu, d'être reconnu et d'être valorisé.

Se connaître : la connaissance des patients est plus complète et inversement les patients connaissent également le soignant. Les infirmières ont des habitudes avec certains patients et connaissent « plein de choses sur leur famille et sur eux ». Cette relation est un échange, une interaction entre deux individus nécessaire au bon déroulement des soins. Les facteurs relationnels se trouvent donc au premier plan comme l'annonce CUNGI que nous retrouvons dans le cadre conceptuel.

Attachement : cette relation est ainsi plus approfondie, le lien d'attachement est exprimé de multiples fois : « on s'attache plus au patient » et le fait de « tisser un lien de confiance » avec le patient se développe. De plus, « on connaît bien la personne, on vit avec elle un peu », « certains sont presque comme notre famille », « on est proche des gens à domicile ».

- ***L'alliance thérapeutique :***

Contrat : l'alliance thérapeutique est abordée différemment avec les trois infirmières mais se rejoint par « le fait d'être en lien avec le patient », de « travailler ensemble pour un même objectif ». Ces termes rejoignent la définition de l'alliance « une union contractée par engagement mutuel » (dictionnaire Petit Robert 1990) (10).

Cette alliance est menée afin d'« amener le patient à adhérer à une thérapeutique, sur une prescription établie par le médecin, c'est alors un contrat à trois avec le patient ». L'infirmière a « un rôle de mise en confiance, d'aide, de s'assurer de la même compréhension du soin », « de percevoir ce que la personne peut entendre, jusqu'où elle peut aller ». Ces interactions doivent conclure à l'acceptation de l'objectif grâce à une collaboration entre les

différents acteurs de l'alliance. Ceci est un élément essentiel qui a été décrit dans le cadre conceptuel.

Une infirmière relève les « *notions de grand respect, de politesse [...] d'être dans le juste milieu, de ne pas aller trop loin* » tout en apportant « *une certaine dynamique* ».

- ***Le lien de confiance :***

Les éléments permettant d'instaurer un lien de confiance entre le soigné et le soignant ont été très riches lors des entretiens.

Professionalisme : tout d'abord, « *la marque professionnelle* » démontre un cadre professionnel et permet de mettre en confiance le patient par des gestes simples tel que « *se laver les mains* » en entrant chez celui-ci. L'importance de l'hygiène prend place dès l'entrée de l'infirmière et montre son professionnalisme.

Les réponses apportées renforcent le lien de confiance. Les connaissances des infirmières sont « *très demandées, recherchées* ».

Secret : de plus, « *le secret médical [...] on nous confie des choses qui sont en dehors des soins* », le secret médical met en confiance le patient qui se sent libre de se confier avec l'infirmière.

Ce lien de confiance « *se fait naturellement* », « *c'est notre personne propre* ».

Les niveaux de relation : la politesse permet d'entrer chez les patients avec des valeurs et ainsi éviter d'être trop intrusif « *quand on arrive on dit bonjour* », « *en hiver on enlève les chaussures* ». La « *notion de respect* » est importante dans la relation, ce qui délimite avec justesse les deux êtres.

L'écoute permet de laisser s'exprimer le patient et « *c'est au fil des jours, au fil du temps* » que le patient « *parle de plus en plus de choses intimes* ». Cette relation est un ensemble d'interactions : « *parler de tout et de rien au début* », « *parler de l'actualité* », « *s'intéresser à eux* », « *parler du côté positif de soi* ». La conversation permet de créer des liens et découvrir « *les points communs* » que l'infirmière possède avec le patient renforçant ainsi ce rapport.

Le suivi des patients se fait également à travers « *un cahier au domicile où l'on note toutes nos remarques* », « *pour la famille c'est aussi utile. Ça aide à établir le lien* ». La famille peut s'investir dans les soins par ce biais et poser plus facilement des questions aux infirmières permettant ainsi le dialogue.

La distance : le fait de ne pas porter de blouse blanche lors des soins enlève « *cette barrière qui délimite le corps médical et le patient* » et « *le "stress blouse blanche" est effacé, les patients se sentent sûrement plus proches de nous et n'hésitent pas à nous poser des questions qu'ils n'ont pas osé demander au médecin* ». Ceci permet de rendre la discussion plus facile pour le patient car un sentiment d'infériorité peut alors être rompu. L'absence de blouse blanche influence-t-elle la relation de confiance ?

- **Les difficultés rencontrées dans la relation soignant-soigné :**

La projection : c'est une difficulté revenue plusieurs fois : « *ça nous touche dans notre personne [...] ça nous projette des tas de choses, sur nous même, un membre de notre famille, à une situation que l'on a vécue* » alors « *on s'investit plus chez certaines personnes que d'autres* ». A travers la projection, les infirmières font un rapprochement avec leur vie privée : « *c'est toujours difficile de la voir partir à l'hôpital* », « *elle me faisait penser un petit peu à ma grand-mère* », « *je vois dans ma famille comment ça se passe. On fait aussi un petit peu le parallèle* ».

Les sentiments : la rencontre entre soignant et soigné révèle plusieurs sentiments liés aux émotions de chacun que MANOUKIAN décrit. Nous retrouvons plusieurs sentiments, cités dans la phase exploratoire, ressentis par les infirmières.

Le sentiment d'impuissance est exprimé « *des fois on se sent démunies face à certaines situations* » du point de vue financier et humain, « *on nous en demande tellement [...] il y a des prise en charge à domicile qui sont des fois très lourdes* ». Face à la violence, le sentiment d'impuissance est présent : « *des réactions un peu violentes [...] quand il ne voulait pas la douche, il avait une peur et certaines collègues ont quand même reçu un coup de poing ou un coup de pied* », « *ça fait bizarre de recevoir tout d'un coup une violence alors qu'on veut bien* ».

*faire* ». Face à l'opposition des soins de certains patients, le sentiment d'impuissance peut être présent, comme par exemple la petite fille de 6 ans qui ne veut pas apprendre à s'auto-sonder, c'est un positionnement délicat, une négociation qui doit se faire pour ne pas la forcer.

La compassion et le recul : une infirmière a également parlé d'une vertu par laquelle elle est portée à percevoir la souffrance d'autrui, celle de la compassion : « *j'ai toujours eu beaucoup de compassion avec les personnes. J'en avais peut-être au départ un petit peu trop* », prendre une forme de distance pour pouvoir « *moins dramatiser certaines choses* » et prendre du « *recul* » était nécessaire dans sa profession. C'est un sentiment de responsabilité exprimé par l'infirmière car elle prenait trop à cœur certaines situations avec les malades.

L'attachement : le sentiment de responsabilité est également retrouvé à travers l'émotion dite d'attachement qui est plusieurs fois citée : « *quand les patients partent* » c'est difficile parce qu'il y a eu un attachement qui s'est créé, à domicile « *tu rentres chez eux, certains sont presque comme notre famille* », « *on s'attache au patient* ». Le sentiment de peur est aussi exprimé par une infirmière : « *quand ils vont à l'hôpital, tu as peur qu'ils y restent, c'est comme un membre de la famille, enfin pas proche mais plus éloigné* ».

La distance : le terme de « *distance* » est retrouvé dans les trois entretiens, cette difficulté à mettre la juste distance entre l'infirmière et le patient est présente lors des soins, « *il faut mettre des barrières car nous entrons dans l'intimité de la personne, dans le cercle familial* », d'autant plus « *qu'on est souvent attendu et c'est difficile de mettre des distances* ». « *Un patient s'imaginait que je voulais sortir avec lui* », « *j'étais peut-être trop gentille je ne sais pas avec le recul* », « *tu deviens plus distante et tu fais plus attention* ». « *C'est la barrière qui est dure à mettre pour faire le travail comme il faut et pas trop s'impliquer* », « *on doit être dans l'empathie mais en même temps avoir une distance, c'est dur* ». La réflexion relative à la distance si particulière des soins à domicile entre l'infirmière et son patient se retrouve dans les trois entretiens. Nous en avons parlé auparavant dans la phase exploratoire car elle nous avait aussi suscité des questionnements. D'après PRAYEZ, « la distance évoque le face à face, la proximité et la rencontre possible mais aussi l'évitement, l'éloignement des corps » (2009, p.5) (5). Cette phrase nous démontre donc à travers la contradiction des termes l'aspect de la distance si complexe à mettre en place entre deux individus.

Le secret : dans les soins à domicile, le patient se confie et respecter le secret médical « *est difficile [...] est-ce que j'en parle ou j'en parle pas, est-ce que c'est quelque chose qu'elle avait juste besoin de dire comme ça ou c'est assez grave pour en parler* ». De ce fait, un questionnement se fait par rapport au respect de la vie privée des patients et la prise en charge des soins.

- ***Influences des soins de longue durée sur la relation :***

La prise en charge au long court permet d'élargir les connaissances des infirmières portées sur le patient : « *on connaît bien la personne* », « *des paroles et des confidences nous sont faites* », « *ils se confient beaucoup* ». Mais également l'inverse : « *ils nous connaissent bien* ».

La durée des soins renforce certains sentiments comme l'« *attachement qui se crée avec le temps, il y a aussi la confiance, on se confie* ». « *Tu es impliquée, tu es obligée même si dans notre boulot on nous dit qu'il faut mettre des barrières* », « *tu en mets certaines mais [...] c'est difficile de ne pas s'attacher* ». Ces sentiments jouent dans les émotions ressenties par les infirmières « *les paroles et les événements me touchent peut être dans mon corps, dans mon émotion* ». Les influences de la durée des soins jouent « *dans la relation de confiance, dans la relation d'aide* » que les infirmières apportent et ainsi « *enrichir la confiance avec le patient* ».

Cette relation de proximité est présente : « *on vit avec elle un peu* », démontrant l'implication de l'infirmière chez la patiente. Cependant sur les trois infirmières interrogées, une seule dit ne pas s'investir plus, lors d'une relation au long court avec un patient. Est-ce un mécanisme de défense permettant à l'infirmière de se protéger de ses émotions et sentiments ?

### 3. Synthèse :

Après cet éclairage par les patients et par les infirmières, nous pouvons mettre en évidence à quel point leurs perceptions et sentiments se rejoignent.

Dans le cadre des soins à domicile, l'infirmière dit avoir un rôle social, un rôle d'accompagnement auprès du patient. Ce dernier dit que l'infirmière est parfois la seule personne qu'il voit de la journée.

Nous avons pu voir que l'intimité est une donnée essentielle dans la relation soignant-soigné, pour les deux populations interrogées, intimité corporelle ou intimité du lieu de vie.

L'importance du premier contact, avec la prise en compte des besoins du patient, le respect de l'intimité, est essentielle pour la construction d'une relation soignant-soigné durable et progressive. Cette relation est marquée par des rituels et des habitudes rassurants pour chacun.

Le professionnalisme de l'infirmière, « sa marque professionnelle », ses connaissances médicales ainsi que son respect de la confidentialité et du secret médical, participent à la composition de la relation de confiance, tant du point de vue des infirmières que des patients. La sécurité, l'efficacité, l'observation clinique, ainsi que le savoir-être de l'infirmière interviennent donc dans la création durable de l'alliance thérapeutique.

L'alliance thérapeutique se base sur un lien relationnel, un lien de confiance et une collaboration entre le soignant et le soigné.

La durée crée des habitudes, une connaissance mutuelle. Elle modifie la relation : l'infirmière passe du statut de personne étrangère au statut d' « amie » ou de famille « *ma fille* ». Les infirmières parlent à leur tour d' « *attachement* » envers le patient, avec même la peur de le perdre. L'échange permis par cette relation, en fait un lien fort dans la durée, permettant de résister aux moments difficiles. La qualité du lien permet ainsi de se comprendre et d'accepter les moments de stress, de surcharge ou autre.

Les infirmières évoquent plusieurs difficultés liées à la durée.

La distance est abordée par les infirmières dans le fait qu'il est difficile d'être à la fois dans l'attachement mais aussi de mettre des barrières.

Elles s'expriment sur les risques de la projection en lien avec l'attachement. Les sentiments d'impuissance et de responsabilité sont souvent évoqués.

Nous pouvons donc ainsi voir à travers tant les entretiens patients, que les entretiens infirmiers combien le lien de confiance est central dans la relation, qui s'inscrit peu à peu dans leur vie professionnelle et personnelle.

Notre hypothèse de départ sur le fait que la durée dans les soins à domicile influence l'alliance thérapeutique peut être confirmée par les dires des patients et des infirmières, même si l'échelle d'enquête est limitée par le nombre d'entretiens.

#### 4. Limites et difficultés du travail et de l'enquête :

Quelques difficultés sont apparues lors des entretiens. En effet, il nous a été difficile de suivre notre guide d'entretien car les personnes interviewées abordaient parfois des thèmes qui étaient dans une autre question. Mais le fait d'enregistrer les entretiens et de les retranscrire mots à mots, nous a permis de pouvoir classer les informations données.

Lors de la reformulation de certaines questions, il nous a été difficile de ne poser que des questions ouvertes afin de ne pas influencer les réponses. Nous nous sommes trouvées dans la peau du chercheur qui tâtonne, cherche à comprendre, mais veut aussi trouver des données explicites.

De même, il fut difficile d'interviewer les patients et re-cibler nos questions, les patients étant très contents de nous raconter leur histoire de vie et événements, ayant tendance à s'éloigner parfois de la question posée.

Une autre difficulté est que l'enquête nécessite beaucoup de temps et des compétences particulières pour concevoir, conduire et interpréter des entretiens.

Cependant, malgré ces difficultés, nous avons recueilli des informations de qualité, avec l'illustration d'exemples concrets de leur réalité.

Nous avons particulièrement apprécié la disponibilité des infirmières et des patients qui se sont montrés très intéressés à nous répondre.

Une limite est que le nombre d'entretiens ne permet pas de généraliser les résultats, même si un grand nombre d'éléments illustrent ce que la littérature nous apporte comme éclairage, dans ce domaine complexe de la relation soignant-soigné.

D'autre part, nous avons interrogé des patients qui ont été sélectionnés par les infirmières, ce qui nous permet de présupposer que ceux-ci ont été probablement choisis parce qu'ils sont particulièrement compliants, collaborants, valorisants pour le travail des infirmières.

Il aurait été aussi intéressant d'interviewer des infirmiers : ceux-ci nous auraient-ils parlé d'attachement ? Leur relation d'homme est-elle forcément différente de celle des infirmières ?

## **Conclusion :**

Dans un premier temps, nous avons choisi d'orienter notre sujet de fin d'étude sur les soins à domicile car dans certaines situations vécues en stage nous avons été interpellées sur la relation particulière entre l'infirmière et son patient. En effet, lorsque l'infirmière pénètre au cœur de l'espace de vie du patient, elle se trouve dans l'intimité de celui-ci.

Nous nous sommes alors questionnées sur le rôle des affects dans la relation soignant-soigné, en particulier sur la distance professionnelle dans le cadre des soins à domicile. A la suite de nos recherches, nous avons pu percevoir à quel point les affects influencent la relation de confiance et l'alliance thérapeutique entre le soignant et le soigné. L'harmonie des affects et de la juste distance contribuent à la construction de cette alliance.

Nous avons donc décidé d'approfondir plus spécifiquement la notion d'alliance thérapeutique dans la durée des soins à domicile et son influence.

A travers les différents entretiens avec les patients et infirmières, nous avons pu démontrer que les soins de longue durée créent des habitudes, un lien de confiance par un approfondissement des connaissances sur la vie entre ces deux individus. Le lien relationnel s'intensifie et révèle un statut de l'infirmière plus familial ou amical du point de vue du patient. Et de même, l'infirmière considère le patient comme un proche. Ce caractère se développe dans la durée mais n'entrave pas le professionnalisme de l'infirmière. Toutefois, cette proximité peut être source de difficultés. Les infirmières relèvent alors l'importance de la prise de recul régulière pour l'ajuster.

Notre vision s'est alors ouverte sur cette notion de distance qui est plus étroite dans les soins à domicile et qui favorise une alliance thérapeutique durable contrairement à nos pensées lors du commencement de ce projet de fin d'étude.

La collaboration se prolonge dans la durée et s'initie à travers différentes émotions, sentiments éprouvés par le soignant et le soigné.

Nous voyons donc que l'alliance entre soignant-soigné se base sur un lien relationnel, une relation de confiance et une collaboration spécifique aux soins à domicile s'intensifiant dans la durée.

Les infirmières relèvent l'importance de prendre du recul, d'être consciente de la distance, tout en acceptant l'inéluctable rapprochement dans la durée. Elles ne nous disent cependant pas comment cette prise de recul, cette réflexivité sur leur rôle et limites peuvent se réaliser. Nous trouverions intéressant d'ouvrir une réflexion sur cette nouvelle question : Dans quelle mesure les infirmières peuvent-elles préserver la prise de recul nécessaire à l'ajustement de l'alliance thérapeutique, dans un contexte de stress et de surcharge, de plus en plus fréquent ?

## **Références bibliographiques**

(1) Issu d'une étude de l'organisme SOFRES. Les Français et l'aide à domicile. 25 juin 2001.

(2) D'après le plan du Ministère de la Santé pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 2007-2011, avril 2007.

(3) Panorama de la santé 2003-Les pays de l'OCDE aux prises avec des dépenses croissantes en matière de santé-OCDE- <http://www.oecd.org/fr/sante/systemes-sante/panoramadelasante2003.htm>. Consulté le 15 décembre 2012.

(4) Alexandre MANOUKIAN, Anne MASSEBEUF. La relation soignant-soigné. Edition Lamarre. Reuil-Malmaison. 2001. (2<sup>ème</sup> édition). 173 pages.

(5) Pascal PRAYEZ. Distance professionnelle et qualité du soin. Edition Lamarre. Reuil-Malmaison. 2009. (2<sup>ème</sup> édition). 287 pages.

(6) Florence DOUGUET, Alain VILBROD. Le métier d'infirmière libérale, portrait sociologique d'une profession en pleine mutation. Edition Seli Arslan. Paris. 2007. 287 pages.

(7) Geneviève CRESSON. Soins à domicile et rapports sociaux de sexe. La santé au travail : les outils de la connaissance, l'organisation du travail et la production de la santé. Symposium UBO-ARS. Brest. 3-4 octobre 2002. (Article).

(8) Marie-Claire TALON-CHRETIEN, Marjolaine LETHEULE NGOM. L'approche du corps en exercice libéral. Soins. Juin 2011. N°756. Pages 49-50. (Article).

(9) Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales.

(10) PETIT ROBERT. Dictionnaire de la langue française. Le Robert. Paris. 1990. 2172 pages.

(11) Antoine BIOY, Françoise BOURGEOIS, Isabelle NEGRE. Communication soignant-soigné, repères et pratiques. Edition Bréal. Saint Germain du Puy. 2003. 141 pages.

(12) Code de la Santé Publique. Partie législative. Première partie : Protection générale de la santé. Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Chapitre préliminaire : Droits de la personne. Créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 3 JORF 5 mars 2002.

(13) Code de la Santé Publique. Partie législative. Première partie : Protection générale de la santé. Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Chapitre préliminaire : Droits de la personne. Modifié par LOI n°2011-940 du 10 août 2011 - art. 2.

(14) Code de la santé publique. Partie réglementaire. Quatrième partie : Professions de santé. Livre III : Auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers. Titre Ier : Profession d'infirmier ou d'infirmière. Chapitre II : Règles professionnelles. Section 1 : Dispositions communes à tous les modes d'exercice. Sous-section 1 : Devoirs généraux. Codifié par: Décret 2004-802 2004-07-29.

(15) Marie Françoise COLLIERE. Promouvoir la vie, de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers. Interédition Masson. Paris. 1982. 391 pages.

(16) Martine RUSZNIEWSKI. Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants. Edition Dunod. Paris. 1999. 206 pages.

(17) Jacques SALOME. T'es toi quand tu parles, jalons pour une grammaire relationnelle. Edition Pocket. Paris. 2005. 183 pages.

(18) Laurence PITARD et Elisabeth PERUZZA. Soins de confort et de bien-être, relationnels, palliatifs et de fin de vie. Cahier des sciences infirmières. Edition Elsevier Masson. Issy-les-Moulineaux. 2010. 247 pages.

(19) S.INANOV-MAZZUCCONI, E. DIGONNET, A-M. LEYRELOUP. Dictionnaire infirmier de psychiatrie. Edition Elsevier Masson. Paris. 2005. 215 pages.

(20) Charly CUNGI. L'alliance thérapeutique. Edition Retz. Paris. 2006. 286 pages.

(21) Walter HESBEEN. Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante. Interédition Masson. Paris. 1997. 195 pages.

(22) Louis MALABEUF. La relation soignant-soigné, du discours au passage à l'acte. Soins Formation Pédagogie n°4. 1992. (Article).

# Annexe 1

---

Guide d'entretiens pour les infirmières

Guide d'entretiens pour les patients

## Guide d'entretien pour les infirmières

### 1. Au préalable :

Je suis étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année, je m'appelle... dans le cadre de mes études j'élabore un mémoire de fin d'étude sur un sujet que j'ai choisi. Dans le cadre de ce mémoire je souhaite explorer mon sujet et être au plus proche de la réalité, c'est pourquoi je souhaiterais m'entretenir avec vous si vous êtes d'accord. Tout ce que vous me confierez reste confidentiel et anonyme. Je pensais à 1h d'entretien ensemble, est-ce que cela vous convient ?

### 2. Présentation de notre sujet de recherche :

Je souhaite parler avec vous, des soins à domicile, en particulier de longue durée, c'est-à-dire une prise en charge sur de long mois ou très fréquente, plusieurs fois par semaine sur de nombreuses semaines. Dans cette prise en charge je souhaite aborder avec vous la relation avec le patient. Je cherche à comprendre votre pratique car je suis encore étudiante et j'ai pu avoir des interrogations en stage auxquelles je n'ai pu répondre.

### 3. Questions générales :

Pour commencer, êtes-vous d'accord de me donner votre tranche d'âge ou votre âge ?  
Depuis combien de temps travaillez-vous dans les soins à domicile ?  
Quelles ont été vos expériences auparavant ?

Questions	Idées recherchées	Remarques pendant l'entretien
<u>1.</u> Pour quelles raisons avez-vous choisi les soins à domicile ?	Motivations	
<u>2.</u> Quels sont les points importants dans la relation avec le patient à domicile ?	Identifier les points importants de la relation, retrouver le lien de confiance	
<u>3.</u> Selon vous, en quoi la relation est-elle différente de l'hôpital ?	Spécificité du domaine des soins à domicile	
<u>4.</u> Comment démarrez-vous une relation avec un patient qui suscitera une prise en charge sur une longue durée ? Avez-vous un exemple en tête ? Pouvez-vous me le décrire ?	Repérer les différentes étapes de la relation, le type de relation dans les premiers temps.	
<u>5.</u> J'imagine que lors d'une prise en charge de longue durée, un lien de confiance avec le patient s'instaure, est-ce vrai ? Qu'est-ce qui vous aide à établir un lien de confiance avec le patient ?	Identifier l'importance du lien de confiance  Identifier les outils, stratégies ou moyens pour mettre en	

	place ce lien	
6. Avez-vous rencontré des difficultés lors d'une relation avec un patient à son domicile ? Qu'est-ce qui peut influencer votre relation sur le long court avec le patient ? (positif et négatif)	Difficultés dans la relation Les influences positives et négatives sur leur relation  Notions de sentiments, d'émotions	
7. Pouvez-vous me décrire l'alliance thérapeutique ? Selon vous, comment se construit-elle ?	Définition de l'alliance thérapeutique ce qui constitue l'alliance	
8. Les soins sur le long court influencent-ils votre relation avec le patient ? Comment ? Y a-t-il une différence avec les soins de courte durée ?	Influence des soins de longue durée sur la relation	

Conclusion :

Quel souhait ou quel conseil feriez-vous à une nouvelle infirmière par rapport à tout cela ?  
Avez-vous quelque chose à ajouter à tout ce que vous m'avez partagé ?  
Qu'est-ce que toutes ces questions vous suscitent ?

**Merci** pour tout ce partage riche qui m'aide à avoir une vision plus près de votre réalité, de votre pratique...

## Guide d'entretien pour les patients

### 1. Au préalable :

Je suis étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année, je m'appelle... dans le cadre de mes études j'élabore un mémoire de fin d'étude sur un sujet que j'ai choisi. Dans le cadre de ce mémoire je souhaite explorer mon sujet et être au plus proche de la réalité, c'est pourquoi je souhaiterais m'entretenir avec vous si vous êtes d'accord. Tout ce que vous me confierez reste confidentiel et anonyme. Je ne viens pas porter un jugement sur ce que fait l'infirmière. Pour moi, jeune future infirmière, ce qui m'intéresse c'est d'apprendre et de comprendre comment vous créez vos liens ensemble avec l'infirmière. Je pensais à 1h d'entretien ensemble, est-ce que cela vous convient ?

### 2. Questions générales :

Etes-vous d'accord de me donner votre âge ou votre tranche d'âge ?  
Depuis combien de temps avez-vous des soins à domicile ?  
Pouvez-vous me dire de quoi vous souffrez ?

Questions	Thèmes recherchés	Remarques pendant l'entretien
<u>1.</u> L'infirmière vient combien de fois par jour/semaine ? Vous connaissez combien d'infirmières ? Vous les connaissez depuis combien de temps ?	Situer la fréquence, la durée, l'intensité de la prise en charge	
<u>2.</u> Souvenez-vous de votre première rencontre avec l'infirmière ? Si oui, pouvez-vous m'en raconter les souvenirs ?	Identifier les composantes du premier contact et son impact	
<u>3.</u> Qu'est-ce qui est important pour vous dans la relation que vous avez avec l'infirmière ?	Identifier les points importants de la relation soignant-soigné Le lien de confiance est-il identifié ? Besoins relationnels ?	
<u>4.</u> Est-ce que votre relation a changé au fil du temps ? Si oui, comment ?	Voir s'il y a eu des changements dans le type de relation	
<u>5.</u> Cela fait longtemps que l'infirmière vient chez vous, et tout au long de ce temps est-ce qu'il y a eu des moments plus difficiles ?	Explorer les influences sur la relation de longue durée	

Conclusion :

Avez-vous quelque chose à ajouter à tout ce que vous m'avez partagé ?  
Qu'est-ce que toutes ces questions vous suscitent ?

**Merci** pour votre participation, pour tout ce que vous m'avez confié. Tout ceci va m'aider à mieux comprendre votre réalité...

# Annexe 2

---

Retranscription des trois entretiens avec les infirmières

Retranscription des deux entretiens avec les patients

---

## Retranscription de l'entretien test n° 1 infirmière

Moi : Je suis étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année, je m'appelle Amandine. Dans le cadre de mes études j'élabore un mémoire de fin d'étude sur un sujet que j'ai choisi. Dans le cadre de ce mémoire je souhaite explorer mon sujet et être au plus proche de la réalité, c'est pourquoi je souhaiterai m'entretenir avec vous et enregistrer l'entretien si vous êtes d'accord.

Ide : Très bien, pas de problème.

Moi : Sachant que tout ce que vous me confiez reste confidentiel et anonyme. Je pensais à 1h d'entretien ensemble, est-ce que ça vous convient ?

Ide : Oui.

Moi : Je souhaitai parler avec vous, des soins à domicile, et en particulier de longue durée. Ce que j'entends par longue durée c'est une prise en charge sur de long mois ou une prise en charge très fréquente par exemple plusieurs fois par semaine, enfin sur de nombreuses semaines et mois.

Ide : Hmm au niveau du lien. Silence. De la relation.

Moi : Voilà. Et dans cette prise en charge je souhaitai aborder avec vous la relation avec le patient. Moi, je cherche à comprendre votre pratique car c'est vrai que je suis encore débutante, je serais diplômée dans quelques mois, j'ai pu observer des choses en stage où je n'ai pas de réponse car il me manque la pratique.

Ide : parce que vous avez eu un stage dans les soins à domicile.

Moi : oui. C'est pour ça que mon sujet part d'observation dans mes stages. Et c'est pour ça que j'ai vraiment envie de savoir comment vous faites avec les patients. C'est ce qui m'intéresse.

Ide : D'accord. Ba moi c'est Mme M, je travaille au centre de soin depuis 5 ans maintenant et je suis diplômée depuis 1984.

Moi : D'accord.

Ide : je suis diplômée du centre universitaire de Rennes, qui dure en 3 ans.

Moi : Comme ma formation.

Ide : oui oui

Moi : **et puis est-ce que vous seriez d'accord de me donner votre tranche d'âge.**

Ide : J'aurai 52 ans.

Moi : 52 ans d'accord, ok. Donc ça fait déjà 5 ans que vous êtes dans les soins à domicile.

Ide : oui oui 5 ans dans les soins à domicile.

Moi : **et puis avant vos expériences antérieures ?**

Ide : c'était euh salle de réveil, bloc opératoire.

Moi : Hmm ok. **Et puis-je me permettre de vous demander qu'est-ce qui fait que vous avez choisi les soins à domicile ?** De changer du milieu hospitalier vers les soins à domicile ?

Ide : ouf c'est... (Réflexion), disons qu'auparavant donc j'ai, j'ai travaillé au bloc opératoire et salle de réveil. C'est vrai que bon, euh oui il y avait besoin d'un changement à cette époque-là, je pense pour autre chose mais je ne savais pas exactement quoi. (rires)

Moi : D'accord. Hmm hmm.

Ide : silence. Dans la notion de soins à domicile bon c'est vrai qu'il y a la PEC plus globale du patient, qui... sur une longue durée. Avec euh... c'est vrai que...c'est agréable en plus c'était un travail au niveau... Ce n'est pas vraiment un travail dans une ville. Que la campagne l'ambiance est encore différente. Ça permet même en fait à la limite de retrouver...euh comment... certaines choses vécues, on retrouve euh... ce qu'on a vécu chez nos propres euh, chez nos propres parents ou grands-parents, en fait aussi.

Moi : D'accord.

Ide : c'est un petit peu... euh ce n'est pas vraiment très clair au début, on ne se dit pas je vais faire du soin à domicile. L'occasion s'est présentée aussi. Y avait un poste qui était libre aussi où j'aurais très bien pu travailler dans un autre service et puis... des fois il y a le hasard aussi. Et c'est vrai que quand il y a eu le poste c'est vrai que ça m'a attiré.

Moi : ça vous a attiré...

Ide : oui oui, je ne me suis pas posé plein de question, oui oui.

Moi : et puis pour vous en fait dans la relation en soins à domicile, qu'est-ce qui vous paraît important ?..... Cette relation qui .... La différence avec le milieu hospitalier ?

Ide : dans le milieu hospitalier on a surtout une relation qui se fait je pense avec les collègues, avec toute l'équipe, aussi bien avec les aides-soignantes qu'avec tout le monde en fait. Et puis il y a une grande place. Et puis il y a le patient aussi mais c'est tellement ponctuel. Ça va durer 10 min, ¼ d'heure.

Moi : d'accord ouais.

Ide : voilà. A chaque fois c'est, c'est très bref quoi

Moi : **D'accord, et la durée dans les soins à domicile, est-ce que ça influence la relation ? Oui ou je me trompe ?**

Ide : oui, oui oui. Et puis on connaît bien la personne... (silence)

Moi : et c'est ça qui est important justement de connaître...

Ide : oui mais même, il suffit de voir les différences par rapport à, y a...au précédent passage ou semaine avant où on voit tout de suite qu'il se passe quelque chose en fait...

Moi : qui se passe quelque chose...dans la relation ?

Ide : hmm, oui et même dans l'état, dans la douleur, dans tout, dans le sommeil.

Moi : d'accord, donc vous voyez l'évolution. Et c'est ce qui vous intéresse aussi.

Ide : hmm oui oui. Et puis c'est vrai qu'il y a aussi la prise en charge globale des personnes. On peut très bien aussi discuter de aides qu'ils peuvent avoir au niveau social, on peut très bien aussi parler de conseils peut-être euh sur les vaccins, la grippe, sur euh l'alimentation aussi ça peut être possible, sur un traitement... (silence) la possibilité de consulter rapidement un médecin. Ya beaucoup de problèmes.

Moi : Vous avez donc un rôle autre que prodiguer des soins ?

Ide : hmm oui oui, c'est ça.

Moi : **est-ce que vous auriez un exemple de début de relation avec un patient nécessitant, enfin... des soins sur le long court... ? Pour voir comment elle a débuté cette relation...par quoi... enfin...**

Ide : alors c'était un exemple, j'étais à la pharmacie pour chercher des médicaments pour un patient qui lui manquait des médicaments pour le lendemain. Et c'est vrai que là il y avait un Mr âgé, qui, qui demandait comment... euh une adresse d'infirmière. Donc ça peut être comme ça aussi que débute la relation. Et puis c'est vrai qu'au début, à la mise en route il y a beaucoup d'explications, beaucoup ... on essaye d'expliquer le maximum d'informations, de renseignements. Et puis même aussi de se présenter, de ... (silence)

Moi : Donc une phase d'échange...importante avant de démarrer...

Ide : hmm oui. Et puis c'est vrai qu'au bout de 5 ans on commence déjà... euh, ba par exemple ce Mr on connaissait déjà son épouse, on est déjà intervenu pour son épouse et euh le contact je pense était plus favorisé comme ça, d'être déjà rentré dans le milieu de vie.

Moi : hmm ok. De rentrer dans le milieu de vie influence aussi la relation ou pas ?

Ide : oui oui, complètement. (Silence)

Moi : **Et moi j'imagine que sur la prise en charge de longue durée, il va peut-être falloir que la relation se base sur un lien de confiance important avec le patient.** Je ne sais pas ce que vous en pensez mais... euh ..

Ide : hmm oui, ba moi je pense qu'il faut être disponible, attentif et puis euh, (silence, sourire)

Moi : mais ça vous parle quand je dis lien de confiance ou... je ne sais pas si vous avez un autre mot qui est...

Ide : c'est même plus fort, à la limite que de la confiance des fois... c'est même sur. Hmm ouais. Et puis en plus ça se passe sur un ton un peu léger que ce ne soit pas pesant pour le patient aussi. D'être agréable. (Silence)

Moi : et puis justement comment vous faite ? Vous me donnez déjà quelques stratégies, d'être agréable par exemple mais **est-ce qu'il y a d'autres moyens pour créer ce lien au départ et puis dans la durée ?**

Ide : je dirais il y a aussi la marque professionnelle aussi, ba arriver et se laver les mains, y a beaucoup de choses comme ça. Euh quand on arrive on dit bonjour, enfin euh, en hiver on enlève les chaussures, y a pas mal de choses qui se passent. Euh et puis aussi on a... euh on a aussi un cahier au domicile où on note toutes nos remarques, tout ce que l'on fait.

Moi : parce que vous n'allez pas à chaque fois, non plus, je pense, chez les mêmes patients, donc quand vous y retournez 3 semaines après vous avez ce qu'il s'est passé avant.

Ide : hmm, et puis pour la famille c'est aussi utile. Ça aide à établir le lien.

Moi : d'accord donc tout ça vous aide à établir le lien même si vous n'êtes pas l'infirmière principale...

Ide : oui oui. C'est vrai qu'en travaillant à domicile c'est là où je me suis rendue compte plus du rôle de l'infirmière. Parce que à l'hôpital il est déjà établi et là on se rend compte un petit peu, vraiment de tout l'importance de notre rôle qui est vraiment indispensable... les patients vont nous poser plein de questions, même ça peut être la famille qui pose des questions sur eux, sur leur problème. (Rire). Ça rend compte, un petit peu de nos connaissances qui sont très demandées, recherchées. Oui oui. Bon des fois on sait ou ne sait pas. Mais c'est vrai que ça éveille notre curiosité. Si on ne sait pas ba voilà dans ma tête, je vais aller m'interroger, faire des recherches. Et puis la première fois où je vais la voir je vais lui dire ba alors vous en êtes où et puis lui donner ce que j'ai pu voir avec mon œil de professionnelle, ce que j'ai pu rechercher et lui apporter.

Moi : ok. Hmmm. **Et puis y-a-t-il des moments plus difficiles dans la relation avec le patient ou pour le patient ?**

Ide : ba on nous en demande tellement que c'est vrai qu'il y a des prise en charge à domicile qui sont des fois très très lourde et parce que des fois il y a des patients qui sont un peu difficiles et puis... euh... qui demandent beaucoup. Ils ont une grande perte d'autonomie et c'est parfois pas tout gérable pour nous et aux soins qu'on peut faire. Ce n'est pas toujours gérable. On avait un patient qui était diabétique, qui avait une amputation au niveau des deux jambes. Et c'est vrai que l'on lui faisait une toilette euh au lit mais à un moment donné il voulait une douche et ce n'était pas si simple par rapport au peu de place qu'il y avait, il aurait fallu être deux, enfin je ne sais pas. Et ça comme euh... des personnes qui donnaient des bons conseils sur la faisabilité et puis nous on a la chance d'être cinq, enfin sept donc heureusement qu'on pensait pareil parce que (rire)...ils ne se rendent pas compte des fois.

Moi : et du coup comment vous avez fait, comment vous vous y êtes pris ?

Ide : ba c'était une toilette au lit. Bon il le prenait très mal mais voilà. Ce que j'ai vu aussi c'est le médecin qui prescrit une toilette complète tous les jours mais comme nous ce n'est pas possible, ils ont du mal à comprendre que, je veux dire euh... mais après on adapte, on peut très bien au lieu d'en faire une tous les jours, en faire deux fois par semaine ou trois par semaine. Certaines personnes ont du mal à comprendre. « J'ai le droit, je peux », c'est ce côté-là qui est des fois un peu pénible.

Moi : d'accord et puis du coup vous mettez quoi en place pour qu'ils ne se braquent pas, car j'imagine que des fois ils peuvent vous fermer la porte...

Ide : hmm oui oui c'est arrivé, (rire). Et puis il y en a d'autres qui sont exigeants au niveau horaires (rire)... si c'est possible tant mieux, si ce n'est pas possible on essaye d'expliquer et puis on essaye d'accéder au possible à leur demande.

Moi : D'accord

Ide : c'est surtout ça qui influence et c'est vraiment la demande, je veux dire, voilà.

Moi : ils demandent en plus de votre rôle...

Ide : oui c'est exactement ça, ouais oui oui. C'est vrai que c'est un besoin, je comprends mais... c'est compliqué.

Moi : ok. Hmm. Mais du coup qu'est-ce qui peut influencer aussi, parce que l'on est dans la durée...

Ide : ça c'était peut-être les points un peu, euh... que je vis le moins bien en fait. Voilà, pour améliorer la relation (silence), non c'est au fil du temps, en général on apprend à se connaître et puis ça se passe très bien.

Moi : d'accord. Et puis cette phase d'apprendre à se connaître, est-ce qu'elle dure longtemps ou...

Ide : non, non non, je ... en général c'est peu de temps ou alors ça dure tout le temps (rire), voilà, ça peut arriver aussi. Et dans ce cas-là et ba faudra que la personne se prive un petit peu d'une relation plus au contact, qui serait plus, plus sereine, plus ... (silence)

Moi : d'accord. **J'imaginai aussi dans le lien de confiance, l'alliance entre vous et le patient. Je ne sais pas ce que ça vous suscite pour vous ce terme-là ?**

Ide : ba euh, c'est un contrat c'est ça... ?

Moi : oui, ça peut je l'imaginai un peu comme ça, dans le fait d'être en lien avec le patient... est-ce que vous arriverez à me définir votre relation avec le patient, au niveau du ressenti... sur la longue durée. ?

Ide : (silence) disons c'est d'apporter quelque chose en plus des soins, apporter un petit peu de joie, de chaleur, tout ça quoi. Moi c'est mon objectif. Ce n'est pas forcément... y a un message euh. Disons de, c'est de percevoir ce que la personne peut entendre, jusqu'où elle peut aller et (silence), ce n'est pas forcément toujours, c'est une fois deux fois des messages éducatifs ou préventifs ou de soins et puis on voit si ça passe ou ça passe pas. Mais l'essentiel c'est d'apporter une certaine dynamique, quelque chose aussi qui peut apporter. C'est comme ça que je vois les choses.

Moi : d'accord. Donc du coup ce terme d'alliance, ça vous parle ou c'est quelque chose...

Ide : ça peut être un, je ne sais pas le terme euh... c'est une grande proximité entre le patient et nous même, je pense. La proximité et puis les interactions. C'est vrai qu'autant on apporte quelque chose et on reçoit aussi, c'est tout à fait vrai, c'est tout à fait vrai.

Moi : d'accord hmm, pour recevoir et donner faut qu'il y est quelque chose de construit ou pas ?

Ide : y a une part, je pense de notions de base, de grand respect, de politesse, de beaucoup de choses et déjà d'être dans le juste milieu, de ne pas aller trop loin non plus.

Moi : et puis justement je me disais que dans les soins à domicile il y a une proximité qui se créée, est-ce que ça peut influencer aussi ou pas du tout ?

Ide : oui oui, ba c'est... je pense que ça apporte à tout le monde, aux deux, au patient et puis l'infirmière justement. La relation aussi assez proche et puis finalement qui ne dure pas autant de temps que ça, le soin dure 5min 10 min donc euh c'est uniquement le temps du soin où on peut un petit peu en profiter pour parler. On a un laps de temps défini et faut concilier le soin et l'aspect relationnel. Mais c'est vrai qu'il y a plein de patients qui nous disent « je n'ai eu que vous comme visite aujourd'hui » ça c'est fréquent. Surtout le weekend, les dimanches, ça arrive aussi où nous sommes les seules personnes avec qui ils peuvent discuter. Donc c'est vrai qu'elles sont contentes de nous voir.

Moi : est-ce qu'elles partagent des choses particulières ?

Ide : c'est sûr, on rentre dans leur vie hein. Il y a une mamie qui a 75 ans, elle a comme passion l'informatique. (Rire) Il y a beaucoup de choses, ça peut être le tricot, ça peut être la cuisine, au moment de Noël, alors là il y a des échanges de recettes, il y a tout ça. Et puis c'est vrai que c'est important. C'est vrai que y a des patients qui reçoivent la carte de vœux du centre de soin ils sont vraiment très heureux, on les voit sur le buffet. Hmm. Sinon même au niveau professionnel y a justement certains moments ça peut être bien. Je pense que c'est aussi pas mal d'avoir euh. Enfin je sais que moi-même dans ma famille j'ai aussi des parents qui ont des problèmes de santé, qui sont en maison de retraite, ou à domicile, avec un domicile assez lourd avec 3 passages par jour et c'est vrai qu'il y a beaucoup de chose. J'ai vraiment l'impression d'être dans la réalité des choses, des éléments. Voilà, un temps qui est pour ça, qui est comme ça. Certaines personnes ont une nécessité, je pense pour les familles, pour les personnes d'avoir notre centre de soins. Donc c'est vrai que ça motive et qu'on fait un travail important quoi. Et puis c'est vrai qu'on a eu tous, certains pépins aussi donc ça

nous rend aussi sensible aux préoccupations des gens, c'est vrai que souvent les personnes des fois elles sont un peu centrées sur elle-même et elles nous parlent de leur soucis. Donc c'est vrai que trouver le mot juste et essayer de les faire un peu élargir, voilà un petit peu leur vision et se rendre compte qu'ils ne sont pas tout seul, les seuls. Des choses comme ça. Malgré tout ba faut profiter de ces jours. Je pense qu'il y a ce côté-là aussi. Dans une situation c'est trouver le... aller de l'avant et puis positiver tout en essayant de les comprendre.

Moi : j'imagine que les patients ont des attentes particulières vis-à-vis de vous...

Ide : oui, ça arrive fréquemment. Ou des angoisses aussi (silence)

Moi : des angoisses... ?

Ide : oui, pour ce qu'il ressent, pour leurs douleurs qui sont aussi difficiles à bien vivre.

Moi : **d'accord, est-ce que pour vous y a une différence dans une prise en charge de longue durée par rapport à une prise en charge courte ?**

Ide : oui, on connaît bien la personne, on vit avec elle un peu. Hmm oui oui. On remplit sa vie parfois. On amène plus des fois des...disons des paroles et des confidences nous sont faites pour protéger des fois la famille, ça arrive.

Moi : ok, vous pouvez être la confidente ?

Ide : oui oui, ils se confient beaucoup.

Moi : et ça vous pensez que ça puisse aider, enfin qu'est-ce qui fait que les patients se confient à vous ?

Ide : ba on peut essayer de poser des questions « comment ça va ? » et puis voilà les choses arrivent d'elle-même.

Moi : hmm (Silence). **Mais du coup les débuts de relation c'est quelque chose d'important ? Est-ce que ça peut influencer la suite ou pas du tout ?**

Ide : ça a une petite importance au départ puis ça se passe, on oublie les premiers temps après. Non je pense que c'est à entretenir tous les jours. La relation peut très bien évoluer aussi des deux côtés.

Moi : hmm d'accord. Mais est-ce que vous avez un exemple de relation avec un début un peu difficile ?

Ide : hmm, ba peut-être des personnes qui sont euh, qui sont justement euh bon, qui demandent ceci cela. Ba je sais pas c'est l'exemple de Mme B qui va partir euh, et c'est vrai qu'il y a eu beaucoup de soucis elle est, elle a une grande demande et y avait toujours des petites choses, ceci cela...en plus et elle a justement euh, une telle grande demande, un tel grand besoin de parler mais c'est pas très, ce n'est pas vraiment un échange...c'est elle qui décide ça et c'est tout, qui voit les choses comme ça et c'est tout. Je veux dire quand il y a

justement qu'un sens, quand il n'y a pas justement un échange entre nous deux, voilà ba c'est le plus difficile pour moi. (Rire)

Moi : hmm et comment vous faites dans ces cas-là pour essayer de ne pas perdre ce lien ? Ça peut être difficile j'imagine ?

Ide : ba des fois y a des petites choses, essayer de placer des petites allusions à quelque chose, enfin... même des fois aller un petit peu dans son sens euh voilà la mettre justement plus en confiance et puis après ba on obtient plus l'écoute aussi et après ça peut être ça aussi tout simplement.

Moi : la mise en confiance est quelque chose d'important ?

Ide : hmm oui voilà, tout à fait oui. Des fois faut attendre ça peut être long, au bout d'une année, deux années on trouve le petit point, ba voilà on est quelque part. hmm ça peut être comme ça aussi... c'est vrai que ça peut être aussi des fois où il y a des choses aberrantes. J'ai entendu une fois, qu'un flacon de savon qui est tombé par terre a cassé un carrelage (rire), donc la fois d'après ba on ne le met pas là et comme ça il y a plus de soucis. (silence) on croit avoir bien fait. Bon ça peut arriver qu'on se retrouve sur le même secteur pendant une semaine, de devoir venir sur une semaine chez la même personne et après tu te rends compte que au bout d'un temps il y a un petit conflit, ah oui euh, il y avait la lumière qui n'était pas éteinte, il y avait ceci euh... et puis des petits trucs comme ça quoi. Finalement je viens avec le sourire et tout et puis tout d'un coup ça refreine... c'est vrai que c'est pour ça que je dis que on est chez les gens et faut d'abord, euh, y a cette notion de... respect, de rythme de vie aussi de, même des petits TOC qu'ils peuvent avoir. On a eu aussi certain patient qui ont des fois même des réactions un peu violentes ça peut arriver aussi. Un Mr qui était hémiplégique et quand il ne voulait pas la douche, il avait une peur et certaines collègues ont quand même reçu euh... un coup de poing ou un coup de pied chez lui. C'est vrai que ba en procédant avec douceur, ça passait et puis des fois on essayait d'être plus présente, de plus mener les choses à leur rythme et du coup ça fait bizarre de recevoir tout d'un coup une violence alors qu'on veut bien faire. Enfin chacune a sa façon de faire c'est vrai qu'on se retrouve toutes les semaines ici pour se retrouver entre nous et ça aide. (Silence).

Moi : d'accord. Et quand vous revenez sur un secteur que vous n'avez pas fait depuis un moment, j'imagine que ce n'est pas toujours évident ?

Ide : si parce qu'on a les cahiers, si il y a des changements importants on les transmet. C'est vrai qu'il y a aussi de soins qui sont de longue haleine... où on peut faire mal aussi, les ulcères. Bien expliquer voilà au patient. C'est important de rassurer, d'apporter les bonnes explications. Aussi d'apporter au bon moment les bons protocoles. Ce n'est pas toujours facile selon l'évolution de la plaie. C'est vrai que des fois il faut être, il faut prendre les bonnes initiatives, savoir quand faut changer. Alerter aussi le médecin, hmm hmm.

Moi : ok ok. Et pour une relation de longue durée avec un patient, est-ce que vous auriez des petits conseils à nous donner, nous débutante ? y-a-t-il des choses sur lesquelles vous vous basez pour établir ce lien avec le patient ?

Ide : (silence) ba c'est de ne pas avoir peur de, qui s'exprime dans tous les domaines, écouter

aussi ce qu'il a vraiment à dire, aussi bien en joie, en peine voilà. Oui. D'accueillir ce qu'il dit.

Moi : oui d'accord.

Ide : c'était beaucoup sur la relation ?

Moi : oui oui.

Ide : parce que c'est vrai qu'il y a aussi pas mal au niveau des soins, c'est aussi important. Hmm d'accord, parce que c'est vrai que je ne voulais pas non plus faire paraître qu'on fait que du relationnel en fait (Rire) parce que là c'est du plus, voilà.

Moi : hmm je comprends. C'est vrai que l'on a voulu plus s'intéresser à l'autre rôle que le rôle prescrit.

Ide : hmm oui oui. Ce que je dirais c'est vraiment, c'est vrai que c'est la relation qui nous motive aussi, enfin qui me motive moi, qui me donne aussi plaisir à donner quoi. C'est la part, c'est une bonne part au niveau du travail.

Moi : et puis si vous pouviez définir cette relation justement vous mettriez quoi comme mots ?

Ide : ba les belles choses quoi. Des moments agréables tout simplement. Et puis qu'il y a des conflits des petites choses ba il y a des petits bonheurs aussi. L'échange au quotidien. Je dirais tout simplement hein, c'est pas plus compliqué que ça. Mais c'est vrai qu'à l'hôpital par exemple j'imagine que les chambres c'est tout impersonnel, là à domicile il y a des photos, il y a des animaux, il y a pleins de choses, voilà qui sont un départ pour connaître la personne.

Moi : hmmm hmm. Est-ce qu'on pourrait parler d'intimité ?

Ide : ba on n'est pas vraiment de la famille non plus hein, on a une grande part. Disons que ça, je pense que ça apprend bien à vivre et être conscient de l'autre. Ouais, ba chez les familles des petites choses qui font que la personne elle est mieux ou pas mieux et puis même pour nous aussi, on apprend des petites astuces aussi, ba je vois dans ma famille comment ça se passe. On fait aussi un petit peu le parallèle. (Rire) Disons que quand je suis au travail, j'oublie mes soucis, quand je suis à la maison ba je me sers aussi des choses que je vois au travail qui me montrent d'autres vies, voilà, d'autres chemins de vie, des petites leçons quoi. C'est sur hein.

Moi : d'accord. Est-ce que vous aimeriez ajouter quelque chose à tout ce que vous m'avez partagé ?

Ide : (silence). Ba je pense que j'ai déjà pas mal dit. Bon c'est vrai que si j'avais eu des questions avant pour réfléchir j'aurais pu lancer deux trois idées et on serait parti là-dessus.

Moi : hmm, c'est vrai que je voulais recueillir...

Ide : c'est du spontané ça.

Moi : oui c'est ça qui m'intéresse. Votre vécu et votre ressenti. Pas vraiment ce que vous avez appris. C'est ce que vous apporte la relation avec le patient, les influences de la durée.

Ide : peut-être ce que je voulais dire aussi c'est que peut être les paroles et les événements me touchent peut être dans mon corps, dans mon émotion. Je les vis peut-être un peu autrement c'est ... ça me touche moins. Oui... pourtant je ne ferme pas les yeux mais je me sens quand même, voilà moins triste des choses quand même qui peuvent nous affecter. C'est une certaine...

Moi : on peut parler d'une certaine forme de distance ?

Ide : oui oui. Et moins dramatiser certaines choses, du recul. Je pense que, je ne dirais pas que, enfin disons que c'est une certaine façon, enfin voilà, c'est l'approche que j'ai, que j'essaie d'obtenir moi de la relation. J'essaie de comprendre et pas me laisser atteindre quand même. C'est une forme peut être pas de sagesse mais une philosophie un peu comme ça...

Moi : est-ce que l'on pourrait parler d'une certaine forme d'empathie par exemple ? (silence) vous accueillez ce que vous dit les personnes sans vous l'approprier. C'est juste comme terme ?

Ide : ba j'ai toujours eu beaucoup de compassion avec les personnes. J'en avais peut-être au départ un petit peu trop et j'ai réussi, voilà. C'était même quand j'étais euh ouais, même au travail précédent où c'était plus bref, moins instantané et du coup, là ça a transformé, c'est plus dans la durée.

Moi : hmm ok.

Ide : intérieurement ça n'a pas les mêmes répercussions quand même. Pourtant je suis toujours bien présente, à l'écoute.

Moi : et est-ce que vous mettez certaines limites dans la relation ?

Ide : bien sûr, ba tout ce qui est intimité, des fois les choses un peu mal placées.

Moi : dans quel contexte ?

Ide : je n'aime pas trop quand même quand certaines blagues un peu osées.

Moi : ok, mais s'ils vous posent des questions sur votre vie est-ce que vous mettez des limites à ça ?

Ide : ils nous posent des questions, c'est très gentil, c'est les petites mamies qui nous demandent comment vont les enfants et tout, c'est vraiment super. Ils ont besoin de nous connaître.

Moi : mais oui ils ont besoin de vous connaître aussi pour entrer dans une relation avec vous ?

Ide : oui oui. C'est un échange. Ils s'inquiètent de nous, si on a froid, si tout va bien, si on n'a pas été malade.

Moi : on peut parler de relation particulière au domicile ?

Ide : ah oui oui, effectivement. Vous verrez avec mes collègues c'est pareil hein, la relation elle est au maximum par rapport à l'hôpital, y a pas photo hein.

Moi : puis-je vous demander ce que toutes ces questions vous suscitent ?

Ide : je n'ai pas forcément bien réfléchi la dessus aussi. Je n'ai pas... c'est vrai que l'on pourrait en discuter des heures et des heures. Mais c'est vrai que ouais. Je dirais que c'est bien même après d'en parler en tant que professionnel, d'avoir des tables rondes, ça peut être bien, des débriefings. C'est important, c'est important. (silence)

Moi : d'accord. Ba je vous remercie pour ce partage et c'est vrai que ça aide à sortir des écrits et être au plus près de votre pratique, dans le concret.

Ide : ba de rien, merci. C'était plutôt le mot alliance que je ne connais pas bien, je verrais plutôt le mot lien avec les gens. Tout le rôle social aussi en dehors des soins. Des fois c'est un peu, pas le même lien que la famille mais c'est quand même un lien où on est attaché l'un à l'autre. C'est ça que je trouve le plus important finalement.

Moi : d'accord, ba merci en tout cas.

Ide : merci à vous.

## Retranscription de l'entretien n° 2 infirmière

Moi : Je souhaiterais enregistrer l'entretien pour pouvoir retranscrire mots à mots notre échange et pouvoir analyser sans interprétation et jugements, êtes-vous d'accord ?

Bon ba voilà, je suis étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année, je m'appelle Amandine. Dans le cadre de mes études je fais un mémoire de fin d'étude et du coup j'ai décidé de le traiter sur les soins à domicile, c'est un sujet que j'ai choisi. Donc voilà, je souhaitais m'entretenir avec vous car je souhaite explorer mon sujet et être au plus proche de la réalité, d'avoir un échange avec vous. Tout ce que vous me confiez reste confidentiel et anonyme de toute façon. Je pensais à 1h d'entretien ensemble, est-ce que ça vous convient, ça fera peut être moins ? Je vais déjà vous présenter mon sujet de recherche.

Ide : oui, parfait 1h. Je veux bien.

Moi : Mon sujet est donc sur les soins à domicile, en particulier de longue durée. Par longue durée j'entends une prise en charge sur de long mois ou une prise en charge très fréquente, plusieurs fois par jour par semaine sur de nombreuses semaines. Donc une prise en charge qui est fréquente et ou qui dure longtemps dans le temps. Dans cette prise en charge je recherche vraiment la relation avec le patient même si je sais qu'il y a aussi le soin. Moi, c'est vrai que je suis encore débutante, je cherche à comprendre votre pratique, j'ai pu observer des choses en stage dans les soins à domicile où je n'ai pas de réponse car il me manque la pratique. J'ai vraiment envie de savoir comment vous faites avec les patients, être au plus près de ce que vous vivait, vous ressentait avec les patients.

Ide : d'accord, ba on y va.

Moi : **je voulais déjà vous demander votre âge ou votre tranche d'âge ?**

Ide : oui, ba 36 ans.

Moi : d'accord, et puis **depuis combien de temps vous êtes dans les soins à domicile ?**

Ide : depuis euh, je réfléchis hein, euh 2010, en janvier 2010.

Moi : d'accord, donc ça fait deux ans, euh non trois ans. **Et du coup, avant vous avez eu quoi comme expériences ?**

Ide : ba j'ai travaillé à l'hôpital à Thonon.

Moi : d'accord, dans quels services...

Ide : en médecine, rhumatho, enfin je ne sais pas si tu connais le Rhenne.

Moi : d'accord, ce n'était pas à Evian ?

Ide : oui et après il a déménagé sur Thonon.

**Moi : et puis, est-ce que je peux vous demander pourquoi vous avez choisi les soins à domicile du coup ?**

Ide : ba c'est parce que, c'est... ça faisait longtemps que j'y pensais. J'avais déjà envoyé une lettre de candidature un an avant, il y avait plus de place et puis il y avait une place au mois de janvier et du coup elle m'a rappelé, puis je suis venue. Parce que oui, j'avais déjà pensé à ça, enfin bon ça m'intéressait et voilà quoi...

Moi : c'est quoi qui vous intéressez particulièrement ?

Ide : il y a une autre prise en charge qu'à l'hôpital parce que c'est vrai qu'on est plus proche des patients enfin par rapport à où j'étais. Euh on crée des liens, euh oui, on crée des liens plus qu'à l'hôpital. Et puis une autre approche aussi, parce que à l'hôpital c'est plutôt le patient qui s'adapte à l'hôpital et nous c'est plutôt nous qui nous adaptons quand même au patient. C'est la différence. Et oui y a un côté, plus sympa du domicile, quand même où on est plus, euh, sans que ça soit nous qui décidons vraiment de toutes les tournées on est aussi libre d'organiser sa tournée comme on le voudrait plutôt qu'à l'hôpital où on est imposée par certaine chose euh...

Moi : d'accord, hmm ok. **Et puis si je vous dis relation, ça vous dit...**

Ide : la relation dans les soins à domicile ?

Moi : oui oui, ce qui vous vient spontanément.

Ide : euh, c'est vrai qu'il y a un attachement, une confiance, voilà on s'attache plus au patient et y en a qui sont presque je veux dire comme notre famille parce que c'est vrai qu'on les voit, euh, on les voit beaucoup, enfin ceux que l'on voit tous les jours et puis euh... L'attachement qui se fait est différent de l'hôpital quoi. C'est vrai que ba on en a perdu certains patients et ba c'est difficile quoi, parce qu'on s'attache bien à eux quoi. Plus qu'à l'hôpital, je suivais des chroniques, c'était la néphrologie donc ba du coup on avait quand même des patients de dialyse, on les connaissait mais ce n'est pas pareil. A domicile tu rentres chez eux donc on est un peu, c'est vrai qu'on a l'impression que c'est un peu notre famille, on rentre chez eux, et souvent ba ils nous payent des cafés de temps en temps tout ça, on a les habitudes, on connaît pleins de choses sur leur famille, sur eux. Donc voilà.

Moi : hmm.

Ide : mais c'est dur quand même, parce que après quand ils partent, quand on les a plus ba c'est difficile. Pas tout le temps parce qu'y en a on est content quand la prise en charge est finie mais c'est rare. Oui c'est dur. Pour la durée, ba c'est vrai qu'en dialyse y a aussi la durée mais c'est vrai que ce n'est pas le même attachement. On voit les gens superficiellement quand ils viennent comme ça. On ne voit pas vraiment leur vie au quotidien, là on voit que leur problème qui ont. A domicile on voit autre chose que la maladie, c'est une prise en charge plus globale, peut être en y réfléchissant. On fait peut être plus les liens avec les choses, l'hôpital on voit peut être plus la maladie et les symptômes puis là on voit d'autre chose quoi, c'est plus large.

**Moi : et puis est-ce que vous avez un exemple de relation avec un patient sur une longue durée, que vous avez pu démarrer ?**

Ide : au ba y en a beaucoup. Oui ba ouais. et ba c'est souvent des gens, enfin oui souvent des gens diabétiques parce qu'on y va plusieurs fois par jour, deux ou trois fois par jour, cette dame on la voit trois fois par jour et c'est vrai que ba cette dame il y un attachement aussi, c'est trois toilette par semaine et puis elle a fait plusieurs séjours à l'hôpital et puis c'est vrai que c'est toujours difficile de la voir partir à l'hôpital. Euh et puis c'est vrai que chez elle aussi, la dame, son comportement, par, euh elle habite aussi avec sa fille dans la même maison mais pas au même endroit, enfin tous ensemble et elle me faisait penser un petit peu à ma grand-mère à moi donc ça fait encore un plus dans la relation et puis c'est vrai qu'au bout d'un moment on a pensé qu'elle n'allait pas revenir, elle était fatiguée enfin elle allait vraiment mal et c'est difficile quand même. Après je ne sais pas ce que tu veux savoir de plus.

**Moi : c'est très intéressant, et c'est vrai que j'aimerais savoir aussi comment vous faite au début pour créer ce lien ?**

Ide : ba après je crois qu'il y a des personnes où c'est plus facile que d'autres, mais bon j'ai pas trop eu trop de soucis jusqu'ici. Et puis la personne ça dépend, y en a tu vas tout de suite créer des liens ça va bien se passer et y en a bein on a du mal à s'attacher, y a des gens ba on y va parce qu'on est obligé mais c'est humain hein. Et y a des gens c'est vrai que on y va parce qu'il faut y aller, ils sont gentils mais y a pas quelque chose, je crois que c'est humain comme dans toute relation partout où tu vas, ba y en a ba tu t'attaches et tu créé des liens et puis ça passe bien, y en a ça passe moins bien. ba voilà c'est humain de toute façon t'as pas à le montrer car dans notre métier on le montre pas mais voilà, y en a où on va plus s'attacher que d'autre. Par exemple j'ai eu un moment un peu difficile, enfin pas très difficile ça va, mais c'est que des fois, à domicile comme ça, y a des gens ba tu te rapproches comme je t'ai dit et puis y en a d'autre, c'est surtout que voilà il y a une barrière mais c'est surtout que des fois il y a une barrière dans la tête aussi. Une dame qui, en fait elle n'est pas d'ici mais moi je ne savais pas tout ça, elle n'était pas d'ici, euh, c'était un ami qui lui prêté l'appartement le Clarion à Veigy, c'est vers le city green je ne sais pas si tu vois où c'est. Et c'est un hôtel à l'année quoi, et puis du coup en fait y a des gens mais pas tous les jours, parce que y a des gens qui ont des moyens mais y a des gens qu'ont les moyens et tout ça et qui font ressentir qu'ils sont supérieurs à toi et pas tous hein, elle non, en apparence non elle était bien mais le premier coup où j'y suis allée, disons que j'avais pas l'adresse exacte donc je suis allée à l'accueil et puis donc y a la dame qui était en bas, la surveillante qui a appelé la dame pour voir si elle était d'accord pour me recevoir, tu vois ça fait vraiment un autre monde, et puis après ba on a suivi dans les couloirs. Après la dame m'a expliqué qu'il y avait une autre entrée, très gentille mais c'est vrai que au début ba t'es mal à l'aise, voilà quoi. Après si j'y étais allée une seconde fois, si j'étais passée comme les autres par le côté, si je n'avais pas eu le droit à la surveillante tout ça, c'est sûr mais ouais, donc voilà. Après la dame est très gentille, y a pas de soucis tout ça mais y a plus de... comment, mais voilà. On y remédie vite après, ça va on prend sur soi, ce n'est pas... elle a pas vu que j'étais mal, ça se voyait pas, c'est juste à l'intérieur quoi. Tu ne laisses pas paraître en fait. Même ça ce n'est pas qu'au domicile mais en tant qu'infirmière même si des fois tu n'es pas à l'aise, des fois pour une question de... comment, de niveau social, quelque chose, des fois c'est parce que tu n'as jamais fait le soin ou tu l'as pratiqué une fois ou tu ne maîtrise pas le soin, le tout c'est de ne

pas le faire voir au patient. Si tu es bien, si tu es zen, tu te dis ça va très bien, tu gère très bien. Non mais voilà c'est de ne pas faire voir. Et puis ça c'est partout ce n'est pas qu'au domicile. Et sinon pour revenir au patient y a cette relation qui, qui... tu vois y en a une autre avec une autre dame, elle est âgée mais elle est marrante cette dame parce qu'elle est sur facebook, elle écoute toutes les musiques modernes, et puis elle y a une... je l'ai comme amie sur facebook, c'est une autre relation c'est autre chose. Mais c'est vrai que tu parles de tout et de rien... euh elle te confie des choses, même là y a pas d'autres exemples qui me viennent mais c'est différentes relations. Et puis c'est vrai que quand on part en vacance des fois ou quand on ne les a pas vus depuis longtemps et ba on est contente de les revoir quand même, ouais c'est vrai. Eux aussi ils sont contents de nous voir. Y a un Mr qui ne parle pas du tout, il nous fait comprendre par les gestes ou par les yeux. (silence)

Moi : et du coup **comment vous faites pour entrer en relation et créer le lien ?**

Ide : et ba en fait il communique avec les yeux, je ne sais pas si tu as vu le scaphandre et le papillon mais c'est un peu pareil, il a une sclérose latérale amyotrophique. Du coup je lui dit les lettres et puis en plus il remue un petit peu la bouche donc quand tu t'approches tu comprends ce qu'il dit et quand tu ne comprends pas ba moi je lui dit les lettres de l'alphabet donc je fais « a b c d e f » et quand c'est la lettre il cligne de l'œil, après le truc c'est qu'il faut pas que tu oublies la lettre d'avant.

Moi : ah oui oui d'accord.

Ide : et en plus tu décodes comment il fait, comment il est parce que si par exemple il a, il a froid, il va faire une tête parce que tu sais car tu le connais bien, il bouge sa bouche, et parfois quand il n'est pas content il grince des dents. Y a des choses comme ça dans son attitude où on sait que ça ne va pas. Ou alors on a tellement l'habitude, on est deux à faire sa toilette et ses soins et du coup, c'est tellement, comment dire euh... machinale tout ce qu'on lui fait, on sait tout par cœur tout ça et on sait que par exemple à un moment donné il va vouloir soit ça soit ça donc ça va plus vite. Hop vous avez besoin de ça, non alors c'est ça. Voilà et puis on le connaît bien, et lui on le connaît tellement bien, qu'on s'attache encore plus c'est différent, c'est encore un autre type de relation. Mais il y a plusieurs types de relations.

Moi : d'accord.

Ide : on a une petite fille aussi. Elle aussi c'est une différente relation avec elle. Avec moi ça passe bien mais enfin je suis cool. Elle est dans l'opposition et je trouve ça bête de la forcer à faire des trucs à son âge, je ne suis pas d'accord moi. Parce qu'en fait on la sonde cette petite fille, elle a eu des soucis étant petite et on la sonde, mais c'est rien de la sonder mais c'est que on l'apprend à s'auto-sonder mais elle n'a pas envie. Elle sait le faire hein, mais elle n'a pas envie. Donc y en a ba ils sont, enfin... y a des collègues ils veulent absolument qu'on la sonde mais moi je me dis elle a va être sondée toute sa vie donc elle a bien le temps de se sonder et qu'elle le fasse une fois ou même ses parents je veux dire, c'est aussi à ses parents car ils l'a sonde aussi, de l'éduquer, de lui dire ba voilà. Enfin voilà personnellement pour moi c'est ça et ça me gêne de la forcer et d'être dans l'opposition. Mais comme dit une de mes collègues elle a un caractère difficile, c'est vrai qu'elle est difficile. Elle attaque pour se défendre. Et c'est pour ça que je ne veux pas non plus, je n'ai pas envie de rentrer dans un conflit. Moi je négocie quand il ya plusieurs soins. Elle apprend à lire à écrire tout ça, elle a 6 ans. C'est déjà

pas mal. Et puis plus on va la braquer plus elle va rester opposée, c'est ça.

Moi : ça vous arrive souvent d'avoir des patients qui sont dans l'opposition ?

Ide : ba elle, elle a 6 ans donc elle est toute petite, c'est normal c'est l'âge. Des adultes ba... euh... oui par exemple y a des gens qui n'aiment pas trop se laver donc ba quand tu viens pour les toilettes ils disent ah non pas la toilette donc euh... c'est vrai en général quand on dit aller en rigolant, on fait aller aujourd'hui c'est le jour des toilettes donc ils rechignent un petit peu mais en général, ils disent oui quand même, mais si vraiment, une fois ça m'est arrivée une dame elle s'est mise à pleurer et tout, alors j'ai dit ba c'est pas grave, voilà quoi temps-pis pour une fois, mais c'est le problème de surtout pour les toilettes, de se dire ba quand même il faut qu'ils soient propres mais faut pas non plus, enfin c'est quand même chez eux, faut pas non plus euh... donc si ça se passe bien en rigolant tout ça, ça va, mais si elle se met à pleurer ou si ça va plus euh, faut dire faut pas non plus qu'elle soit trop sale non plus y a une limite faut pas voilà. Les gens ils sont quand même chez eux, euh, ils font quand même un peu ce qu'ils veulent mais dans la limite quand même du, du raisonnable quand même. Voilà c'est oui tu as une limite, elle peut être, elle n'est pas la même pour tout le monde peut-être.

Moi : hmm, elle est adaptée à chaque patient ?

Ide : oui, voilà. Si par exemple une dame qui a trois toilettes par semaine et puis elle en veut pas une ba temps-pis on fera la prochaine fois, si elle n'est pas, si elle s'est pas souillée aussi, enfin voilà faut être clair, voilà... faut savoir ses limites. Mais sans l'opposition même, euh... non à part ba la petite fille et puis les dames qui veulent pas les toilettes. Mais sinon ba c'est des gens qui demandent des soins quand même qui t'appellent pour des soins, donc voilà. Donc peut être des gens qui ont perdu la tête où c'est la famille qui nous appelle mais voilà.

Moi : d'accord. **Et puis tout à l'heure vous disiez qu'il y avait un lien de confiance, quelle place il a dans la relation de longue durée avec le patient ?**

Ide : ba oui parce que déjà nous on a un secret, enfin un secret médical, on est sous le secret médical donc c'est vrai que des fois ba on nous confie des choses qui sont en dehors des soins. Après ce qui est difficile des fois à dire est-ce que j'en parle ou j'en parle pas, est-ce que c'est quelque chose qu'elle avait juste besoin de dire comme ça ou c'est assez grave pour en parler ou pas... ouais, c'est, oui la confiance oui parce que les gens qui te voient, ba y en a beaucoup qui te font confiance quand même ou alors sur la famille des fois, parce que, enfin c'est même plus la confiance, enfin si c'est la confiance quand même mais tu vois, c'est une dame qui va te parler de sa famille, des enfants de ses petits-enfants, bon ba ils m'ont pas fait ça, pas fait ça. Il faut de la confiance pour te dire ça et quoi ton rôle ? De faire quelque chose ou pas, voilà quoi...

Moi : hmm d'accord et **puis justement pour créer ce lien de confiance, qu'est-ce que vous dites, qu'est-ce que vous faites au début de la relation et après pour le maintenir ?**

Ide : ba euh, ça se crée pas d'un coup de toute façon c'est au fil des jours au fil du temps, euh... on va tout de suite te dire des choses mais euh, mais je pense que, enfin à force de venir ba petit à petit on va te parler de choses moins importantes et puis de plus en plus importante mais c'est pas d'un coup, et puis ça fait, euh, j'allais dire c'est une relation, enfin humaine, un

peu comme, enfin c'est difficile à dire, pas comme, comme tu te fais des amis mais presque, au début la personne c'est pas ton ami et puis petit à petit elle va le devenir parce que vous allez parler de plus en plus de chose intime ensemble enfin ça se fait pas d'un coup, voilà ça se fait petit à petit, machinalement quoi. C'est automatique mais ça se fait naturellement, voilà c'est naturellement c'est le mot, naturellement. Et ça ne se fait pas avec tout le monde.

Moi : et puis ce lien vous...

Ide : et puis c'est vrai que les points communs ça crée le lien aussi, le chien, la maladie tout ça ça crée le lien. Si si , c'est vrai parce que bein, c'est pas enfin je dirais pas de la confiance ça, mais c'est patient avec qui ça passe bien et tout ça et ont créé des liens parce que ba on a le même chien, la même race de chien mais voilà après c'est pas la confiance non plus, j'irais pas jusque-là mais on créé des sujets de discussion. En fait en y allant tous les jours et en parlant de tout de rien que les liens se créés, je pense.

Moi : hmm, j'imagine que les patients ont besoin de parler, d'être entendu ?

Ide : y en a oui oui oui mais pas tout.

Moi : et puis par rapport à cette prise en charge sur la longue durée, **est-ce que vous pensez que la durée peut influencer cette relation avec le patient ?**

Ide : eu ba si parce que (rire), plus ça fait longtemps que tu le connais plus tu, tu t'attaches je pense. Et puis souvent les patients les plus anciens ba ils nous connaissent bien. Ça influence ouais ouais. Plus ça fait de temps que tu y es plus ils te connaissent et puis plus tu t'attaches enfin pas tous comme je dis mais certain.

Moi : **qu'est-ce que la durée peut faire sur la relation ?**

Ide : ba oui, ba des émotions, sentiments, pas amoureux hein, mais comme tout rapport humain forcément. Quand tu les vois pas bien, comme je te disais quand ils vont à l'hôpital, ba tu as peur qu'il y reste c'est comme un membre de la famille, enfin pas proche mais plus éloigné mais ouais c'est comme un membre de la famille, tu te dis mince j'espère que ça va aller tout ça. C'est vrai que tu es impliquée, tu es obligée même si dans notre boulot on nous dit qu'il faut mettre des barrières, ba tu en mets certaines mais tu peux pas non plus, ba là tu les vois, certains tu les vois tous les jours donc tu ne peux pas non plus, c'est difficile de ne pas s'attacher, quoi.

Moi : oui, d'accord. On pourrait dire une certaine forme de distance qu'on nous apprend à l'école ?

Ide : ba oui, on doit être dans l'empathie mais en même temps avoir une distance, c'est dur à... ouais c'est dur. Donc c'est vrai qu'après ba si tu t'attaches à quelque chose ba faut tu prennes sur toi, c'est plus difficile, mais euh, je trouve que tu ne peux pas faire ton, enfin j'allais dire pas faire ton boulot comme il faut, mais si mais tu ne peux pas le faire à 100% tu feras que le côté technique si tu t'implique pas un petit peu, enfin je pense hein, honnêtement à domicile, ouais, je ne sais pas. Après c'est sûr que c'est difficile c'est pour ça que peut-être certaines infirmières peuvent pas faire non plus longtemps.

Moi : y a ce côté attachement...

Ide : oui, oui, ba y a ce côté longue durée, ba depuis longtemps quoi.

Moi : **et y-a-t-il une différence avec les soins de courte durée ?**

Ide : ba oui, oui, ba oui parce que tu n'as pas d'attachement, enfin voilà non.

Moi : **et quels outils vous utilisez pour créer ce lien ?**

Ide : oui, j'ai bien compris mais déjà il faut que toi ça passe avec lui et que lui ça passe aussi avec toi parce que ce n'est pas forcé, faut que les deux se sentent bien, y a un courant qui passe entre les deux. Euh des fois quand il y a un point commun ça aide déjà à créer des liens. Et euh, ba je pense, parler de tout et de rien déjà au début, enfin, euh, pas parler forcément de soi, enfin très légèrement mais plutôt, enfin je pense que ba de plus parler de l'actualité en général et puis revenir à eux aussi, s'intéresser à eux, à leur famille, à leur problème à eux et pas forcément parler de soi tout le temps. Euh, des fois tu peux parler de toi, un petit peu, de ta famille mais c'est vrai que je parle pas souvent de moi, enfin, y en a pas beaucoup, enfin je suis séparée, j'ai deux enfants et tout, ils savent que j'ai deux enfants, voilà mais j'ai jamais dit que je m'étais séparée parce que voilà d'abord ça ne les regarde pas et j'ai pas envie de... et puis si je leur parle c'est d'un truc bien, d'un truc qui peut, voilà, par exemple j'ai dit à un Mr que j'avais planté des tulipes et elles étaient pas sorties parce que j'ai dû les planter trop profond et si tu veux je dis ça en rigolant donc ça les fait rire aussi et puis ils ont besoin, enfin ça dépend des personnes, mais y en a ils sont tout seul toute la journée, ils ne voient pas beaucoup de monde donc des fois quand tu essayes de plaisanter ça passe bien aussi. Et quand je parle de moi, je parle pas dans le côté négatif, je vais jamais me plaindre parce que j'ai vu y en a il le faisait aussi hein, oh la la j'ai trop de travail, mes enfants ils ne dorment pas la nuit et bein si c'est ça je ne leur dit pas, mais je vais plutôt dire heu ba m'intéresser plutôt à eux ou à leur famille, ou alors au temps qui fait, des fois ça aide quand tu ne sais pas quoi dire. Mais sinon à d'autres choses aussi, plus personnelles envers eux. Par exemple y a une dame, ba celle que je te dis sur facebook, bein euh, elle s'intéresse à Robbie Williams, elle adore ça donc quand je lui parle de Robbie Williams, elle va tous les jeudi au restaurant alors je lui demande ce qu'elle a été manger par exemple au restaurant et puis après on parle de ça et puis ça dévie sur autre chose, ce qu'on aime manger, ce qu'on aime faire tout ça, et ça part d'eux, ça par pas de moi quoi, voilà.

Moi : d'accord.

Ide : plutôt, voilà quoi. Parler du côté positif de soi et puis s'intéresser à eux même si ils ont pas envie de se confier forcément de leur problème tout ça, et bein, ça fait, enfin déjà de parler un peu de ce qu'ils ont fait et tout c'est déjà bien, ça leur fait plaisir quoi. C'est déjà pas mal.

Moi : d'accord, oui c'est très intéressant, merci de me confier tout ça, ça m'aide à être plus près de votre pratique. Et puis, **je pensais à une alliance entre vous et le patient, est-ce que ça vous parle ?**

Ide : ba je ne sais pas, enfin, l'alliance oui mais je ne sais pas je ne vois pas par rapport au

patient, comme ça. Je vois plus l'attachement. Ça pourrait être de travailler ensemble pour un même objectif, pour moi. Ba c'est vrai que l'objectif pour nous c'est par exemple pour les toilettes, que les gens soient propres ou alors quand il y a des pansements que le pansement guérisse, euh ça la fasse guérir. Mais l'alliance, à part ba pour la petite fille, enfin aussi l'éducation au diabète, enfin tout ce qui est éducation plutôt dans l'alliance je dirais.

Moi : et par exemple un objectif fixé sur l'autonomie du patient ?

Ide : ba pour moi, c'est plutôt le contraire, car c'est souvent des personnes âgées donc au contraire, c'est qu'ils perdent le moins possible leur autonomie. Oui, voilà on maintien au quotidien, ba qu'ils fassent le plus de choses possible mais c'est plus dans l'éducation alors, l'alliance. Oui par exemple on a éduqué un patient justement aux glycémies et aux insulines et bein on l'a pas lâché d'un coup, on a fixé différents objectifs avec le patient, on a d'abord fait, on lui a expliqué, et après il a fait tout seul et puis petit à petit on l'a lâché et puis d'ailleurs on y va plus maintenant. Donc voilà on l'a pas lâché d'un coup, on lui a même téléphoné après pendant une semaine pour savoir comment ça se passait. L'objectif c'était qu'il soit autonome mais pas lâché d'un coup, petit à petit, voilà. On rassure beaucoup. Ils appellent s'ils ont besoin. Comme la dame de Douvaine qui voulait pas qu'on la lave, ba au début cette dame, on lui faisait tout, maintenant elle ferme ses volets le soir, et au début ses nièces elles surprotéger, il fallait qu'elle ne fasse rien du tout à la sortie de l'hôpital et puis petit à petit y a plus d'autonomie, on a rassuré car c'était une peur psychologique, au début la dame elle osait pas.

Moi : et au niveau de votre rôle, est-ce que ça vous arrive de faire d'autres choses que votre rôle propre et prescrit ?

Ide : ah ba oui, c'est sûr, c'est vrai que des fois on dépanne, on ferme les volets, on ouvre les volets, on sort les poubelles, ce n'est pas notre rôle hein. Mais c'est pas grand-chose mais y a une limite aussi parce que fermer, ouvrir les volets des gens, on le fait quand il y a pas le choix et tout ça mais ça prend pas trop de temps mais on peut pas se permettre, enfin ce n'est pas qu'on peut pas, mais on peut pas aller faire chauffer du café enfin le petit déjeuner et tout ça. Ça m'est arrivé de faire une fois parce que exceptionnellement, des fois tu ne peux pas dire non, non plus, il faut être ouvert faut pas non plus, ba dans la limite du possible. On ne peut pas le faire systématiquement pour tout le monde mais euh. Et puis notre rôle c'est d'alerter aussi les médecins quand ça va pas, je veux dire ba là ça va pas faut faire quelque chose ou la famille. Mais voilà tu ne vas forcément faire tout ça à l'hôpital. Ça aide voilà, quoi, à créer aussi un lien comme je te disais. Mais voilà y en a qui demande plus que d'autre.

Moi : d'accord.

Ide : et puis on rentre chez les gens, y a une proximité. Quand on fait les toilettes, y a l'intimité, c'est difficile des fois pour le patient. Pour moi, non parce que c'est mon métier. Mais pour eux, oui c'est dur au début parce que on rentre dans leur intimité et puis la première fois quand on va leur faire leur toilette c'est difficile pour eux, parce qu'on est quand même cinq ou six infirmières, des fois, voilà quoi, les dames elles prennent sur elles tout ça, ça va mais des fois quand il y a un infirmier ça arrive ba elles ont du mal quand même au début. Elles le disent quand même. Et puis après elles aiment bien (rire). Elles veulent que lui. Mais ouais c'est un pas à faire quand même. Pour nous, non, enfin pour moi, non, ce n'est pas difficile non. Parce que c'est notre boulot. Et puis voilà c'est le lien, enfin c'est le lien, enfin

c'est la barrière pour la toilette, le but c'est qu'elle soit propre euh voilà c'est, voilà, l'objectif c'est qu'elle soit propre et y a pas de gêne non, non. Pas dans ce sens-là. Plus dans l'intimité par exemple si euh, ça m'est arrivé que, enfin ce matin, y a un couple qui se dispute devant moi, quoi, et puis y a une mamie qui crie donc tu as vraiment l'impression d'être mal à l'aise tu es dans leur intimité mais plus de l'autre côté du lien, qui est difficile mais le côté intimité même propre parce que là c'est plus dans l'objectif de les laver.

**Moi : hmm d'accord. Et du coup la durée, en quoi elle influence votre relation avec le patient ?**

**Ide** : ba c'est vrai que il y a l'attachement qui se crée avec le temps, il y a aussi la confiance, on se confie, c'est un peu la famille éloignée. Et puis ba des fois y a des conflits mais ça durent pas longtemps, et puis c'est vrai que des fois c'est lourd des situations émotionnellement. Enfin nous c'est vrai qu'on a la chance d'être cinq infirmières on a cinq tournées donc on ne fait pas tout le temps la même et si tu veux si on faisait tout le temps la même c'est vrai que ce serait un peu lourd. Mais vu qu'on change, on est content de les revoir après, c'est bien c'est ça qui est bien. Ouais et de ne pas le voir pendant deux trois jours ou une semaine ça dépend, et puis après on est content de les revoir, on a de quoi parler, c'est vrai que comme je dis si on les voyait tous les jours, tous les jours, tous les jours et ba se serait un peu lourd quoi ouais. Parce que y en a ça ne me dérangerai pas de les voir tous les jours mais y en a des fois, peut être que je ne sais pas... mais je pense que pour les astuces tout ça, s'intéresser au gens et puis euh, pour créer un lien je parle, et parler plus d'eux et leur faire parler d'eux et ce qu'ils ont fait ça aide aussi. Pas non plus poser trop de questions indiscrètes peut-être y a des patients qui m'ont déjà dit, bon pas moi, mais ils m'ont déjà bon ba cette infirmière ou cette étudiante, oh ba dit donc elle était curieuse euh, elle pose trop de questions, donc voilà. Après il faut être dans la limite aussi pas trop de poser de questions non plus. Mais qu'on s'intéresse au gens ça fait toujours plaisir qu'on s'intéresse à nous. Donc voilà.

**Moi : est-ce que vous mettez justement des limites à certaines relations ?**

**Ide** : ah ba oui, oui c'est sûr. Mais parce que le Mr que je te disais tout à l'heure et bein je ne sais pas, j'étais peut-être trop gentille je ne sais pas avec le recul j'en sais rien. J'ai rien fait de... il s'imaginait que je voulais sortir avec lui ou voilà et moi je voulais pas mais c'est dur à lui dire quand il allait mieux à cause de ça, c'est dur de lui dire ba non, enfin je lui ai dit non, ba non j'ai un copain parce que voilà, et lui s'était imaginé et c'était dur à lui dire, enfin une collègue m'a aidé, lui a expliqué tout ça que j'avais un copain donc ça a aidé mais il était vraiment dans le truc où il voulait vraiment quoi. C'est dur. Donc après ba tu change un peu forcément, tu deviens plus distante et tu fais plus attention. La relation elle a changé pendant un temps et après ba ça, s'est redevenu voilà quoi. Après il s'est fait sûrement une raison mais ouais sur le coup ça a changé. Forcément avant il était tout gentil et après il parlait plus, mais voilà c'était difficile.

**Moi : d'accord, oui ça peut être difficile. On arrive à la fin, est-ce que vous avez quelque chose à ajouter à ce que vous m'avez fait partager ?**

**Ide** : non, ba ça à l'air intéressant. C'est vaste ton sujet mais c'est super intéressant.

Moi : oui, c'est vrai qu'on s'est intéressée à une petite partie d'un sujet complexe et vaste. On voulait vraiment voir cette relation particulière au domicile avec la durée des prises en charge.

Ide : oui, ce n'est pas le même contexte qu'à l'hôpital, là tu rentres dans leur intimité donc forcément ba ouais tu rentres dans leur intimité donc ils vont à un moment, plus ou moins long parce que ça dépend des gens, leur seuil de confiance et bein plus ou moins long on va parler de choses plus ou moins intime quoi. La part du personnel rentre en jeux comme toute relation humaine. C'est ce que je disais tout à l'heure c'est la barrière qui est dure à mettre pour faire le travail comme il faut et pas trop s'impliquer c'est dur à trouver. Je pense que chacun est différent et puis chacun mettra la barrière où il peut, où il se sent capable de la mettre, voilà.

Moi : d'accord. Et **est-ce que je peux vous demander qu'est-ce que tout ça vous a suscité ?**

Ide : ba ça m'a fait réfléchir sur tout ça quoi, sur ba la relation, la confiance tout ça. Pourquoi, euh qu'est-ce qui crée le lien, ouais c'est vrai que je ne m'étais pas posé la question mais en réfléchissant ouais tout ce que je t'ai dit euh ba oui au quotidien petit à petit parler d'eux enfin tout ça quoi. Et puis, ouais euh voilà. (rire)

Moi : ba merci vraiment de cet échange, ce partage.

Ide : merci aussi. J'attends de vos nouvelles, j'espère que ça va aller, c'est vrai que c'est un sujet intéressant. Bonne suite alors.

## Retranscription de l'entretien n° 3 infirmière

Moi : je suis Salomé, donc comme vous le savez je suis étudiante en 3<sup>ème</sup> année à l'IFSI de Thonon et dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je souhaitais m'entretenir avec vous parce que j'ai décidé de traiter un sujet sur les soins à domicile. Tout d'abord est-ce que je peux enregistrer l'entretien ?

Ide : oui, bien sur.

Moi : de toute façon tout ce que vous me confiez reste confidentiel et anonyme. Le fait d'enregistrer me permettra de retranscrire par la suite l'entretien et de pouvoir faire une analyse sans jugements ni interprétations. A mon avis l'entretien durera moins d'une heure, et merci de m'accorder ce temps. Donc nous allons parler des soins à domicile et la relation soigné-soignant, plus particulièrement dans le cas des soins de longue durée.

Ide : d'accord.

Moi : **est-ce que vous êtes d'accord de me donner votre âge ou votre tranche d'âge ?**

Ide : alors la tranche d'âge, j'ai 35-40 ans, je suis de 77 donc en fait 37ans.

Moi : d'accord et **pourquoi avez-vous choisi les soins à domicile ?**

Ide : alors moi, j'ai déjà été stagiaire au centre de soins, donc ce stage m'avait beaucoup plu alors que j'étais venu en stage avec réticence, c'est vrai que les soins à domicile ça ne me parlaient pas, à l'époque où j'étais à l'école infirmière donc ça fait maintenant presque 13 ans. Et donc quand j'ai passé mon DE (diplôme d'état), l'ancienne coordinatrice du centre m'a téléphoné pour me proposer un poste qui était pourvu et comme je passais le DE j'ai dit : oui. J'ai accepté dans la mesure où je n'avais pas de souci, à chercher un travail par la suite et j'aimais le côté relationnel. C'était la psychiatrie qui me plaisait énormément et plus particulièrement la psychiatrie carcérale. Je me suis dit que partir tout de suite dans ce domaine était un peu risqué aux niveaux des soins généraux. Il faut assez pratiquer avant pour ne pas perdre la technique. Donc j'ai dit pourquoi pas et finalement ça été du provisoire qui a durée parce que je me suis vraiment plu et ça me correspondait très bien, par rapport à la vie de famille et les horaires, ça m'intéressait aussi. Donc c'est vrai à la base ça été un hasard.

Moi : d'accord et **pour vous qu'est ce qui est intéressant dans les soins à domicile ?**

Ide : alors bah c'est le côté relationnel, c'est vrai qu'il y a beaucoup de contacts et c'est la prise en charge du patient dans sa globalité, c'est-à-dire dans son environnement familiale et dans ses revenus, dans tout. Donc c'est une prise en charge qui est globale et on le suit de A à Z généralement dans la plupart du temps. C'est vrai qu'on a pas mal de patients qui se trouvent très seuls, alors là on fait plus que notre rôle infirmier. Il y a eu dans certaines années plus de temps, c'est vrai que maintenant on a de moins en moins de temps de remplir tous nos rôles qui ne le sont pas forcément parce que autre que le rôle infirmier, on a également le rôle social, aussi le rôle d'accompagnant donc c'est vrai on a plusieurs rôles et c'est vrai qu'on a de moins en moins le temps pour emplir tous ces rôles. C'est ce côté qui est intéressant aussi.

Moi : oui et c'est vrai que ça va au-delà du rôle prescrit aussi.

Ide : oui et c'est difficile chez nous justement d'identifier qu'est ce qui est du rôle propre ? Du rôle prescrit ? Est ce que ça relève de notre niveau ou pas ? C'est compliqué, d'autant plus que après il faut mettre des barrières car nous entrons dans l'intimité de la personne, dans le cercle familiale. Et c'est vrai qu'on est souvent attendu et c'est difficile de mettre des distances.

Moi : **et comment faites-vous alors pour garder une certaine distance ?**

Ide : bah je pense qu'il faut entre guillemets « timer », c'est-à-dire dire qu'on a tant de temps à offrir, et puis essayer de répondre et si on ne peut pas tout de suite, d'orienter les gens lorsque nous ne pouvons pas répondre à leur besoins. Quand les gens voient qu'on s'intéresse et qu'on essaye d'orienter même si on ne répond pas tout de suite à la demande, je pense que ça déjà... c'est une façon de dire « moi je ne peux pas » mais par contre de dire « je ne vous laisse pas comme ça ». A domicile, on a beaucoup de réseaux aux alentours, alors que quand on est à l'hôpital, on est un peu confiné dans l'enceinte du service et tu ne vois pas ce qui a autour. C'est vrai que le domicile, nous, c'est ça l'avantage. C'est qu'on rencontre des gens qui nous disent « bah ça a marché pour moi » alors on réoriente les autres. Donc c'est plus de la... bah toutes les expériences que l'on prend à domicile, on les garde et on les réévalue, on les affine et on peut les proposer à d'autres personnes. Donc c'est vrai que c'est ça qui est intéressant dans le domicile. Ce n'est jamais figé, c'est toujours de nouvelles personnes, même si on a un entre guillemets « portefeilles de patients », toujours les mêmes, les chroniques, on a quand même pleines de nouveautés au niveau soins et niveau personnes, c'est intéressant.

Moi : **et pour vous la relation soigné-soignant se base sur quoi ?**

Ide : la confiance, la confiance et l'écoute. La plupart de nos patients, c'est l'écoute qui manque, on sent qu'ils n'ont pas osé. Ou alors ils n'ont pas osé, c'est ça aussi, quand on dit « confiance » c'est aussi « j'ai osé », on a des gens qui nous disent « je n'ai pas osé dire ça au médecin traitant, mais est ce que toi tu peux m'expliquer... » Voilà c'est ça la confiance, être... d'utiliser des mots que les patients comprennent et se mettre à leur portée qu'ils n'ont pas forcément notre vocabulaire infirmier, notre vocabulaire médical. Parce que des fois ça fait peur, mais avec des mots simples, ils comprennent très bien. Et puis on est là aussi pour faire le contre-coup d'une annonce d'un diagnostic, c'est vrai que des fois le médecin lance un diagnostic et pour le coup il faut encaisser donc après on est là pour soulager, pour expliquer, pour voir si ils ont compris. Donc c'est vrai que la confiance, c'est très important. La confiance et voilà être disponible dans son vocabulaire, dans son comportement aussi, il faut être ouvert, pas mal d'empathie. Tous les jours, on est dedans, plus ou moins à grande échéance mais c'est vrai que tous les jours on est dans l'empathie, l'écoute. C'est le plus gros de notre rôle, parce que les soins techniques ce n'est pas ce qui nous prend le plus de temps en fait. Le soin, quand on parle de soin même, celui qui est palpable, facturable, celui-là compte très peu en fait par rapport à notre intervention (Silence) et c'est vrai que nous a domicile, voilà, on parle en termes de facture, c'est-à-dire que tous actes prescrits induisent une facture et ce qui n'est pas palpable ne rapporte pas donc on n'a pas de temps pour ça. Alors que pour ce petit soin technique, il faut mettre en confiance la personne et c'est indispensable pour que

ça se passe bien donc ce n'est pas évident.

**Moi : selon vous, en quoi la relation avec le patient est-elle différente de l'hôpital ?**

Ide : alors en terme de personnels, en tant qu'infirmière, la différence que moi j'y ai trouvé c'est que on est une équipe contrairement aux services où la promiscuité, on est les unes sur les autres, on voit que l'une fait pas bien et que l'autre fait bien. Il y a toujours un peu une... comment dire... On ne fait pas une comparaison... Mais c'est-à-dire que la promiscuité fait qu'on monte en... Enfin ça monte, il a des différents, des tensions qui s'installent et c'est vrai que c'est difficile à gérer dans un service. Contrairement à chez nous, où on est seule à notre travail, mais l'équipe elle est là, on est en lien par téléphone... On en revient toujours à une histoire de confiance, c'est pareil chez nous, en tant qu'infirmière, on va plus facilement appeler sa collègue pour dire « voilà est ce que tu peux m'aider ? ». C'est plus dans l'aide, que de dire « voilà moi j'ai tant de patients, toi, tu en as un peu moins alors tu viens m'aider ». Ce n'est pas pareil, là c'est vraiment parce qu'on en a besoin de l'autre parce qu'on est toute seule la matinée donc là l'aide est bienvenue parce que c'est du rapport humain et donc cette aide est demandée différemment donc on la donne plus facilement. C'est toute la différence entre le service hospitalier et le domicile, c'est qu'on est indépendante mais on a le soutien de l'équipe, contrairement à dans le service où tu es dans l'équipe mais tu aimerais être un peu plus dépendante. Et c'est là que c'est compliqué et que les tensions se forment, parce qu'on a pas du tout la même façon de travailler. Et chez nous, c'est un avantage parce que chaque patient... nous on tourne, c'est-à-dire, que on a 3 secteurs sur le haut Chablais et 3 secteurs sur le bas, on n'a pas nos patients attirés. On n'est pas référent à un portefeuille de patients donc ça veut dire que les patients tournent avec les 7 infirmières et il y en a toujours une qui plait. C'est ça qui est bien, il n'aura pas toujours la même, donc il pourra poser des questions à celle qu'il préfère, avec qui il s'entend bien et puis bah avec celle avec qui il s'entend un peu moins bien... bon c'est vrai que nous, on a pas du tout ce problème avec nos patients donc euh... mais c'est vrai que avec les gens avec qui on a moins d'affinité et bien voilà elle fait son soin, elle part et tant pis, elle prend peut-être moins de temps avec ce patients mais c'est pas grave elle en prendra plus avec un autre. Et donc on donne chacune du temps à certains patients et pas à tous. Ce qui nous permet de rééquilibrer les choses. Pis voilà les affinités, c'est propre à chacun.

**Moi : comment démarrez-vous une relation avec un patient, au tout début ?**

Ide : bon nous on a des aides, c'est-à-dire qu'on arrive on doit faire notre recueil de données, c'est une fiche patient qu'on doit rendre à notre secrétaire. Donc c'est vrai, que ça c'est une aide, c'est-à-dire, que c'est palpable, on pose, on pose des questions et puis bah voilà la discussion commence.

Moi : oui, ça permet de connaître le patient.

Ide : oui voilà, on pose des questions d'ordre administratif puis après ça déborde toujours un peu sur tout ce qui est personnel et du soin propre. Ça permet d'être un outil, on arrive, voilà, on a des questions à poser, tout de suite on ouvre la conversation, on rentre en relation, donc on est aidé par ça déjà. Et puis c'est vrai que lors du soin, il y a toujours des questions

« comment ça s'est passé ? », « pourquoi ils ont mis ce traitement en place ? » donc par des questions d'ordre très professionnel, après on arrive à tisser un lien, un lien de confiance, de proximité. C'est vrai qu'on rentre dans l'intimité de la personne, on est proche des gens à domicile. On a un point qu'on n'a pas en service. Et nous, on ne porte pas la blouse, c'est vrai que ça aussi l'habit. On rentre chez les gens avec nos habits donc on n'a pas cette barrière, la barrière de la blouse qui délimite le corps médical et le patient. On voit la différence, le « stress blouse blanche » est effacé, les patients se sentent sûrement plus proche de nous et n'hésitent pas à nous poser des questions qu'ils n'ont pas osé demander au médecin. Voilà c'est une visite, qui apporte un soin, mais c'est une visite et c'est quelqu'un qui rentre chez moi, ça aussi c'est différent donc c'est le patient qui ouvre la porte et toi qui rentres. Déjà c'est pas nous qui gérons comme dans un service, même si on impose nos heures de passage parce que voilà ce n'est pas facile à domicile, mais c'est la personne qui ouvre sa porte et ça fait toute la différence ce contact là. Donc voilà l'outil : c'est notre fiche patient, la prescription, on rentre en relation grâce à ça.

**Moi : et donc est-ce que vous avez des « moyens » pour instaurer ce lien de confiance ?**

**Ide** : je crois que c'est des facilités... voilà il y a par exemple l'infirmière que vous avez vu pour le premier entretien, elle est plus timide et c'est vrai qu'elle va passer beaucoup de temps sur l'écoute, c'est quelqu'un qui apaise déjà quand tu la vois arriver, voilà elle est calme donc chacune apporte quelque chose mais ça c'est de l'acquis. C'est notre personne propre donc c'est compliqué à dire, c'est des choses qu'on ne réfléchit pas mais qu'on a en nous. C'est pour ça qu'on a toutes des patients avec qui on a des affinités parce qu'on est toutes différentes, on a des personnes qui plaisent à certaines et qui plairont à d'autres.

**Moi : et est-ce que vous avez rencontré des difficultés dans certaines relations ?**

**Ide** : hmm... comme ça non... après des fois on doit repositionner les choses parce qu'on voit beaucoup de gens dire « le médecin à prescrit, vous devez » donc là le rapport n'est plus pareil, c'est de l'ordre du service, c'est plus des patients mais des clients, tu vois quand tu rentres là dedans. Pour ça moi j'ai du mal avec ce positionnement parce que ce n'est pas ça qu'on doit, c'est une qualité de soin que l'on doit. Bon après on se met nous même la pression sur la qualité de soin, on veut bien faire... on n'a pas besoin qu'on nous le demande. Et c'est vrai que quand les gens arrivent et nous disent « vous devez », c'est vrai que là, ça me perturbe un peu, mais à part ça c'est rare. Après les difficultés ça va être, on aimerait faire plus, mais là c'est encore une autre chose. Des fois on se sent démunis face à certaines situations, pis on se rend compte qu'il n'y a pas les moyens ni financiers, le manque de professionnels sur le secteur, et c'est vrai que ça pose problème parce qu'on se dit qu'on n'est pas à la hauteur, qu'on n'a pas pu aller jusqu'au bout et c'est des fois difficiles, de se dire qu'il ya quelque chose qui manque, ce n'est pas une situation idéale et on n'y arrive pas. Donc ça c'est difficile, d'ailleurs c'est là qu'on est une bonne équipe, on s'appelle. Là par exemple hier soir, j'ai une de mes collègue qui m'a appelé en me disant : bon bah voilà telle situation me pose problème, qu'est ce qu'on pourrait faire, nous, en tant que personne, pas en tant que professionnel ? Pour des gens qui sont chez eux et qui on peut d'aide, comment peut-on soulager cette famille ? Donc c'est vrai là on déborde, mais bon, c'est ce qui nous rend plus riche aussi et là ce sont des situations qui sont parfois pénibles parce que c'est dur de ne pas voir de solution. C'est difficile et c'est là qu'on se dit les limites, il fallait les mettre, mais qu'est ce que ça veut dire mettre des limites ? C'est compliqué, ça nous touche dans notre

personne et voilà on nous le dit bien lorsqu'on fait nos études d'infirmières, de la projection, ça nous projette des tas de choses, sur nous même, un membre de notre famille à une situation qu'on a vécue et c'est ça qui nous touche donc c'est peut être pour ça qu'on s'investit plus chez certaines personnes que d'autres. Et si nous on se projette, ça veut dire que eux aussi se projette, parce que l'appel est des deux côtés donc c'est compliqué. C'est vrai que c'est difficile de mettre des limites parce que je crois qu'on n'a pas encore appris à mettre ces limites là, la projection c'est compliquée. Donc après il faut voir ce qui nous apporte et essayer de ne pas trop y laisser des plumes. Mais bon, je pense que dès qu'on s'investit, dès qu'on est dans l'action déjà, on est dans la solution quelque part. Même si ce n'est pas les solutions idéales qu'on aimerait, qu'on souhaiterait. Dès qu'on fait, on est soulagée et je pense que cette limite se met à ce moment là. Parce qu'il arrive un moment où moi je me dis si j'ai fait tout ce que je pouvais, la limite se met et après on passe la main. C'est des situations compliquées.

**Moi : entre la prise en charge d'un patient au long court, soit sur la fréquence dans la semaine ou soit sur des longs mois ou même des années, est-ce qu'il y a une différence dans la relation avec le patient qu'avec un autre patient que vous voyez peu ?**

Ide : alors pas du tout, personnellement, pas du tout, c'est vrai que la notion de temps... ça peut être lourd dans certains cas, souvent quand on ne change pas assez de secteur là on le voit qu'effectivement c'est puisant d'être toujours sur le même secteur. On a besoin de changer. Mais après dans la relation de confiance, dans la relation d'aide que l'on apporte, dans notre soin, il n'y a pas de différence en fait. Je ne crois pas, après c'est peut être l'épuisement, le fait de voir toujours les mêmes personnes, même au niveau du soin, ça peut être handicapant. On a toujours comme on dit « le nez dessus » donc on ne voit pas l'évolution que quand tu reviens après, tu as du recul sur le soin et c'est vrai qu'on voit des choses, qu'on n'aurait pas vu si on avait été tous les jours sur la même, imaginons une plaie. On le voit, comme quand on ne voit pas la personne durant une semaine et lorsqu'on arrive, on voit une cicatrisation alors que la fille qui était là toute la semaine ne voyait pas d'évolution. Donc même pour le soin, proprement dit technique, c'est bien de prendre du recul, de changer. Mais sinon dans la relation avec la personne, ce n'est pas parce que c'est de l'aigu c'est-à-dire des gens que l'on voit qu'une semaine que ça va changer. Personnellement pour moi, c'est pareil, je ne vais pas m'investir plus parce que je sais que la personne on va la garder longtemps. Il n'y a pas d'intérêt en fait, sinon ça voudrait dire que là effectivement j'ai mis une stratégie en place, en disant bah là je vais donner plus de confiance ou bah là je vais être plus sympathique parce que je vais devoir rester longtemps. Non, et en plus, on a l'habitude d'avoir des soins courts et de longue durée. Je ne trouve pas faire de différence avec la personne dans le cas d'un soin long ou court en terme de durée.

**Moi : et pour vous, qu'est ce que l'alliance thérapeutique ?**

Ide : c'est assez vaste quand tu dis alliance thérapeutique, alors après ça dépend dans quel point de vue je me trouve, en tant que professionnel, l'alliance thérapeutique : c'est amener le patient à adhérer à une thérapie, sur une prescription établie par le médecin c'est alors un contrat à trois avec le patient. Le médecin et l'infirmière sont les acteurs du soin et il faut que tous les 3 soient en accord sur le soin prescrit pour que tout le monde y adhère. Mais ça peut être aussi dans le cas où le soin est compliqué parce que je vois que la patiente est stressée, qu'elle n'a pas compris le pourquoi de son traitement ou de notre intervention

donc là je vais avoir un rôle de mise en confiance, d'aide, de s'assurer de la même compréhension du soin, voir où la faille se trouve. Donc là on sera dans le côté : travailler pour que le patient adhère à son propre traitement auquel il a confiance. C'est toujours une histoire de confiance. On dit dans la maladie c'est 50/50 : il y a 50% de physiologique mais aussi 50% de psychologique.

Si le patient n'adhère pas à nos soins, ça veut dire que nous mettons en péril notre action professionnelle et technique, c'est pourquoi nous devons nous assurer que le patient comprenne le soin et l'accepte. Et c'est vrai qu'il faut parfois gratter un peu les choses pour se rendre compte que le patient n'a peut être pas tous les éléments. On a les éléments qu'on a sous les yeux, mais on a plein de choses qui ne sont pas palpables, des craintes, qu'on ne sait pas pourquoi parce que nous, on n'a pas vécu avec la personne depuis son enfance. Donc on ne sait pas pourquoi et on n'en revient par exemple à l'annonce du diagnostic. Si les gens ne comprennent pas ou ne veulent pas accepter ce que le médecin leur a dit et bien des fois c'est compliqué, nous derrière. Donc c'est à nous de voir là où il y a eu fracture, à quel moment ça s'est passé. Donc dans alliance thérapeutique voilà c'est qu'il faut qu'on soit tous sur la même compréhension du soin. Le médecin pose le diagnostic, voilà qu'est ce qu'il en a compris le patient, il en est où lui ? Est ce qu'il a envie qu'on vienne chez lui pour faire les soins ? Est ce qu'il a entre guillemet accepté sa maladie ? Qu'est ce qu'il en comprend de sa pathologie ? Qu'est ce que ça représente pour lui notre intervention dans sa vie, chez lui ? Le fait de ne pas aller à l'hôpital aussi, est ce que ça veut dire qu'il n'est pas malade ? C'est pour ça que des fois c'est compliqué.

Moi : donc pour vous l'alliance se construit sur certaines bases comme la confiance...

Ide : voilà et puis l'acceptation du soin, pour tout le monde d'ailleurs. Ce n'est pas parce que le médecin a prescrit que nous adhérons forcément à la prescription, des fois on peut se dire : je ne comprends pas ? Comme par exemple une plaie de main, le médecin prescrit une gamme bêta, tout simple, je ne comprends pas parce que c'est une plaie de main et dans ces plaies là, on met plutôt une biseptine. Donc là même si je n'adhère pas au soin, je ne vais pas être professionnel en fait, donc généralement il faut qu'on en discute ensemble. Dire à la patiente, voilà pourquoi le médecin a prescrit une gamme bêta, il a peut être quelque chose que nous on ne sait pas. Il y a eu peut être une bactérie ? C'est tout bête, mais ça fait toute la différence. Et si tu n'as pas la confiance avec ton patient, ça va pas, parce que tu ne peux pas dire : « c'est n'importe que ce qu'il a fait le médecin ! ». Non, là tu brise la confiance et le patient ne comprend pas parce qu'il doit faire confiance à son médecin et à son infirmière, il est perdu. Voilà, il a la manière de dire, le questionner pour comprendre et arriver à mettre de côté les préjugés et dire que nous avons la science infuse, on ne la pas comme les médecins d'ailleurs. Donc voilà c'est ça l'alliance thérapeutique. C'est être en accord sur le soin qui est prescrit et que tout le monde y adhère pour apporter la qualité.

Moi : et donc je reviens sur **les soins de longue durée, pour vous, y-a-t-il une influence quelconque sur la relation ?**

Ide : disons qu'il y a un avantage, c'est que comme justement la relation se construit sur du long terme, on va avoir plus de temps pour gagner des informations. Donc c'est vrai que tu vas enrichir la confiance avec le patient. Voilà la longue durée, ça va être un atout parce que tu vas pouvoir plus comprendre la personne, en ayant plus de temps, tu vas pouvoir voir la famille, que tu n'aurais pas pu voir sur une semaine par exemple. Tu pourras avoir plus de

temps à mettre en place un traitement. Donc tu vas voir la relation qu'ils ont, tu vas apprendre des choses sur la personne. C'est un atout la longue durée sur le recueil d'informations. Après sur ta façon d'être avec la personne, ça ne changera pas. Mais bon généralement, c'est des vasques communicantes, c'est-à-dire que si tu as une longue durée, ça veut dire que le soin va te demander quelque chose sur une longue durée, parce que c'est quelque chose qui ne va pas se réparer en un clin d'œil. En fait c'est proportionnel, quand c'est un court temps, la cicatrisation ne sera pas la même, ça veut dire que l'investissement n'est pas le même, donc tu n'as pas besoin de plus d'informations, finalement le petits laps de temps ta suffi pour rentrer dans ton soin.

**Moi : et sur un soin de longue durée, est ce que la distance professionnelle soignant-soigné change ?**

Ide : elle ne change pas, mais par contre faut être vigilant, plus vigilant parce que tu n'es pas la famille on est l'infirmière. Donc c'est peut être le risque. Il faut savoir se positionner en tant que professionnel, venir en tant qu'infirmière pour le soin et pas autre chose. C'est vrai que des fois c'est compliqué, de mettre en place ce système là. Parce que des fois tu intervies pour une personne mais en fait la personne chez qui tu vas faire le soin technique n'est pas celle qui requière vraiment le... qui a besoin d'un contact. Des fois, c'est la famille, par exemple le fils qui prend en charge sa maman ou la mère qui prend en charge son fils et c'est la mère qui est dans l'angoisse. En fait, il ne faut pas croire qui il y a qu'une personne a domicile alors que dans un service quand tu fais ton soin, tu mets dehors la famille. Nous, à domicile, généralement, on leur dit de rentrer, nous en fait l'inverse. Déjà on ne part pas du tout sur les mêmes bases, en service tu dis « excusez moi je vais faire le soin » et tu mets la présence pour que personne ne rentre. A domicile, ce n'est pas du tout le cas, c'est justement « vous voulez venir voir ? » ou par exemple à la maman : « si vous le souhaitez, je vais vous apprendre comment faire l'injection d'anticoagulant ». Donc ce n'est pas du tout le même rapport.

Moi : d'accord... donc je pense avoir posé toutes les questions que je voulais mais je ne sais pas, est ce que vous avez des choses à rajouter ?

Ide : sur les questions non, mais c'est vrai que le domicile c'est totalement différent du service.

Déjà un : on n'a pas la blouse pour mettre la distance, donc cette barrière qui est un peu naturelle du fait de la prestance de la blouse. Nous on le voit chez des patients qu'on suit pour la tension, lorsqu'ils vont chez le médecin et quand ils reviennent et qu'on la reprend derrière, c'est pas du tout la même, donc on voit la différence, « le stress blouse blanche ».

Après c'est vrai, que nous parfois on sent que quand les infirmières du service, on cette fibre un peu du domicile, on le ressent parce qu'elles leurs expliquent la prise en charge à domicile, que ça va être différent et pour nous c'est bien comme ça le patient est préparé. Sinon au niveau de la distance, je crois que ça toujours été la grande question : comment mettre des limites ? Trouver la juste distance ? C'est compliqué que ce soit dans un service ou à domicile.

Moi : oui, dans une relation il y a forcément des interactions et après il faut adapter...

Ide : oui tout à fait, et des affinités, du problème de la projection et voilà des personnes avec

qui tu as des affinités plus importante, la limite est parfois plus compliqué à mettre et ça que ce soit sur de court terme comme du long terme.

Moi : d'accord, et bien merci pour tout, de m'avoir accordé un temps pour me répondre.

Ide : de rien, il n'y a pas de quoi.

## Retranscription de l'entretien n°1 patient

Moi : Je suis Salomé, étudiante infirmière en 3<sup>ème</sup> année, comme convenu je viens vous poser quelques questions dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude. Tout ce que ne nous allons dire restera confidentiel et anonyme. L'entretien durera moins d'une heure. Est-ce que je peux vous enregistrer durant l'entretien ?

Patient : oui, ce n'ai pas la première fois que des étudiants viennent m'interroger. Il n'y a pas de problème, par contre je ne parle pas très fort alors faudra bien mettre l'appareil au milieu.

Moi : très bien, merci, l'enregistrement me permettra de retranscrire au plus juste vos paroles. Tout ce que je souhaite est d'apprendre et comprendre comment vous avez créé un lien avec l'infirmière. Je ne viens pas porter de jugement, mais seulement un regard extérieur à la situation.

Patient : oui, très bien, pas de problème.

Moi : Alors nous allons commencer, tout d'abord **pouvez-vous me donner votre âge ? Ou votre tranche d'âge ?**

Patient : moi, je vais avoir 70 ans au mois de juillet.

Moi : d'accord, 70 ans.

Patient : enfin pas encore, 69 ans (rire).

Moi : et **depuis combien de temps avez-vous des soins à domicile ?**

Patient : et bien ça fait 4 ans cette année.

Moi : d'accord et **pouvez-vous me dire la raison de ces soins ?**

Patient : j'ai du diabète, j'ai attrapé ça dans les années 90. Et comme je n'ai jamais fait attention, quand je suis allé à l'hôpital j'avais 4gr et j'avais une infection au pied droit. Ils ont du me couper des orteils et ça ne s'arrangeait pas, la maladie était trop importante, ils ont du me couper la jambe à l'hôpital, le Dr C, vous voyez sûrement qui c'est ?

Moi : oui, je vois, je l'ai déjà vu à l'hôpital.

Patient : Alors ils m'ont coupé la jambe à Thonon comme entendu et m'ont laissé un morceau en dessous du genou. Je suis allé après à Evian, à cette époque là il n'y avait pas Thonon. (Le patient me parle de l'architecture de l'hôpital d'Evian, ce passage n'est donc pas retranscrit)

Patient : et après au mois d'avril 2009 je suis allé à St Jean d'Aulps, je suis resté 5 mois et demi, pis après je suis revenu ici. Je suis retourné après à l'hôpital de jour de temps en temps

pour faire les séances de kiné mais maintenant j'y vais plus j'ai un kiné qui vient à domicile.

Moi : d'accord

Patient : Alors avec le diabète là, ça m'a occasionné bien des maux : des vertiges, du fait d'avoir été couché longtemps je peux même plus dormir dans mon lit, je dors dans mon fauteuil qui est derrière moi parce que c'est plus possible. Je ne comprends rien mais je ne peux pas. Sinon de temps en temps, j'ai des grosses glycémies quand même, mais je crois que c'est du un peu à ma petite gourmandise aussi mais surtout au manger qu'ils nous livrent le midi. C'est ceux qui font au dessus de l'hôpital, là-bas, ils ne font pas des trucs de régime diabétique.

Moi : alors vous recevez un repas normal ?

Patient : oh bah ils ne s'embêtent pas avec ça, ils font des repas à 8,30 €. C'est du riz, des pâtes, n'importe quoi et ça revient souvent la même chose alors que moi je sais très bien que le riz tout ça c'est des aliments sucrés comme les carottes. Il ne m'en faut pas ou très peu. Alors du coup je me paye des 2,50 gr le soir et le matin ça redescend vers 1,30 parce que je mange des plats préparés c'est-à-dire des bourguignons, mais heureusement sinon ça ne redescendrait pas. Tenez, ils donnent des fruits : des oranges, des pommes, c'est sucré ça. Ils pourraient au moins respecter parce que je ne peux pas en manger tous les jours, faut pas en abuser. Faut faire quand même attention parce que sinon la glycémie est terrible, ça me fait transpirer, j'ai des sensations d'être en nage et des fois c'est difficile. Mais c'est l'insuline qui fait ça. Déjà que j'en fais tous les jours le matin et les glycémies le matin et le soir, je pourrais même en faire le midi mais j'évite parce que après j'ai les doigts en compote. Donc je m'en tiens là, des jours ça va bien et des jours où ça va pas. Certains jours je ne pourrais même pas marcher avec mes cannes ou le déambulateur. En plus de ça j'ai mal aux genoux, l'arthrose alors c'est compliqué. Et quand je suis allé à la clinique la Martine aussi il ya deux ans, ils m'ont recoupé deux doigts de pieds à l'autre pied parce que j'avais fait des infections à cause du diabète mais ils les ont coupés à un an d'intervalle. Ils m'ont coupé le gros doigt de pied en premier et l'anesthésiste m'a fait une piqûre au niveau de la cuisse pour endormir et encore ils voulaient me faire une anesthésie générale mais moi je ne voulais pas et depuis cette piqûre j'ai toujours mal. Je lui avais bien dit mais elle ne m'a pas écouté et elle a du toucher un muscle ou je ne sais quoi. Alors pourvu qu'il n'y a pas de troisième doigt de pied parce que je n'ai pas envie d'aller à la clinique à Annemasse, c'est loin pis ce n'est pas gratuit les cliniques. Rien que la chambre il faut payer et la dernière fois, j'ai payé presque 300 € de chambre en étant pris en charge par la mutuelle et faut voir le prix des soins en plus. Enfin à cause du diabète j'ai aussi la peau qui pèle au visage de temps en temps, je dois mettre de la pommade alors je suis maquillé des fois mais en ce moment ça va. Certains jours, quand je me regarde dans le miroir le matin, oulala c'est incroyable, pis ça me brûle ça fait des plaques rouges et lorsque je me rase, je saigne. Mais bon maintenant avec la crème ça va mieux, faut trouver des astuces enfin avec le pauvre diabète, je ne m'attendais pas à avoir ça. Sinon je préférerais avoir ma jambe et encore bosser.

Moi : mmh, et **les infirmières passent combien de fois par semaine et par jour ?**

Patient : tous les jours, elle passe le matin pour me faire l'insuline, alors moi je me fais la

glycémie avant, vu qu'elle passe sur le coup des 8 h, j'ai déjà déjeuné. Elle vient aussi le soir, quand elle passe de bonne heure, elle me fait la glycémie, comme elle passe en ce moment sur le coup des 17h30, c'est elle qui me la fait parce que moi je la fais en général vers 18h30 – 18h45 donc là c'est déjà mieux qu'à 17h30 parce qu'on n'a encore pas digéré à fond. J'ai bien vu la semaine dernière j'avais 2,15 gr à 16h45, j'ai marché un peu, pis elle a repris à 18h30 je n'avais plus que 1,50gr. Ça a redescendu rapidement, mais faut aussi marcher, ne pas rester assis toute la journée. Honnêtement moi je marche un peu dans la maison, mais je ne vais pas dehors avec le froid qu'il fait et il y a pleins de cailloux dans la cour alors moi je tomberais là-dedans, je me tors le pied. Pis je ressens toujours mon membre fantôme, surtout en ce moment avec le temps qu'il fait. Ce matin j'avais mal sur le côté du pied, vous vous rendez compte ? Je n'ai plus de pied et ça me fait le même mal que l'autre pied.

Enfin c'est comme ça.

Sinon les infirmières maintenant il y en a 7 dans le centre, ça change souvent, ça doit être un roulement. Parfois elles viennent 2, 3 jours à la suite.

**Moi : et les infirmières vous les connaissez bien ?**

Patient : Oui, il y a Valentine, je ne connais pas leur nom de famille enfin pas toutes, mais je connais leur prénom, il y a aussi bah Nadège, Marie, la petite Marie de Chilly, y a Sandrine, Marjolaine, aussi Agnès et une autre infirmière qui remplace Valentine qui va partir dans deux mois. Il y en a eu des autres mais elles sont plus là. Elles ont beaucoup de boulot.

**Moi : est-ce que vous vous souvenez de la première fois que vous avez rencontré une infirmière à domicile ?**

Patient : et bien c'était en octobre 2009, à cette époque là il y a avait encore les infirmières qui ne sont plus là, certaines ont pris leur retraite.

**Moi : pouvez-vous me raconter vos souvenirs de cette rencontre ?**

Patient : je ne les connaissais pas au début, donc je n'ai pas fait attention mais ça été sympa tout de suite, tiens une anecdote : Agnès je l'ai connu d'abord à l'hôpital d'Evian.

Moi : Ah d'accord, elle travaillait là-bas avant et vous vous êtes retrouvé ici alors ?

Patient : et oui je ne l'ai pas vu longtemps à l'hôpital mais quand je suis rentré là vers Noël, elle est arrivée avec une autre infirmière qui me dit « je vous présente » et là elle a répondu « ce n'ai pas la peine » (rire) « on se connaît », je ne pensais pas la revoir, hein

**Moi : c'est marrant le hasard, alors le contact s'est fait facilement avec les infirmières ?**

Patient : ah oui, (sourire) c'est sympa même, ah oui vous savez j'ai même des trucs pour elles dans le placard des petits gâteaux, des chocolats !

Moi : ah vous les gâtez alors ?

Patient : (sourire) oh bah oui, enfin ça dépend lesquelles, elles n'en prennent pas toutes mais ça leur fait plaisir vous savez, moi je n'en mange pas de ces trucs là. Je leur paye le café aussi

le dimanche, quand elles sont de service le matin ou même le samedi, surtout Marjolaine aime bien le petit biscuit avec le café alors je lui prépare avant qu'elle arrive, je connais les petites habitudes de chacune. C'est sympa.

**Moi :** et pour vous **qu'est ce qui est important dans la relation avec l'infirmière ?**

Patient : oh bah ça me détend déjà, pis j'aime bien les voir, vous savez comme les aides ménagère c'est pareil. Moi je ne sors pas beaucoup, je ne vois pas grand monde alors quand je sors, c'est une fois par mois. Ma sortie c'est lorsque je vais à Margencel acheter de la nourriture pour mes gerbilles, ou des fois faire quelques courses à carrefour. D'ailleurs la dernière fois, je voulais me racheter un pull parce qu'il est vieux comme tout celui là, j'y suis allé mais j'ai rien trouvé. Alors on y retournera la semaine prochaine, parce que les gerbilles m'ont troué le pull, c'est vite fait elles viennent dans la manche et mange le tissu alors voilà il est bon pour scier du bois maintenant (rire).

Moi : et donc dans la relation ce qui vous importe...

Patient : oh on est devenu amis hein

Moi : c'est un rapprochement...

Patient : oui, déjà je ne fais pas la différence entre l'une ou l'autre, pour moi c'est pareil. Quand elles ont le temps, elles restent un peu et quand elles n'ont pas le temps et bah voilà faut se mettre à leur place aussi hein. Je sais qu'elle commence à 7h le matin, elle coupe la journée et le soir elles finissent sur le coup des 20h30 voir 21h. Et l'hiver c'est pénible pour elles, les routes sont glissantes, il fait noir... Et à l'heure actuelle c'est plus très sûr de se trouver seule la nuit. Pareil pour nous, comme pour les autres, vaut mieux être accompagné. Moi je l'ai attendus jusque 18h30-18h45 pour la glycémie mais si c'est plus tard je me la fais. C'est même une élève infirmière qui m'a appris à la faire.

**Moi :** et est ce que vous pouvez affirmer avoir tissé un lien de confiance avec les infirmières ?

Patient : ah oui, ah mais moi c'est comme ça, oui oui, et j'évite de juger quelqu'un, je ne sais pas c'est dans ma nature, je vois tout de suite quand la relation est bonne alors que quand quelqu'un est antipathique ça ne va pas. Comme à l'hôpital d'Evian, il y avait une infirmière, c'est dommage elle était gentille, mais elle était toujours après moi alors ça m'énervait. C'était bien la seule, pourtant elle n'était pas mauvaise, mais je ne sais pas, je sentais une sorte d'antipathie et ça ne collait pas.

**Moi :** ah oui, et avec les infirmières du centre, au fil du temps est ce que la relation a changé ?

Patient : on peut dire que le lien s'est renforcé, et c'est bien on s'arrange bien. Valentine par exemple est un peu plus sèche avec moi parce qu'elle n'aime pas me voir... (Silence), et c'est bien grâce à elle la dernière fois qui a sauvé ma jambe parce que je ne voulais pas retourner à

l'hôpital pour soigner mes doigts de pieds. Elle m'a fait croire que j'avais un rendez-vous près de l'hôpital et en fait c'était pour ça et bah tant pis je ne lui en ai pas voulu au contraire maintenant je lui en suis reconnaissant. Après je ne l'ai plu vu elle devait avoir un bébé et maintenant elle est revenue, son bébé a 8 mois et demi, elle m'a montré des photos sur son portable et il est beau (rire).

**Moi : et tout au long de la prise en charge, est ce que vous avez rencontré des difficultés avec les infirmières ?**

Patient : non, on ne peut pas dire, voyez-vous, les infirmières aiment bien quand on va bien mais il y a des fois où je n'avais pas le moral, et elles s'inquiétaient quand même pour moi, même beaucoup parfois, surtout Valentine, mais pffff... (Silence) mais bon je me suis quand même un peu amélioré, parce que vous m'auriez connu il y a quelques années... je m'en suis tiré in extrémiste grâce à l'auxiliaire de vie que j'avais à l'époque oui enfin ça c'est des conneries, ça ma pris comme ça comme un coup de fusil, je ne sais pas ce qui m'a pris, j'avais le moral dans les chaussettes et maintenant ca va beaucoup mieux, j'ai surmonté beaucoup de difficultés. Faut bien, faut penser aussi aux autres et je repense à ma mère qui me disais « il y a plus malheureux que nous » vous savez j'ai perdu mes deux parents et deux sœurs, j'ai eu du mal à remonter la pente surtout après le décès de mon père, c'est des périodes comme ça dans toutes les familles, on s'y fait. Ah tiens c'est l'auxiliaire de vie qui arrive.

Moi : ah je vais vous laisser alors, je ne préfère pas vous déranger plus.

Patient : non, non ça ne me dérange pas, vous savez on ne sait jamais exactement à quelle heure elle va passer. Mais vous pouvez rester, il n'y a pas de problème, elle attendra un peu.

Moi : c'est gentil, en tout cas, moi j'ai terminé avec mes questions. Je vous remercie, vraiment, d'avoir pris du temps pour me répondre.

Patient : oh, bah c'est sympa, il n'y a pas de quoi. Vous pouvez revenir quand vous voulez si il vous reste des questions à me poser, ou vous pouvez m'appeler par téléphone, je suis toujours à la maison, alors je suis disponible.

Moi : merci beaucoup, c'est très gentil, merci à vous.

Patient : oui, et courage pour la fin de vos études. C'est bientôt la fin alors courage, et après vous allez avoir un beau métier, ce n'est pas facile mais vous êtes indispensable pour soigner les pauvres gens comme moi (rire).

Moi : merci pour tout.

*L'entretien s'est écourté pour me pas déranger le travail de l'auxiliaire de vie.*

## Retranscription de l'entretien n°2 patient

Moi : Je pense que les infirmières vous ont dit un peu pourquoi je voulais vous rencontrer ?

Patiente : oui, oui. Ba c'est la quatrième fois que j'accepte de me faire interviewer. Mais je pensais que vous seriez deux ?

Moi : oui, mais du coup nous nous partageons les entretiens. Ah oui, d'accord. Juste une petite question, est-ce que je peux enregistrer notre échange ?

Patiente : oui, bien sûr.

Moi : Donc moi, alors c'est pareil, c'est pour mon mémoire de fin d'étude. Je viens échanger avec vous, c'est pas du tout pour juger ce que vous dites ou ce que font les infirmières.

Patiente : ah ba non, ba bien sûr.

Moi : c'est vraiment pour être au plus proche de ce que vous vivait. Ce qui m'intéresse c'est le lien que vous avez avec l'infirmière.

Patiente : ah les liens, elles sont toutes gentilles, je peux parler librement avec elles, donc c'est déjà beau.

Moi : oui, d'accord, hmm

Patiente : oui c'est déjà beau, ah non elles sont toutes, toutes gentilles. Et j'en ai connu qui sont déjà parties, des infirmiers même (rire).

Moi : d'accord ah oui.

Patiente : ah ouais elles sont vraiment biens.

Moi : hmm. Et puis **est-ce que je pourrai vous demander votre âge ou votre tranche d'âge si vous préférez ?**

Patiente : alors, je vais sur mes 70 ans en juillet. Et j'ai internet, facebook et tout (rire).

Moi : ah oui, dit donc vous êtes à la page.

Patiente : ba oui, parce que je ne peux pas trop me déplacer donc je converse avec mes amies sur internet, car elles habitent loin.

Moi : d'accord, ah oui.

Patiente : et puis j'ai même appris à ma fille (rire).

Moi : ah oui, d'accord. Et puis je voulais vous demander **depuis combien de temps vous avez des soins à domicile ?**

Patiente : ouf, il y a longtemps, 9 ans. Ça fait longtemps parce que je me suis faite opérer d'une... comment on appelle ça... ah mince, quand les artères se bouchent, je ne sais plus comment ça se dit...

Moi : une artérite ?

Patiente : voilà, voilà. Et j'étais dans une maison pour maigrir et ils ont bien vu j'avais un orteil, enfin pas un orteil, enfin si, tout noir, comme de la poudre et ils m'ont rien fait ils ont attendu que les deux mois soient passés puis aussitôt que j'ai fait mon temps ils m'ont envoyée à l'hôpital. L'hôpital m'a envoyée à la clinique où je me suis fait opérée et ils m'ont coupé trois orteils.

Moi : ah oui, dit donc, et vous ne vous y attendiez pas je pense ?

Patiente : ah ba pas du tout. Quand j'étais là-bas je ne pouvais pas marcher, je m'en suis vu. Jamais je ne retournerai.

Moi : d'accord donc ça c'était il y a 9 ans.

Patiente : oui, oui, oui. Alors je ne vous dis pas.

Moi : d'accord. Donc les infirmières sont rentrées en relation avec vous...

Patiente : ba disons que je me suis faite opérée ensuite je suis allée trois mois en rééducation, j'étais en fauteuil roulant. Je ne pouvais pas marcher du tout et quand euh bon ba en rééducation vous savez comment ça se passe quand j'ai fait l'atelier cuisine pour voir si je pouvais me débrouiller toute seule et tout et ensuite je suis rentrée chez moi.

Moi : d'accord.

Patiente : et après j'ai eu tout le monde, les aides à domicile, les infirmières et tout et j'avais pas mal de pansements parce que j'avais l'aine ouverte des deux côtés et comme j'ai du diabète, pour fermer c'était la galère et ba bien sûr la jambe euh... oui il y avait des pansements à faire.

Moi : d'accord donc les infirmières sont rentrées en relation avec vous dans un moment plutôt difficile pour vous ?

Patiente : oui, très difficile. J'ai eu un infirmier qui est venu, je l'avais eu à la clinique donc je l'ai retrouvé avec les infirmières ici et on a bien sympathisé (rire). Donc ça a aidé de le connaître. Et puis il avait le temps de passer du temps avec moi pour me montrer des trucs sur l'ordinateur. Ce n'était pas stressé comme maintenant. Et ouais il n'y a pas le stress de maintenant. Alors voilà.

Moi : ah oui d'accord. Et du coup maintenant **l'infirmière vient combien de temps par**

**semaine ?**

Patiente : une fois tous les matins. Normalement vers les 8h30.

Moi : et tous les jours ?

Patiente : tous les jours et même le weekend.

Moi : ah oui d'accord. Donc ça fait longtemps et c'est fréquent.

Patiente : oui voilà.

Moi : d'accord, ok. Et puis...

Patiente : oui parce que les bandes je ne peux pas les mettre toute seule. C'est trop difficile pour moi, allonger les jambes comme ça euh... elles viennent à 8h30 enfin avant 8h30, ça dépend où elles sont, ce qu'elles ont à faire, les prises de sang et tout le matin, ça dépend... je comprends très bien quand même.

Moi : d'accord. **Et vous en connaissez combien d'infirmières ?**

Patiente : beaucoup, oh 6 je pense. Oui parce que j'ai eu la coordinatrice, y en a une autre que j'ai vue, je ne l'avais jamais vue (rire) mais disons que en général j'ai les mêmes quand même. N. je l'a connais depuis longtemps et puis y a S. que je connais même avant qu'elle fasse l'école infirmière. J'habitais à côté de chez elle quand mon mari était encore là, avant qu'il meurt. Je l'ai connu jeune elle allait encore à l'école. Et puis comme ses parents travaillaient elle venait me voir. Elle se confiait pas mal à moi aussi. Elle m'a expliqué quand elle a connu son mari, je l'ai vu tout de suite (rire).

Moi : oui hmm.

Patiente : on a créé des liens.

Moi : et puis est-ce que vous vous souvenez du premier contact avec les infirmières ?

Patiente : ba disons comme je n'étais pas bien, euh, j'ai eu du mal au début, c'est vrai que c'était l'aine qui fallait qu'elles viennent faire les pansements dans l'aine, ce n'était pas évident. C'était quand même intime. Disons que c'était quand même difficile. Mais ça s'est très bien passé. Elles fermaient la porte pour pas que l'aide-ménagère vienne et tout. Bon celle que j'ai là je ne peux pas parler avec les infirmières, c'est toujours elle qui discute. Quand elle est là c'est affreux. Même mes enfants quand ils viennent, moi je ne peux discuter avec mes enfants, c'est elle qui tient la conversation.

Moi : ah oui, je vois. Mais avec chacune vous avez pu créer quelque chose ?

Patiente : ba oui, ba bien sûr, ba oui.

Moi : donc au début c'était quand même difficile ?

Patiente : sauf que j'avais des soins qui étaient très dur pour une femme de ... (rire) de se déshabiller dans ces endroits-là euh ...

Moi : oui je comprends.

Patiente : sur le lit. Et puis les infirmières me mettaient à l'aise. Elles faisaient tout pour me mettre à l'aise. Ah non pour ça elles prenaient leur temps et tout, c'était super hein. Je crois qu'elles font ça chez tout le monde. Ah non, non, ça s'est toujours très, très bien passé. Sauf que c'était mal placé pour moi quoi. Et puis elles me faisaient la toilette au lit parce que je ne pouvais pas rester debout trop longtemps devant le lavabo, je n'ai jamais pu entrer dans ma douche, enfin dans la baignoire. C'est le problème alors tout au lavabo.

Moi : hmm, ok. Et puis euh, pour vous justement **qu'est-ce qui est important dans la relation avec les infirmières ?**

Patiente : ah ba je ne sais pas, pareil qu'avec mon Dr. J'ai un Dr qui faut qui tienne le coup. Eu je suis assez fidèle disons, donc quand je connais quelqu'un que j'arrive à être en confiance avec, je n'aime pas changer.

Moi : d'accord, donc c'est aussi la confiance...

Patiente : la confiance oui oui... et puis elles sont gentilles, elles sont douces. Non pour ça je n'ai aucun problème avec elles. Et puis ba je ne pourrais pas m'en passer. Et puis c'est la présence, parce que tous les matins, c'est elles qui viennent, y a des jours c'est la seule personne que je vois de la journée, du weekend ouais. Et puis elle m'écoute bien, pour ça oui, c'est bien. Et puis quand il faut que je vois le Dr elles me le disent, faudrait aller voir votre Dr... Je n'ai pas peur parce que je sais qu'elles sont là. Je suis en confiance. Tous les lundis elles le prennent la tension, donc...

Moi : et puis vous arrivez à vous confier ?

Patiente : ah oui, oui, oh oui oui. Oui oui pas de problème. Et puis on fait vite connaissance quand même, ah oui. Même celle que je ne connaissais pas, ba en 2 jours elle m'a raconté ce qu'elle avait elle et moi j'ai raconté, je me suis sentie mieux. C'est un échange. Elle est quand même forte aussi donc moi qui suis forte ça passe.

Moi : on pourrait dire des points communs ?

Patiente : voilà, voilà. Même N. on a le même médicament.

Moi : d'accord.

Patiente : ça aide à se sentir en confiance. On échange.

Moi : **est-ce que votre relation a changé par rapport au début ?**

Patiente : non, non, non. Ça a toujours été pareil, toujours pareil, oui, oui. Aucun, aucunes

différences, hein.

Moi : il n'y a pas eu de moment plus difficile pour vous ?

Patiente : non, non. Quand je n'ai pas mon aide-ménagère c'est elles qui me mettent mes chaussures.

Moi : d'accord

Patiente : non, non. Elles sont très gentilles quoi. Parce que les grosses chaussures je ne peux pas les mettre toute seule. Donc j'ai besoin d'elles.

Moi : d'accord. Vous avez l'aide-ménagère et les infirmières, c'est ça ?

Patiente : oui, oui. C'est déjà bien. Autrement c'est mes enfants mais ils n'habitent pas par-là donc ce n'est pas évident non plus, quoi.

Moi : d'accord. Et puis c'est vrai que ça fait longtemps que vous avez des soins à domicile, c'est fréquent.

Patiente : oui, c'est vrai.

Moi : **et est-ce que vous diriez que la durée influence la relation ?**

Patiente : ah ba oui, bien sûr, on se connaît quand même. Des fois, je vais même entendre la voiture et je sais qui c'est. Et puis la façon de monter les escaliers je vais savoir qui arrive. Ah ba c'est sûr il y a des habitudes qui se créent aussi.

Moi : et du coup, **qu'est-ce qu'elle fait cette durée ?**

Patiente : non, mais je la trouve bien. Voir les gens qu'on connaît c'est quand même mieux que l'inconnu. Non, non je n'en changerai pas.

Moi : **est-ce que l'on pourrait dire un lien d'attachement ?**

Patiente : ba disons, un lien d'attachement pas vraiment parce que du jour au lendemain, elles peuvent aller ailleurs. Donc c'est plutôt un lien de confiance. Plutôt de confiance, oui. Quand ça ne va pas j'en parle avec eux, il n'y a pas de problème. J'ai jamais été rejetée, j'ai jamais été... enfin oui très très bien. En confiance quoi.

Moi : **donc il n'y a jamais eu de moments plus difficiles ?**

Patiente : non, non.

Moi : et puis par exemple avec les nouvelles infirmières, ça vous est arrivée d'être... ?

Patiente : euh oui avec un infirmier qui me faisait mal (rire) il était plus dur que les infirmières et bon ba il venait en remplacement. Donc je l'ai dit à l'infirmière, elle lui a dit et

il ne venait plus chez moi après (rire). Mais il ne m'en a pas voulu car je l'ai revu et il ne m'en a pas voulu hein. Il était plus dur, il me faisait mal. Enfin bon, ba, j'ai pu le dire. Au début ça m'embêtait un peu et puis après j'ai dit oh non après tout, je ne vais pas souffrir pour rien hein. Il me serrait mes bandes, oh ohoh. Il avait une force (rire).

Moi : ah oui dit donc.

Patiente : et c'est vrai que je les mets le matin très tôt et je les garde jusqu'à entre minuit 1h. Donc je les garde longtemps. Le soir ça enfle.

Moi : ah ba oui, c'est sûr.

Patiente : alors quand elles sont trop serrées, je ne peux pas les supporter après.

Moi : d'accord, ok. Et puis justement pour revenir à ce lien de confiance, **qu'est-ce qui fait que vous vous sentez en confiance ?**

Patiente : ba je peux parler sans problème. Je me confie sans problème, sans arrières pensées. Ça ne va pas être redit, ah non pour ça c'est bien. Par exemple quand il y a le téléphone qui sonne, elles ne donnent pas de nom, elles ne donnent rien donc. Non, non ça c'est bien pour ça.

Moi : et puis **si vous pouviez qualifier votre relation, qu'est-ce que vous diriez ?**

Patiente : ba disons que je les attends. Ba oui. Comme je vous disais c'est des fois la seule personne que je vois dans la journée, le weekend je les attends. Et je me lève très tôt pour me préparer. Parce que j'ai tellement peur que les enfants viennent, j'en ai un qui ne travaille pas, d'autres qui viennent donc je suis obligée de faire ma toilette à midi comme ça je suis sûr que personne ne vienne (rire).

Moi : rire. D'accord. Et puis est-ce que vous avez l'impression que vos besoins, vos objectifs sont atteints ?

Patiente : oh oui, tout se passe très bien. On m'écoute, on me rassure, enfin oui tout se passe très bien. Et puis c'est vrai que quand on commence à connaître quelqu'un on a, on veut plus de la personne, on ose plus de dire les choses que quand on ne connaît pas.

Moi : et puis nous, **on pensait à l'alliance entre vous et l'infirmière. Est-ce que ça vous parle ?**

Patiente : oh ba oui, je me sens en confiance, je ne changerai pas d'infirmière pour rien au monde, je n'irai pas voir un autre cabinet de soin, non, non, aucun doute, je n'ai jamais eu de doutes, je me suis sentie en confiance vraiment. Et puis c'est vrai qu'il y avait un infirmier, j'avais de la tension qui avait montée énormément, j'étais montée à 22, ba il a tout de suite téléphoné à mon médecin, il est revenu deux fois dans la journée, il m'a téléphoné en plus, il s'est fait du souci quand même. Donc là ça rassure on se sent entre de bonnes mains quand même hein. Mais là il est parti... (rire)

Moi : d'accord.

Patiente : mais si on me demandait de choisir entre toutes les infirmières ba je ne pourrai pas. Elles ont toutes quelque chose.

Moi : d'accord.

Patiente : et puis je suis encore amie sur facebook avec l'infirmier, et puis avec d'autres infirmières. Alors voilà. Je leur enregistre des CDs, des trucs comme ça quoi.

Moi : c'est un échange alors.

Patiente : oui, voilà (rire). C'est vrai que ma musique si je ne l'avais pas ce ne serait pas pareil. Je leur fait écouter ma musique. Mais mon aide-ménagère elle n'aime pas (rire). (La patiente me montre sur son ordinateur sa musique). Et vous voyez, de la musique j'en ai. Voilà, et puis j'ai mon mp3. Mais l'ennui c'est que je n'ai pas une chanson en français (rire).

Moi : ah d'accord (rire).

Patiente : et oui, il faut se tenir au courant. Ah oui, et lundi je vais faire un atelier informatique. Alors on vient me chercher, on me ramène avec le minibus.

Moi : ah d'accord, c'est un loisir qui vous intéresse beaucoup, l'informatique ?

Patiente : ah oui, j'aime beaucoup. Là c'est notre planning du mois où on va manger dans différents restaurants, les sorties.

Moi : ah oui. C'est bien. Ça vous permet de vous évader, de sortir.

Patiente : ah oui, c'est super. Je suis allée à la fête des grands-mères, et tout.

Moi : d'accord, ah oui. Ah ba c'est bien. D'accord. (Silence). Ba moi, j'ai fini de vous poser mes questions.

Patiente : ah oui, ah ba c'est bien alors. C'est vrai que la relation est vraiment bien. C'est vrai que ce serait plutôt comme mes filles, elles sont jeunes hein c'est normal. Mais bon tout le monde se vouvoie, quand même. Même S. que j'ai connu jeune et bien maintenant, enfin on se tutoyait quand j'allais manger chez ses parents, euh... mais à cette époque-là on se tutoyait et maintenant ça me fait tout drôle parce qu'on se vouvoie (rire).

Moi : d'accord. Et vous savez pourquoi elle préfère vous vouvoyer ?

Patiente : c'est peut-être une barrière. Pour être plus professionnelle peut-être. Mais bon ça n'empêche pas de parler de ses fils et tout. C'est une formalité. Son mari je le connais bien aussi donc bon. D'ailleurs avant que je sois malade, ils allaient en Alsace, je recevais une petite carte.

Moi : d'accord oui, donc ça fait toujours plaisir.

Patiente : ah ba oui. Et puis comme je vous disais, j'allais manger chez ses parents, ou alors il faisait la belotte et il manquait quelqu'un, ba un coup de téléphone et c'est S. qui venait me chercher.

Moi : ah oui d'accord. Hmm. Et puis vous auriez quelque chose à rajouter à tout ça ?

Patiente : non ba pour moi, c'est super. Ah non hein, des infirmières comme ça y en faut. Et quand mon mari a été malade, il a eu un cancer, j'en ai pris une dans un cabinet et bien... Pour lui faire des lavements parce que c'était des grosses poches. Moi je ne connaissais pas comment ça marchait. Et elle est venue une fois et elle n'est pas revenue. En fait c'est moi qui fallait qui le fasse. Ça s'était très mal placé et il a plus voulu la voir et elle non plus d'ailleurs, elle n'a pas donné signe. Mais comme on disait le premier contact c'est important. La discrétion, et tout quoi. Parce que je ne supporte pas quand les personnes fouinent dans mes affaires.

Moi : ah ba oui, le respect de votre intimité aussi.

Patiente : ah ba oui, quand même. Etre présentable, avoir une attitude quoi.

Moi : d'accord. Avoir une attitude présentable, c'est ça ?

Patiente : oui, oui.

Moi : ba en tout cas, merci de m'avoir permis de venir et d'avoir échangé avec moi.

Patiente : ah ba c'est normal, quand même.

(Nous avons fini l'entretien, Mme me raconte des événements de sa vie personnelle, n'entrant pas dans notre recherche, c'est pourquoi je ne retranscris pas cette partie, afin de respecter ce qu'elle m'a confié).

Moi : ba merci pour cet échange très sympa. Je vais vous laisser alors.

Patiente : ba j'espère que ça ira pour vous, vous avez du travail maintenant (rire).

Moi : ah ba oui. Mais c'est la dernière ligne droite, alors voilà.

Patiente : ah ba oui, alors. Bon courage. Y a du travail.

Moi : oui, mais quand c'est sur un sujet que l'on aime, ça va. Merci pour tout. Et nous donnerons des nouvelles avec Salomé, aux infirmières. Et puis bonne continuation.

Patiente : ba c'est surtout vous. Et puis je suis un peu bavarde (rire).

Moi : ah non, mais c'est très intéressant. Ça ne me dérange pas du tout (rire).

Patiente : ah ba ça va alors. Merci.

# Annexe 3

---

Grille d'analyse des entretiens avec les infirmières

Grille d'analyse des entretiens avec les patients

## Grille d'analyse des entretiens avec les infirmières

<b>Questions 1 : Quel est votre âge ?</b>	
<i>Entretien test n°1</i>	52 ans
<i>Entretien n°2</i>	36 ans
<i>Entretien n°3</i>	37 ans
<b>Questions 2 : Depuis combien de temps travaillez-vous dans les soins à domicile ?</b>	
<i>Entretien test n°1</i>	5 ans d'expériences dans les soins à domicile
<i>Entretien n°2</i>	3 ans d'expériences dans les soins à domicile
<i>Entretien n°3</i>	13 ans d'expériences dans les soins à domicile
<b>Questions 3 : Quelles sont vos expériences professionnelles ?</b>	
<i>Entretien test n°1</i>	Salle de réveil et bloc opératoire
<i>Entretien n°2</i>	Service de médecine, en Rhumatologie, Endocrinologie, Néphrologie
<i>Entretien n°3</i>	Soins à domicile
<b>Questions 4 : Pourquoi avez-vous choisi les soins à domicile ?</b>	<b>Thèmes recherchés : motivations</b>
<i>Entretien test n°1</i>	« besoin d'un changement », « prise en charge plus globale du patient et sur une longue durée », travailler à la champagne « l'ambiance est encore différente » et retrouver certaines choses vécues, « c'est agréable », un poste libre et le hasard, « ça m'a attiré », « c'est la relation qui me motive aussi [...] qui me donne aussi plaisir à donner ».
<i>Entretien n°2</i>	« ça faisait longtemps que j'y pensais », « autre prise en charge qu'à l'hôpital », « plus proche des patients », « on crée des liens plus qu'à l'hôpital », « autre approche », « c'est plutôt les patients qui s'adaptent à l'hôpital et nous c'est plutôt nous qui nous adaptons aux patients », « il y a un côté plus sympa du domicile », « on est aussi libre d'organiser sa tournée comme on le voudrait plutôt qu'à l'hôpital où on est imposée par certaines choses ».
<i>Entretien n°3</i>	« j'ai déjà été stagiaire au centre de soins », « ce stage m'avait beaucoup plu », « l'ancienne coordinatrice du centre m'a téléphoné pour me proposer un poste qui était pourvu et comme je passais le DE j'ai dit : oui », « je n'avais pas de souci à chercher un travail par la suite et j'aimais le côté relationnel », « je me suis vraiment plu et ça me correspondait très bien, par rapport à la vie de famille et les horaires, ça m'intéressait aussi », « ça été un hasard ».
<b>Questions 5 : En quoi la relation avec le patient à domicile est-elle différente qu'à l'hôpital ?</b>	<b>Thèmes recherchés : spécificités du domaine des soins à domicile</b>
<i>Entretien test n°1</i>	« dans le milieu hospitalier on a surtout une relation qui se fait je pense avec les collègues, avec toute l'équipe, aussi bien avec les aides-soignantes qu'avec tout le monde » « il y a le patient aussi mais c'est tellement ponctuel », « c'est très bref », « nous sommes les seules personnes avec qui ils peuvent discuter », « on rentre dans leur vie », « on connaît bien la personne, on vit avec elle un peu », « on remplit sa vie parfois », « la relation elle est au maximum par rapport à l'hôpital »

<i>Entretien n°2</i>	« en dialyse [...] ce n'est pas le même attachement », « on voit les gens superficiellement », « on ne voit pas vraiment leur vie au quotidien », « à domicile, on voit autre chose que la maladie, c'est une prise en charge plus globale », « à l'hôpital, on voit peut être plus la maladie et les symptômes, puis là on voit d'autres choses », « on le connaît tellement bien, qu'on s'attache encore plus c'est différent », « il y a plusieurs types de relations ».
<i>Entretien n°3</i>	« on est seule à notre travail, mais l'équipe elle est là, on est en lien par téléphone », « on est indépendante mais on a le soutien de l'équipe, contrairement à dans le service où tu es dans l'équipe mais tu aimerais être un peu plus dépendante », « on n'a pas nos patients attirés », « les patients tournent avec les 7 infirmières et il y en a toujours une qui plaît », « donc il pourra poser des questions à celle qu'il préfère, avec qui il s'entend ».
<b>Questions 6 : Quels sont les points important dans la relation avec le patient à domicile? Sur quelles bases se construit la relation soigné-soignant ?</b>	<b>Thèmes recherchés : Identifier les points important de la relation, retrouver le lien de confiance</b>
<i>Entretien test n°1</i>	« on connaît bien la personne », voir l'évolution du patient, « la prise en charge globale des personnes », « discuter des aides qu'ils peuvent avoir au niveau social », donner des conseils, « il faut être disponible, attentif », c'est même plus fort qu'un lien de confiance, « d'être déjà rentré dans le milieu de vie », « d'être agréable », « faut concilier le soin et l'aspect relationnel », « des moments agréables tout simplement », « l'intimité », « grande proximité entre le patient et nous même », « l'écoute ».
<i>Entretien n°2</i>	« un attachement », « une confiance », « on s'attache plus au patient », à domicile tu rentres chez eux, certains sont presque comme notre famille, « ils nous payent des cafés de temps en temps », « on a des habitudes », « on connaît pleins de choses sur leur famille et sur eux », « on rassure beaucoup », « une aide », « une proximité », « tu rentres dans leur intimité ».
<i>Entretien n°3</i>	« le côté relationnel », « il y a beaucoup de contacts et c'est la prise en charge du patient dans sa globalité, c'est-à-dire dans son environnement familiale et dans ses revenus, dans tout », « autre que le rôle infirmier, on a également le rôle social, aussi le rôle d'accompagnant », « la confiance et l'écoute », « quand on dit "confiance" c'est aussi "j'ai osé" », « utiliser des mots que les patients comprennent et se mettre à leur porté » « on est là pour soulager, pour expliquer, pour voir si ils ont compris », « être disponible dans son vocabulaire, dans son comportement aussi, il faut être ouvert, pas mal d'empathie », « il faut mettre en confiance la personne et c'est indispensable pour que ça se passe bien », « on rentre dans l'intimité de la personne, on est proche des gens à domicile », « tisser un

	lien de confiance, de proximité ».	
Questions 7 : Comment démarrez vous une relation avec un patient qui suscitera une prise en charge sur une longue durée ?		<u>Thèmes recherchés</u> : repérer les différentes étapes de la relation
<i>Entretien test n°1</i>	« se présenter », « beaucoup d'explications », « expliquer le maximum d'informations, de renseignements », « on apprend à se connaître et puis ça se passe très bien », « c'est à entretenir tous les jours. La relation peut très bien évoluer aussi des deux côtés », « c'est important de rassurer, d'apporter les bonnes explications », « il faut prendre les bonnes initiatives », « à l'hôpital par exemple j'imagine que les chambres c'est tout impersonnel, là à domicile il y a des photos, il y a des animaux, il y a pleins de choses, voilà qui sont un départ pour connaître la personne ».	
<i>Entretien n°2</i>	« il y a des personnes où c'est plus facile que d'autres » « y en a tu vas tout de suite créer des liens ça va bien se passer et y en a, on a du mal à s'attacher ».	
<i>Entretien n°3</i>	« on doit faire notre recueil de données [...] c'est une aide », « on pose des questions [...] la discussion commence » ce qui permet de connaître le patient au niveau « administratif puis après ça déborde toujours un peu sur tous ce qui est personnelles », « on ouvre la conversation, on rentre en relation », « après on arrive à tisser un lien, un lien de confiance, de proximité », « c'est une visite, qui apporte un soin », « c'est le patient qui ouvre la porte et toi qui rentre [...] ça fait toute la différence ce contact ».	
Questions 8 : qu'est ce qui vous aide à établir un lien de confiance avec le patient?		<u>Thèmes recherchés</u> : identifier les outils ou moyens pour mettre en place le lien de confiance
<i>Entretien test n°1</i>	« la marque professionnelle [...] se laver les mains », « quand on arrive on dit bonjour », « en hiver on enlève les chaussures », « on a aussi un cahier au domicile où on note toutes nos remarques », « pour la famille c'est aussi utile. Ça aide à établir le lien », « les patients vont nous poser pleins de questions, même ça peut être la famille qui pose des questions sur eux, sur leur problème », « nos connaissances qui sont très demandées, recherchées », « la confiance », « l'écoute », « notion de respect, de rythme de vie ».	
<i>Entretien n°2</i>	« le secret médical [...] on nous confie des choses qui sont en dehors des soins », « c'est, oui la confiance », « c'est au fil des jours au fil du temps », « parler de plus en plus de choses intimes ensemble », « ça se fait naturellement » mais « pas avec tout le monde », « les points communs » avec le patient permettent de créer un lien, « parler de tout et de rien au début », « parler de l'actualité », « s'intéresser à eux », « parler du côté positif de soi ».	

<p><i>Entretien n°3</i></p>	<p>« on ne porte pas la blouse [...] donc on n'a pas cette barrière qui délimite le corps médical et le patient », « on voit la différence, le "stress blouse blanche " est effacée, les patients se sentent surement plus proche de nous et n'hésitent pas à nous poser des questions qu'ils n'ont pas osé demander au médecin », « l'écoute », le lien se fait naturellement « c'est notre personne propre ».</p>
<p>Questions 9 : Avez-vous rencontré des difficultés dans certaines relations ?</p>	<p><u>Thèmes recherchés</u> : identifier les difficultés et les limites dans la relation</p>
<p><i>Entretien test n°1</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « on nous en demande tellement [...] qu'il y a des prise en charge à domicile qui sont des fois très lourde »,</li> <li>- « le médecin qui prescrit une toilette complète tous les jours mais comme nous ce n'est pas possible, ils ont du mal à comprendre », « après on adapte », « certaines personnes ont du mal à comprendre » et nous disent : « J'ai le droit, je peux », alors « c'est ce côté-là qui est des fois un peu pénible »</li> <li>- « d'autres qui sont exigeants au niveau horaires », « si c'est possible tant mieux, si ce n'est pas possible on essaye d'expliquer et puis on essaye d'accéder au possible à leur demande »</li> <li>- certains patients ont « un tel grand besoin de parler [...] ce n'est pas vraiment un échange [...] quand il y a justement qu'un sens, quand il n'y a pas justement un échange entre nous deux, c'est le plus difficile pour moi »</li> <li>- « des réactions un peu violentes [...] quand il ne voulait pas la douche, il avait une peur et certaines collègues ont quand même reçu un coup de poing ou un coup de pied », « ça fait bizarre de recevoir tout d'un coup une violence alors qu'on veut bien faire »</li> <li>- « j'ai toujours eu beaucoup de compassion avec les personnes. J'en avais peut-être au départ un petit peu trop », prendre une forme de distance pour pouvoir « moins dramatiser certaines choses » et prendre du « recul ».</li> </ul>
<p><i>Entretien n°2</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « c'est toujours difficile de la voir partir à l'hôpital », « elle me faisait penser un petit peu à ma grand-mère », « quand les patients partent » c'est difficile parce qu'il y a eu un attachement qui s'est créé,</li> <li>- « il y a des gens où on y va parce qu'on est obligé mais c'est humain », « une barrière mais c'est surtout que des fois il y a une barrière dans la tête aussi », « c'est la barrière qui est dure à mettre pour faire le travail comme il faut et pas trop s'impliquer c'est dur à trouver »</li> <li>- certaines personnes te « font ressentir qu'ils sont supérieurs à toi » du « niveau social » et « t'es mal à l'aise », « on prend sur soi », « tu ne laisses pas paraître »</li> <li>- certains patients se trouvant dans l'opposition comme par exemple la petite fille de 6 ans qui ne veut pas apprendre à s'auto-sonder, c'est un positionnement délicat, une négociation pour ne pas la forcer</li> <li>- respecter le secret médical : « ce qui est difficile [...] est-ce que j'en parle ou j'en parle pas, est-ce que c'est quelque chose qu'elle avait juste</li> </ul>

	<p>besoin de dire comme ça ou c'est assez grave pour en parler »          -un patient « s'imaginait que je voulais sortir avec lui », « j'étais peut-être trop gentille je ne sais pas avec le recul », « tu deviens plus distante et tu fais plus attention ».</p>
<i>Entretien n°3</i>	<p>- « c'est difficile chez nous justement d'identifier qu'est ce qui est du rôle propre, du rôle prescrit », « est ce que ça relève de notre niveau ou pas ? »,          - « il faut mettre des barrières car nous entrons dans l'intimité de la personne, dans le cercle familiale », d'autant plus « qu'on est souvent attendu et c'est difficile de mettre des distances »          - « on doit repositionner les choses parce qu'on voit beaucoup de gens dire " le médecin à prescrit, vous devez " donc là le rapport n'est plus pareil, c'est de l'ordre du service, c'est plus des patients mais des clients », « j'ai du mal avec ce positionnement »          - « des fois on se sent démunis face à certaines situations », face à un manque financier et de professionnels sur le secteur          - « ça nous touche dans notre personne [...] ça nous projette des tas de choses, sur nous même, un membre de notre famille à une situation qu'on a vécu », « on s'investie plus chez certaines personnes que d'autres », « je crois qu'on n'a pas encore appris à mettre ces limites là, la projection c'est compliquée ».</p>
Questions 10 : Qu'est ce que l'alliance thérapeutique ?	<u>Thèmes recherchés</u> : définition de l'alliance thérapeutique
<i>Entretien test n°1</i>	<p>« le fait d'être en lien avec le patient », « apporter un petit peu de joie, de chaleur [...] c'est mon objectif », « c'est de percevoir ce que la personne peut entendre, jusqu'où elle peut aller [...] des messages éducatifs ou préventifs ou de soins », « apporter une certaine dynamique », « une grande proximité entre le patient et nous même », « La proximité et puis les interactions. C'est vrai qu'autant on apporte quelque chose et on reçoit aussi », « notions de grand respect, de politesse [...] d'être dans le juste milieu, de ne pas aller trop loin non plus », « le rôle social aussi en dehors des soins », « un lien où on est attaché l'un à l'autre ».</p>
<i>Entretien n°2</i>	<p>« Je vois plus l'attachement », « travailler ensemble pour un même objectif », « fixé différents objectifs avec le patient ».</p>
<i>Entretien n°3</i>	<p>« c'est amener le patient à adhérer à une thérapeutique, sur une prescription établit par le médecin c'est alors un contrat à trois avec le patient », « un rôle de mise en confiance, d'aide, de s'assurer de la même compréhension du soin », « nous devons nous assurer que le patient comprenne le soin et l'accepte », « c'est être en accord sur le soin qui est prescrit et que tout le monde y adhère pour apporter la qualité ».</p>
Questions 11 : Les soins sur le long court influencent-ils votre relation avec le patient ? Y-a-t-il une différence avec les soins de courte durée ?	<u>Thèmes recherchés</u> : influence des soins de longue durée sur la relation, notions d'émotions et de sentiments

<i>Entretien test n°1</i>	« Oui, on connaît bien la personne », « on vit avec elle un peu », « des paroles et des confidences nous sont faites », « ils se confient beaucoup »
<i>Entretien n°2</i>	« ça fait longtemps que tu le connais », « tu t'attaches je pense », « ils nous connaissent bien », « les paroles et les événements me touchent peut être dans mon corps, dans mon émotion », « je vois dans ma famille comment ça se passe. On fait aussi un petit peu le parallèle », « des émotions, sentiments, pas amoureux, mais comme tout rapport humain forcément », « quand ils vont à l'hôpital, tu as peur qu'il y reste c'est comme un membre de la famille, enfin pas proche mais plus éloigné », « tu es impliquée, tu es obligée même si dans notre boulot on nous dit qu'il faut mettre des barrières », « tu en mets certaines mais [...] c'est difficile de ne pas s'attacher », « on doit être dans l'empathie mais en même temps avoir une distance, c'est dur », « il y a l'attachement qui se crée avec le temps, il y a aussi la confiance, on se confie ».
<i>Entretien n°3</i>	« dans la relation de confiance, dans la relation d'aide que l'on apporte, dans notre soin, il n'y a pas de différence », « c'est peut être l'épuisement », « c'est pareil, je ne vais pas m'investir plus parce que je sais que la personne on va la garder longtemps », « on va avoir plus de temps pour gagner des informations », « enrichir la confiance avec le patient », « pouvoir plus comprendre la personne », « pouvoir voir la famille », « apprendre des choses sur la personne ».

## Grille d'analyse des entretiens avec les patients

	<b>Patiente</b>	<b>Patient</b>
<b>Age</b>	70 ans	70 ans
<b>Durée de la prise en charge à domicile</b>	Depuis 9 ans	Depuis 4 ans
<b>Maladie</b>	Diabète, avec amputation de trois orteils suite à une artérite	Diabète, avec amputation de la jambe droite.
<b>Fréquence du passage des infirmières</b>	Tous les jours, tous les matins	Tous les jours, tous les matins et soirs
<b>Soins effectués à ce jour</b>	Bandes à varices et surveillance de l'état cutané	Prise de la glycémie et injection d'insuline
<b>Nombre d'infirmières intervenantes que le patient connaît</b>	6, mais 2 infirmières qu'elle connaît depuis longtemps	7. ça change souvent, mais viennent parfois 2-3 jours de suite.

### **Question 1 : Est-ce que vous vous souvenez de votre première rencontre avec l'infirmière ? Si oui, pouvez-vous me raconter ?**

	Contexte du premier contact	Composantes du premier contact	Ce qu'ont fait les infirmières	Résultats du premier contact	Ce qui est important pour un premier contact
Patiente	« Je n'étais pas bien » après son hospitalisation et sa rééducation, « j'ai eu du mal au début »	Avait des soins au niveau de l'aîne. « C'était quand même intime ». Donc difficile.	« Les infirmières me mettaient à l'aise », « elles prenaient leur temps », « elles fermaient les portes ».	« ça s'est très bien passé »	La discrétion, le respect de l'intimité, une attitude présentable.
Patient	Difficile après son hospitalisation et ne s'attendait pas à être amputé et de devoir arrêter son travail	« Je ne les connaissais pas au début »		« ça a été sympa tout de suite »	

**Question 2 : Qu'est-ce qui est important pour vous dans la relation que vous avez avec l'infirmière ?**

	<b>La présence de l'infirmière</b>	<b>Professionalisme de l'infirmière</b>	<b>Compétences relationnelles de l'infirmière</b>	<b>Connaissance de l'autre</b>	<b>L'échange</b>	<b>Etre en confiance</b>
<b>Patiente</b>	C'est la seule personne de la journée qu'elle voit. « Je les attends »	Elle a fait une hypertension et l'infirmier a téléphoné à son médecin, est revenu plusieurs fois surveiller sa tension. « Donc là, ça rassure on se sent entre de bonnes mains ». Elles la préviennent quand elle doit consulter son Dr.	Gentillesse, douceur, l'écoute, la réassurance.	Elle connaît des choses de la vie de l'infirmière. Avoir des points communs aide à la relation. « Elle m'a raconté ce qu'elle avait elle et moi j'ai raconté, je me suis sentie mieux ».	Il est important dans la relation. Echange de soins, mais aussi « je leur enregistre des CDs », « je leur fais écouter ma musique ». L'échange sur les points communs.	L'importance d'être en confiance avec les infirmières.
<b>Patient</b>	« Ça me détend déjà » « J'aime bien les voir ». Il ne voit pas grand monde.	Elles prennent soin de lui. Elles l'ont forcé à aller à l'hôpital et grâce à ça il a évité une nouvelle amputation.	Le soutien, l'écoute, l'inquiétude pour lui.	Il connaît des choses sur les infirmières et elles aussi sur lui. Il ne fait pas de différences entre l'une et l'autre.	« J'ai même des trucs pour elles dans le placard des petits gâteaux, des chocolats ». « Je leur paye le café ».	Oui. Sous-entendu dans ses propos.

**Question 3 : Est-ce que votre relation a changé au fil du temps ?**

	<b>Changement dans le type de relation</b>	<b>Lien plus fort</b>	<b>Exemple d'une relation changée au fil du temps</b>
<b>Patiente</b>	Sont devenus amis	Pas de lien d'attachement mais plutôt un lien de confiance	Elle tutoyait une infirmière au début, et depuis elles se vouvoient et ça lui fait drôle ce changement. De plus, au début les infirmières avaient moins de stress et plus de temps.
<b>Patient</b>	sont devenus amis	Liens renforcés	« V. par exemple était un peu plus sèche avec moi parce qu'elle n'aimait pas me voir [...] après je ne l'ai plus vu, [...] »

			maintenant elle est revenue, son bébé a 8 mois et demi, elle m'a montré des photos sur son portable »
--	--	--	---

**Question 4 : Tout au long de ce temps, y a-t-il eu des moments plus difficiles ?**

	Réponse spontanée	Au début	La douleur	Désaccord avec l'infirmière
<b>Patiente</b>	Non	Moment difficile au début car amputation et difficulté des soins intimes	Moment plus difficile avec un infirmier qui était plus dur et qui lui faisait mal.	
<b>Patient</b>	Non	Moment difficile après l'amputation car il n'avait pas le moral et les infirmières préfèrent, d'après le patient, quand il va bien.		Moment plus difficile, lorsqu'il n'a pas voulu écouter l'infirmière et retourner à l'hôpital pour faire soigner ses doigts de pieds. L'infirmière lui a pris un rdv sans lui dire mais ça lui a sauvé d'une autre amputation.

**Question 5 : Ça fait longtemps que l'infirmière vient chez vous, est-ce que la durée a influencé votre relation avec l'infirmière ? Si oui, en quoi ?**

	Oui	Influences sur la relation	Ce qui constitue le lien de confiance
<b>Patiente</b>	« Bien sûr ». « La durée je la trouve bien ».	Des habitudes se créées, elle reconnaît le bruit de la voiture, le bruit dans l'escalier et sait qui c'est qui vient. Il y a une meilleure connaissance de l'autre. Un lien de confiance se créé. Les considère comme ses filles maintenant.	Le fait de pouvoir parler sans problème, se confier. Etre écoutée, rassurée. Le professionnalisme de l'infirmière. Se sentir « entre de bonnes mains ».
<b>Patient</b>		La connaissance des habitudes de l'autre. Pouvoir se connaître chacun. Elles font parties de sa vie. Les liens sont renforcés.	« Je vois tout de suite quand la relation est bonne alors que quand quelqu'un est antipathique ça ne va pas ».

## **Bibliographie**

### **Ouvrages :**

Edward T. HALL, La dimension cachée, Éditions du Seuil, 1978 [1971], 254 pages, Points.

Pascal PRAYEZ, Distance professionnelle et qualité du soin, Édition Lamarre, 2009, 284 pages, Fonction Cadre de santé.

Pascal PRAYEZ, Julie ou l'aventure de la juste distance : une soignante en formation, Édition Lamarre, 2005, 235 pages.

Alexandre MANOUKIAN, Anne MASSEBEUF, La relation soignant-soigné, Reuil-Malmaison, Edition Lamarre, 2001 2<sup>ème</sup> édition, 173 pages.

Florence DOUGUET, Alain VILBROD, Le métier d'infirmière libérale, Paris, Edition Seli Arslan, 2007, 287 pages.

Laurence PITARD, Elisabeth PERUZZA, Soins de confort et de bien-être, relationnels, soins palliatifs et de fin de vie, Cahier des sciences infirmières, Issy-les-Moulineaux, Edition Elsevier Masson, 2010, 247 pages.

PETIT Corine, Le secteur rouge, Édition Seli Arslan, 1997, 158 pages.

### **Articles :**

Marie-Claire TALON-CHRETIEN, Marjolaine LETHEULE NGOM, L'approche du corps en exercice libéral, Soins, Juin 2011, N°756, Pages 49-50.

Laetitia DELAUNAY, Le temps dans les soins à domicile, Soins, Octobre 2012, N°769, Pages 53-54.

Christophe BARCELO, Exercer en libéral, un vrai choix, La revue de L'infirmière, Juin 2008, N°141, Page 29.

## Table des matières

<b><u>Introduction</u></b> .....	p. 4
<b><u>I. Etapes préalables à la recherche</u></b>	
1. <u>Situations d'appel</u> .....	p. 5
2. <u>Questionnement</u> .....	p. 6
3. <u>Question de départ</u> .....	p. 6
<b><u>II. Phase exploratoire</u></b> .....	p.7
<b><u>III. Problématique</u></b> .....	p.11
<b><u>IV. Cadre conceptuel</u></b>	
1. <u>L'infirmière dans les soins à domicile</u>	
1.1) <u>Définition de l'infirmière libérale</u> .....	p. 12
1. 2) <u>Données législatives et réglementaires</u> .....	p. 13
1. 3) <u>L'infirmière libérale dans la relation avec le patient</u> .....	p. 13
1. 4) <u>Définitions proximité et intimité</u> .....	p. 14
1. 5) <u>Données législatives et réglementaires</u> .....	p. 15
2. <u>La relation soignant-soigné</u>	
2. 1) <u>Définition</u> .....	p. 17
2. 2) <u>Les mécanismes de défense</u> .....	p. 18
3. <u>L'alliance thérapeutique</u>	
3. 1) <u>Définitions</u> .....	p. 21
3. 2) <u>L'alliance thérapeutique dans les soins</u> .....	p. 21

## **V. Enquête**

<u>1. Présentation de l'instrument de recherche</u> .....	p. 23
<u>2. Présentation des populations choisies</u> .....	p. 23
<u>3. Elaboration des guides d'entretien</u> .....	p. 24
<u>4. Déroulement des entretiens</u> .....	p. 25

## **VI. Analyse**

<u>1. Analyse des réponses par thèmes obtenues pour les patients</u> .....	p. 26
<u>2. Analyse des réponses, par thèmes, obtenues pour les infirmières</u> .....	p. 32
<u>3. Synthèse</u> .....	p. 38
<u>4. Limites et difficultés du travail et de l'enquête</u> .....	p. 40

<b><u>Conclusion</u></b> .....	p. 41
--------------------------------	-------

<b><u>Références bibliographiques</u></b> .....	p. 43
---	-------

<b><u>Annexe 1</u></b> .....	p. 46
------------------------------	-------

Guides d'entretien pour les infirmières et les patients

<b><u>Annexe 2</u></b> .....	p. 51
------------------------------	-------

Retranscription des entretiens infirmiers et des entretiens patients

<b><u>Annexe 3</u></b> .....	p. 93
------------------------------	-------

Grille d'analyse des entretiens avec les infirmières et les patients

<b><u>Bibliographie</u></b> .....	p. 103
-----------------------------------	--------