

# Penser le soin à domicile, partie deux

## Introduction

### Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Nous nous retrouvons pour la deuxième partie de l'épisode consacré aux questions posées par le soin domicile. Le soin à domicile représente une modalité de prise en charge qui, au-delà de ses aspects pratiques, soulève de nombreuses questions sur les conditions, l'organisation et l'accompagnement des patients et de leurs proches.

Si cette forme de prise en soins semble souvent répondre au désir des patients de rester chez eux, elle implique aussi des considérations logistiques et humaines. Entrer dans le domicile des personnes soignées et accompagnées engage les soignants dans une relation d'une nature directement familière. Le fait d'entrer chez les gens, dans leur lieu de vie, les expose dans toute leur fragilité et implique le soignant dans leur quotidien. La relation de soin est spontanément teintée par la dimension relationnelle et affective.

Comment les soignants gèrent-ils ces liens parfois très personnels, notamment face à des situations émotionnellement intenses, comme un décès ou un déclin long et difficile ? L'impact d'un tel engagement est paradoxal. Il peut à la fois être une source de fatigue professionnelle qui risque de nuire à la santé du soignant et le conduire à se désengager des relations avec les patients. Mais cet engagement peut aussi être vécu comme la source même du sens du soin, un retour à une clinique de proximité, à un lien particulier qui permet de trouver sa place de soignant.

Une autre question importante à propos du soin à domicile porte sur le rôle des aidants. Les proches du patient doivent développer des compétences soignantes pour pouvoir l'aider à vivre avec sa pathologie. En suivant et en assurant une partie importante du soin au quotidien, ils deviennent des acteurs essentiels dans le soin à domicile. Mais cette responsabilité constante peut peser lourdement sur leur bien-être psychologique.

Alors, quelles stratégies doivent être mises en place pour prévenir la fatigue professionnelle des soignants qui interviennent à domicile ? Les soignants peuvent-ils concilier la proximité du soin à domicile et leur équilibre personnel ? Et comment les aidants familiaux sont-ils accompagnés par les professionnels pour pouvoir continuer à contribuer aux soins de leurs proches sans compromettre leur propre état de santé ?

Dans cette deuxième partie, je poursuis la discussion avec mes invités, Manuêlo

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie deux

Turkiewicz...

### **Manuelo Turkiewicz**

Bonjour, je suis médecin coordinateur au DAC trente-deux (Dispositif d'appui à la coordination du Gers) mais également médecin au centre de prévention et d'épuisement des soignants au CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Toulouse. Et enfin, je fais actuellement un doctorat en droit à l'Université de Montpellier.

### **Flora Bastiani**

... et Marie-Claude Daydé.

### **Marie-Claude Daydé**

Je suis infirmière. J'ai longtemps été infirmière de soins à domicile et également j'ai travaillé dans une équipe mobile de soins palliatifs à domicile. Je suis actuellement vice-présidente d'une communauté professionnelle territoriale de santé et également chargée de mission auprès de l'espace de réflexion éthique Occitanie.

## **Collégialité**

### **Flora Bastiani**

Du côté soignant, qui est le vôtre en réalité, comment s'organise l'intervention à domicile ? Est-ce que les soignants font toujours partie d'une équipe ? Par exemple, quand on est infirmier libéral, est-ce qu'on fait partie d'une équipe ? Est-ce qu'on peut communiquer ? Par exemple, quand on est médecin généraliste en ville et qu'on intervient au domicile, est-ce qu'on peut avoir accès à une collégialité ? Je me dis que dans le soin à domicile, il y a une sorte de relation individuelle avec le patient, mais est-ce qu'on a un recours derrière à de la collégialité ?

### **Marie-Claude Daydé**

À domicile, l'équipe est le plus souvent différente. C'est le patient qui choisit ses professionnels. Il choisit de moins en moins vu la démographie, mais tout de même. Donc l'infirmière libérale ne va pas toujours travailler avec le même médecin comme dans un service hospitalier ou toujours avec le même kinésithérapeute. Donc l'équipe est mouvante, changeante en fonction des choix

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie deux

du patient.

### **Flora Bastiani**

D'accord.

### **Marie-Claude Daydé**

Après, de plus en plus maintenant, les professionnels du domicile travaillent en équipe parce qu'il y a de plus en plus de maisons de santé pluridisciplinaires, notamment des multi-sites qui se propagent de plus en plus. Il y a aussi les CPTS. Elles ne sont pas dans le soin, elles sont plutôt dans les parcours de soins. Ce qui est intéressant, c'est que cela permet aux professionnels de se rencontrer, de se connaître et on fait plus facilement équipe avec quelqu'un qu'on connaît.

### **Flora Bastiani**

CPTS pour Communauté Professionnelle Territoriale de Santé. Donc c'est un lieu de rencontre pour les professionnels de santé.

### **Marie-Claude Daydé**

C'est un lieu de rencontre parce qu'il y a des groupes de travail qui se mettent en place dans ces CPTS autour des parcours de soins. L'idée c'est de mettre en place des parcours de soins et de faire en sorte aussi que les patients aient un médecin généraliste. On aide les patients à trouver des médecins généralistes, à prendre en charge les soins qui ne sont pas programmés. Cela permet aux professionnels de se rencontrer, de se connaître.

### **Manuelo Turkiewicz**

Pour compléter, je dirais que la collégialité est une nécessité qui s'est imposée en libéral, dans le sens où les soins sont de plus en plus complexes. Il faut, à un moment, en discuter, c'est forcé. Il y a une barrière, à un moment. Même la famille va nous mettre face à ce constat en disant : « Mais docteur, vous êtes sûr ? L'infirmière n'a pas le même avis que vous parce qu'elle a vu ma maman ou papa dans tel état ». Donc cela s'impose en libéral, en soins à domicile. Comme on est de moins en moins nombreux, effectivement on se connaît. Sur la structure dans laquelle je travaille, le DAC, un de mes objectifs est de faire en sorte que sur les cas les plus critiques, on puisse trouver des moments de discussion. Aujourd'hui, la technologie aide pas mal. Avec un téléphone portable,

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie deux

vous pouvez maintenant avoir accès à la visio. De plus en plus, on organise des temps de visio, ce qu'on appelle les RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) : on est deux médecins, deux infirmières, l'aide soignante dans le lot et on discute du patient. Aujourd'hui, pour moi, la collégialité est nécessaire. À part sur des cas simples où il n'y a pas de questions, sinon par exemple sur la situation de fin de vie, les situations avec des gros trous neurocognitifs où le patient est encore à domicile, on est forcé de se parler. Sinon on ne peut pas avancer. Si chacun va dans un sens sans voir où l'autre va, on va dans le mur.

### **Marie-Claude Daydé**

Aujourd'hui, on vit de plus en plus vieux, mais avec aussi des poly-pathologies, davantage de pathologies chroniques et donc, forcément, il y a de la complexité. On ne peut pas gérer cette complexité tout seul. Donc il y a besoin effectivement d'une équipe et d'une collégialité.

### **Flora Bastiani**

Cette question est intéressante, parce que sur l'exercice libéral, on ne voit pas cette collégialité. Depuis l'extérieur, on a l'impression que chacun est un électron libre et qu'il exerce comme il le sent ou comme il le pense être le mieux. Mais c'est très intéressant de savoir que cette collégialité existe, qu'il y a des dispositifs qui sont mis en œuvre, comme vous le disiez, par exemple une réunion visio pour avoir accès à cette collégialité. Je ne sais pas si pour vous cela rentre en compte, mais il y a aussi le fait qu'il y ait de plus en plus de soignants qui exercent en libéral, qui se regroupent.

### **Marie-Claude Daydé**

Oui, c'est ce que j'ai évoqué avec les maisons de santé par exemple.

## **Prix du soin à domicile**

### **Flora Bastiani**

Question un peu prosaïque peut-être, mais très importante je pense, pour les proches, les familles qui sont concernées. Est-ce que le soin à domicile coûte moins cher qu'un soin réalisé en établissement de santé ?

### **Marie-Claude Daydé**

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie deux

Je n'ai pas vraiment de chiffres à proposer ou de réponses à donner. En tous cas, à domicile, ce qui est de plus en plus important, c'est le reste à charge pour les familles et les patients. Il y a un certain nombre de choses qui ne sont pas prises en charge. Elles le sont quand le patient bénéficie de ce qu'on qualifie de « service d'hospitalisation à domicile ». Par contre, quand il n'y a pas ces services-là, il y a des restes à charge qui sont relativement importants et qui vont, semble-t-il, le devenir de plus en plus.

Après, il y a le problème du coût de l'EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Il y a des maintiens à domicile qui sont en place parce que les familles ou les patients ne peuvent pas financer un EHPAD. Les coûts des EHPAD sont importants. Il y a aussi cette notion-là.

Si on parle de coût, il y a aussi le fait que les patients ne restent pas très longtemps dans des lieux hospitaliers. Souvent, ils reviennent à la maison puisqu'en milieu hospitalier maintenant, ils sont qualifiés de « bêtes bloqueurs », ces patients qui bloquent les lits. Donc il y a du personnel qui est spécifiquement chargé de désencombrer ces lits.

## **Différence entre soin et hospitalisation à domicile**

**Flora Bastiani**

Vous faites une distinction depuis le début de l'entretien entre le soin à domicile et l'HAD, l'hospitalisation à domicile. Quelle est la différence entre les deux ?

**Manuelo Turkiewicz**

L'hospitalisation à domicile, c'est une hospitalisation à domicile... Je plaisante.

**Marie-Claude Daydé**

Cela fait partie des soins à domicile. Ce que j'expliquais au départ : dans les soins à domicile, il y a différents dispositifs qui existent, dont l'HAD.

**Flora Bastiani**

Quelle est la distinction ? C'est la prescription qui n'est pas la même ?

**Manuelo Turkiewicz**

Ce sont les critères. Je ne veux pas dire de bêtises parce que je ne suis pas médecin dans ces structures, mais pour rentrer dans l'hospitalisation à domicile,

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie deux

ils ont des critères bien précis pour prendre en charge. Par exemple, les soins de *nursing* sont considérés comme des soins à domicile. Si vous demandez à l'HAD de faire du soin de *nursing*, c'est-à-dire tout ce qui est toilette, hygiène, prévention des escarres, à l'HAD, celle-ci vous répondra que cela ne fait pas partie de leurs missions. Il faut vraiment les voir comme un hôpital déporté chez le patient. Par exemple, ils ont accès à l'usage de la PUI : la Pharmacie à Usage Intérieur. Ils ont les mêmes médicaments qu'à l'hôpital. Par exemple, on peut mettre en place grâce à l'HAD de la chimiothérapie, ce qu'on ne pourrait pas avec du soin à domicile. L'HAD est une unité annexe de l'hôpital mais à domicile. Par contre, pour y rentrer, il y a des critères bien précis.

**Flora Bastiani**

D'accord

**Marie-Claude Daydé**

Qui sont plutôt des soins complexes.

**Flora Bastiani**

Donc les soignants qui interviennent sur les hospitalisations à domicile sont des soignants du CHU ?

**Marie-Claude Daydé**

Cela dépend des hospitalisations à domicile. Il y a des services d'hospitalisation à domicile qui ont des soignants salariés et qui n'ont que leurs propres soignants salariés. Et il y en a d'autres, comme c'est le cas sur notre secteur, où ils font appel aux infirmiers libéraux. Donc l'infirmier libéral va travailler de concert avec la chaîne.

**Flora Bastiani**

Donc c'est coordonné depuis l'hôpital ?

**Manuelo Turkiewicz**

C'est coordonné depuis l'HAD.

## **Place du soignant**

### **Flora Bastiani**

On va aborder un autre thème qui est la place des soignants dans le soin à domicile et dans le domicile plus précisément. Ce type de soins implique une proximité particulière avec le patient, avec son entourage, une proximité régulière, parfois sur plusieurs années. Vous entrez chez eux, vous entrez chez les gens et à la différence d'une chambre d'hôpital, il paraît plus difficile de demander aux proches, par exemple, de sortir pour pratiquer un soin, puisqu'ils sont chez eux. Si ce soin est douloureux ou intrusif, finalement, comment gérez-vous ces situations ? Marie-Claude, en tant qu'infirmière, avez-vous eu l'occasion de gérer des situations où les proches sont là ?

### **Marie-Claude Daydé**

Ce sont des situations que j'ai déjà rencontrées. En général, je demandais toujours le souhait du patient : s'il souhaitait que son proche reste dans la chambre pendant le soin, et également aux proches s'ils le souhaitaient. Lorsque le patient ne le souhaitait pas, je l'expliquais aux proches et cela n'a jamais posé de problème. Je pense qu'une relation de confiance s'instaure autant avec le patient qu'avec les proches. Quand ces situations se profilent, on arrive à en discuter sans trop de problème. Pour moi cela a été le cas, en tous cas.

### **Flora Bastiani**

D'accord. Donc cela se fait naturellement par le dialogue ?

### **Marie-Claude Daydé**

Tout à fait.

### **Flora Bastiani**

Et cette proximité se retrouve dans la qualité des relations. Je le disais, parfois une même famille est accompagnée pendant des années par les mêmes soignants. Il y a des liens assez profonds, parfois quasiment des liens amicaux qui peuvent se créer. Il y a un moment, j'ai discuté avec un infirmier qui me disait qu'une famille qu'il accompagnait sur du soin à domicile depuis des années, lui avait proposé de partir en vacances avec elle pour pouvoir poursuivre les soins, puisque sans les soins, elle ne pouvait pas partir en vacances. Comme il y avait une relation qui ressemblait à quelque chose d'amical, cela leur semblait une évidence de pouvoir faire cette proposition.

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie deux

Donc le soin à domicile expose à franchir certaines barrières que les soignants cherchent à maintenir, j'imagine, pour se préserver aussi. Dans une telle proximité, cela doit être très difficile pour les professionnels de vivre un décès ou une dégradation importante de l'état de santé, par exemple.

Manuelo, je le disais en introduction, vous travaillez sur cette question de la santé des soignants. Comment le voyez-vous ? Est-ce que la pratique au domicile est plus éprouvante pour les soignants ?

### **Manuelo Turkiewicz**

Je pense que les soignants doivent effectivement s'imposer et imposer des barrières. La barrière, certes, est un élément physique de séparation, mais c'est aussi un élément physique de protection. Comme vous l'avez dit à maintes reprises, dans le soin à domicile, très souvent, vous n'avez pas affaire qu'à une seule personne. Vous avez affaire aux patients mais à la famille. Parfois les familles sont divisées, sont unies, ont des visions différentes sur la maladie, etc. Et vous êtes le seul interlocuteur avec l'extérieur. Si on ne se protège pas correctement et avec la bonne distance, bien entendu, on s'expose derrière à une fragilité émotionnelle, à mal vivre un décès, et à d'autres conséquences. On pourrait débattre dessus longtemps. Une famille où vous êtes trop proche, est-ce que vous savez facilement dire « non » sur une thérapeutique ? Une thérapeutique par exemple inutile, vous n'avez pas su dire non, elle a un effet négatif, indésirable sur le patient qui complique encore plus sa maladie. Vous le vivez comment après ? C'est excessivement compliqué.

Le professeur Éric Galam a travaillé sur l'erreur médicale et la seconde victime qui est le soignant derrière. Garder les bonnes distances c'est aussi se protéger mentalement. Savoir dire « non », pour le soignant, je pense qu'on ne nous l'enseigne pas assez. Il faut savoir dire « non », jusqu'où on va, ce qu'on peut accepter. Sinon, derrière, il n'y a plus de limites.

Il y a peu de temps, je discutais avec un collègue sur les soins palliatifs à domicile avec des familles avec qui il était, je ne dirais pas « proche », mais qu'il connaît depuis des années, sur le fait de donner son numéro de téléphone personnel ou pas. Comment on le gère-t-on ? Comment à telle situation on répond et à telle autre on ne répond pas ? Cela devient vite l'enfer.

Donc oui, c'est nécessaire de se protéger, de mettre des barrières, de la juste distance, mais c'est très facile de le faire pendant une émission de podcast. Le jour où on est confronté à la famille, surtout quand ils vous attendent à dix-sept quand vous rentrez au domicile, c'est compliqué. Surtout qu'on ne maîtrise même pas la temporalité. Dans un cabinet médical, vous regardez votre monde, vous savez que vous divisez la consultation : « Là je l'examine, je fais ceci, je fais cela ». Quand vous êtes à domicile, on est en train de vous servir le café, on



Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie deux

vous apporte un gâteau, on vous dit : « Non mais docteur, attendez, goûtez cela », vous ne savez pas quand est-ce que vous allez vous lever pour examiner, dire non, c'est très compliqué, vous ne savez pas quand vous finissez la visite... C'est très compliqué parce qu'on a toujours quelque chose à vous dire.

### **Flora Bastiani**

Bien sûr, il y a toute cette proximité.

### **Manuelo Turkiewicz**

Donc il faut se fixer des barrières pour se protéger.

### **Flora Bastiani**

C'est un mantra, c'est un idéal...

### **Manuelo Turkiewicz**

On le voit surtout, je trouve, avec les médecins qui ont l'expérience de l'âge. On pourrait avoir des centaines de livres pour nous l'apprendre, mais tant qu'on ne l'a pas vécu, on ne le sait pas. Quand je vois certains de mes maîtres qui ont beaucoup plus d'expérience, qui sont plus âgés, ils le gèrent avec une fluidité... Alors que vous, quand vous sortez de fac, tout cela est très théorique.

### **Flora Bastiani**

Jusqu'au moment où on le vit, on ne sait pas vraiment comment on va réagir. Marie-Claude, du point de vue des paramédicaux, comment cela se passe ?

### **Marie-Claude Daydé**

Je voulais revenir sur la question du deuil que vous avez évoqué tout à l'heure. Il y a des deuils qui peuvent être difficiles, malgré tout on a aussi des ressources. Dans tous les cas, les infirmières reviennent voir la famille pour différentes raisons. Parfois, c'est parce qu'il y a du matériel à récupérer, d'autres fois pour d'autres choses. Souvent, il y a plusieurs rendez-vous » autour d'un café », et cela permet de partager au moins un petit temps de deuil avec la famille. C'est plutôt aidant. Il y a tout le collectif, il y a les collègues aussi. Quand on perd un patient dans un cabinet, on en parle beaucoup entre nous. C'est aussi une ressource. Et puis, comme on est en soins à domicile et que nous n'avons pas que des patients en soins palliatifs, la visite d'après peut être

Penser la santé : Penser le soin à domicile, partie deux

une maman qui vient d'accoucher. Donc c'est dans la vie en permanence. C'est aidant aussi pour supporter le deuil, pour être soutenu pour ces deuils-là.

### **Flora Bastiani**

Ce que j'entends de vos réponses, c'est que les moyens pour trouver un équilibre, c'est à la fois les pairs par l'exemple qu'ils vous donnent, et les discussions avec eux qui peuvent être soutenant, entendre ce que vous avez vécu et peut-être échanger avec vous sur votre expérience.

### **Marie-Claude Daydé**

Tout à fait.

### **Flora Bastiani**

Là aussi il y a une question de temps. J'entends que quand on sort d'école, on n'est pas frais et qu'il faut finalement vivre ses expériences pour pouvoir sentir comment trouver sa place.

Je vous remercie beaucoup Manuëlo Turkiewicz et Marie-Claude Daydé. Nous nous retrouvons dans une troisième partie pour poursuivre ces échanges. C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*, le podcast du réseau de recherche Penser la santé de l'Université Toulouse Jean-Jaurès.