

Année 2024

2024 TOU3 1035
2024 TOU3 1036

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
par

Céline BLANC et Jérémy CHARLAS

Le 21 mai 2024

Vécu et attentes des professionnels intervenant à domicile de patients âgés dépendants en Occitanie

Directeur de thèse : Dr Florence DURRIEU

JURY :

Monsieur le Professeur Stéphane OUSTRIC

Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC

Madame le Docteur Florence DURRIEU

Monsieur le Docteur Hugues DEBILLY

Président

Assesseur

Assesseur

Assesseur



**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical
Tableau du personnel hospitalo-universitaire de médecine
2022-2023**

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONNEVIALLE Paul	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

Professeurs Emérites

Professeur BUJAN Louis	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur SERRE Guy
Professeur CHAP Hugues	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MESTHE Pierre	
Professeur LANG Thierry	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	
Professeur LAROCHE Michel	Professeur PERRET Bertrand	
Professeur LAUQUE Dominique	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ACCADBLE Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. MALAUD Bernard (C.E)	Urologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie maxillo-faciale et cardio-vasculaire
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	Mme MAZEREUW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entérologie	M. MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophtalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOLER Vincent	Ophtalmologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition		
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie		

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
 2ème classe

Professeurs Associés

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

Professeurs Associés de Médecine Générale

M. ABITTEBOUL Yves
 M. BIREBENT Jordan
 M. BOYER Pierre
 Mme FREYENS Anne
 Mme IRI-DELAHAYE Motoko
 M. POUTRAIN Jean-Christophe
 M. STILLMUNKES André

Professeurs Associés Honoraires

Mme MALAUDA Sandra
 Mme PAVY LE TRAON Anne
 Mme WOISARD Virginie

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. LAPEBIE François-Xavier	Chirurgie vasculaire
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	M. LEPAGE Benoit	Pharmacologie et immunologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophtalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOULAA Bruno
M. ESCOURROU Emile

Maitres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
M. GACHIES Hervé
Mme LATROUS Leïla
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle

Le Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Remerciements

A Monsieur le Professeur OUSTRIC, vous nous faites l'honneur de présider ce jury et de juger ce travail. Soyez assuré, Monsieur, de notre profonde gratitude.

A Monsieur le Docteur Thierry BRILLAC, vous nous faites l'honneur d'être membre du jury et de juger ce travail. Nous vous remercions vivement pour l'intérêt que vous portez à cette thèse et votre présence lors de la soutenance.

A Madame la Docteur Florence DURRIEU, merci d'avoir accepté la direction de cette thèse. Nous te sommes infiniment reconnaissants pour tes enseignements, ton soutien et ton aide précieux pour ce travail.

A Monsieur le Docteur Hugues DEBILLY, tu nous fais l'honneur d'être membre du jury et de juger ce travail. Reçois ici toute notre reconnaissance.

Merci également à tous les soignants avec qui nous avons eu la chance de mener ces entretiens. Merci d'avoir répondu présent et d'avoir partagé votre temps et vos témoignages pour nous aider. Ce travail n'aurait pas pu voir le jour sans votre participation.

Remerciements Céline

A ma **Maman**, tu es ma première supportrice, tu as su croire en moi lors de mes plus grands doutes. A ce soutien indéfectible et cet amour inconditionnel. Merci de m'accompagner dans mes projets les plus fous. A cette résilience que tu m'as apprise et cette force de caractère dont tu fais part. Je sais que je t'en ai fait baver, mais comme pour le vin, on se bonifie avec le temps.

A mon **Papa**, à cette étoile qui brille plus que les autres, merci pour cette force que tu m'as donnée. J'espère que tu es fier de moi.

A **Rémy**, à ces chamailleries dont tu es le maître, à tes talents d'ingénieur pour m'apprendre à mesurer une plaie en un coup d'œil. Merci d'être le grand frère que tu es. A **Aurélië**, merci d'être arrivée dans nos vies et de combler mon frère de bonheur, tu es son pilier. A **Romain**, mon petit Bebs, tu fais de moi une tata plus que comblée. Tu m'as appris à quel point on pouvait aimer. J'ai hâte de te voir grandir et de t'apprendre pleins de bêtises pour tu puisses embêter tes parents.

A ma **Mamie**, à ces petits plats du dimanche et cette passion du saucisson. A mon **Papy**, à ces séances de bricolage pour nous faire découvrir ta passion. A cette course du haut de tes 80ans, derrière ta casquette qui s'envolait. A ces souvenirs qui sont gravés dans ma mémoire.

A mes oncles et tantes, **Calou** et **Michèle**, **Gérard** et **Sylvie**, à mon parrain **Didier**, merci pour votre soutien et d'avoir été là aux moments cruciaux de ma vie. A **Maurice** et **Maggy** pour se lien qu'on a su créer.

A **Hubert**, **Ariane** et **Zoé**, à nos discussions constructives, à ces appels en détresse, à cet amour pour le champagne et les apéros. Merci de votre soutien pendant toutes ces années. **Zoé**, je te passe le flambeau, crois en tes rêves et tu verras l'avenir est bien fait, tu trouveras ta voie.

A l'externat,

A **Adélaïde**, à l'amie que tu es, à cet humour, aux blagues comprises a posteriori. A nos discussions infinies, à nos passions communes. A ces défis tous plus fous les uns que les autres, dont celui de créer une pâtisserie par semaine que j'attends toujours. Aux voyages et aux randonnées à travers le monde. A cette dizaine passée ensemble et aux autres à venir. Merci de croire en moi et de me pousser dans mes retranchements. A **Raphaël**, merci d'être auprès d'elle et de la rendre si heureuse. A ces techniques de self-défense et ces poignets cassés. A **cette princesse** qui va naître et dont je serai fière.

A **Emeline**, à cette première rencontre sur les bancs de la fac et nos caractères associables. A ces soirées amiénoises qui laisseront des souvenirs gravés sur mon téléphone et sur mon trousseau de clé. A cette découverte de Toulouse catastrophique que tu as su rendre inoubliable. A ces randonnées dans les Pyrénées interminables « on a fait les ¾ là ». Merci d'être là quoiqu'il arrive.

A **Julie**, à ce stage en USIC qui nous a rapprochées, nos partages de recettes et nos retrouvailles autour d'un verre de vin. A ton accent du Nord qui me fait tant rire. Merci d'avoir été là pour cette dernière année d'externat qui a été éprouvante. Quel plaisir de voir que même avec ces centaines de kilomètres qui nous séparent, rien ne change.

Aux internes qui m'ont tant appris **Agathe**, **Jacky**, **Thomas** (« Excellent fils ! »), et à tous les autres.

A l'internat,

A **Charlotte**, je n'aurais pu espérer rencontrer une si belle personne en arrivant à Toulouse. A cette gentillesse, cette bienveillance dont tu fais part. A ces balades Toulousaines et nos confidences. Merci d'avoir été mon porte bonheur durant cet internat.

A **Agathe**, a ce semestre incroyable et la découverte des montagnes. A nos esprits têtus en randonnée, bien sûr que non il ne pleut jamais en montagne et qu'il n'y a jamais de canicule. Pas besoin de crème solaire, seulement d'une bonne Biafine. J'ai beaucoup appris de ta générosité, merci pour tes Soncourites que je commence à magner à la perfection. A ces vues incroyables au sommet des pics, à ces kilomètres parcourus. Au soleil du Sud-ouest, au Pays Basque et à la musique.

A **mes petits chats**, si on m'avait dit que je ferais des colocs avec des personnes aussi incroyables que vous, je n'y aurais jamais cru. A cette abondance de resto, d'apéro, de bonne humeur et à ces kilos Aveyronnais à cause de nos (mes?) petits plats. Je ne vous remercierais jamais assez pour ces semestres qui sont passés à la vitesse de la lumière grâce à vous. A **Camille** pour ce rayon de soleil que tu es, à cet humour, aux « bisous gentils » et à ta multitude de valise pour 2 jours de vacances. A **Thibault** pour ce harem que tu as su construire avec perfection, à cette tranquillité d'esprit, à ta procrastination et surtout à ces taquineries à en pleurer. A **Elise** pour ta justesse, ta sensibilité et ta passion pour le Nutella. A **Zoë** pour ces expressions dont tu es le maître, à cette façon si drôle que tu as de lever les yeux au ciel et à cet amour commun pour le fromage à la truffe.

A l'équipe Lourdaise **Ambroise, Grégoire et Blandine**, merci pour cette ambiance à l'internat, merci pour les blagues incongrues, les dédicaces sur les murs et les cubis descendus. A **Yolande**, notre maman lourdaise, merci de nous avoir soutenus et défendus lors de nos excès, de nous avoir rendus le semestre plus facile avec toutes tes attentions. Merci pour ce lien qu'on continue de garder, c'est un réel plaisir à chaque fois de te revoir.

A l'équipe du **CHIVA**, merci pour les randonnées, les guinguettes improvisées, la découverte de Pamiers et de sa vie nocturne.

A **Jeremy**, mon co-thésard, ce binôme de choc qu'on a su former. Quel plaisir de t'avoir rencontré et d'avoir travaillé avec toi durant ces longs mois. Merci pour cette bienveillance à toute épreuve, pour ces « chill dudette » à chacun de mes coups de stress. Tu as été une source de motivation incroyable pour finir ce marathon que peut être la thèse. Je suis reconnaissante de t'avoir eu à mes côtés et j'attends avec impatience les escapades dans les Pyrénées, les satays et des cookies de **Jess**.

Aux maîtres de stages,

Au Dr **Hugues DEBILLY**, tu m'as fait redécouvrir la médecine générale, tu m'as montrée la vraie vie après un externat studieux. Au Dr **Jérôme SAVIGNAC**, merci de m'avoir partagée ta passion pour la médecine, de m'avoir fait sillonner l'Aveyron jusqu'au Lot. A cette première fois où j'ai entendu le mot « chocolatine » un matin sur la route de Cahors. **Hugues et Jérôme**, je suis reconnaissante de tout ce que vous avez pu m'apporter, la rigueur de votre pratique et la passion avec laquelle vous exercez. Vous m'avez fait entrer dans ce monde de l'internat tout en douceur et en bienveillance.

Au Dr **Delphine MAYEUR**, merci de m'avoir prise sous ton aile durant ces deux semestres. A toutes nos discussions enrichissantes et ce partage de ta passion envers la gynécologie. Merci de m'avoir montrée qu'on pouvait être humaine, empathique et un excellent médecin. Tu es la définition même de « quand on veut, on peut », après avoir évolué dans trois spécialités différentes. Merci d'avoir eu plus confiance en moi que moi-même, mais promis ça va s'améliorer.

A l'équipe des **Urgences du CH de Lourdes**, à tous les chefs qui ont su faire de ces 6 mois un semestre inoubliable. A ces nuits blanches en gardes, à ces tapes derrière le dos, à ces blagues, à ces découvertes musicales. C'était un privilège de travailler à vos côtés.

Au **CHIVA**, à l'équipe de médecine interne, de soins palliatifs et des urgences, merci de m'avoir fait grandir au travers de vos spécialités. A l'équipe paramédicale de médecine interne, merci de m'avoir fait vivre un stage aussi intense avec tant de douceur. Et surtout merci d'avoir supporté mes blagues.

A tous ceux que je n'ai pas cité, **Vincent, Marie, Fadoua** et tous les autres, merci de m'avoir fait grandir.

Remerciements Jérémy

To Panka & Grandma, I would not be here if not for you. Thank you for all your love and trust. Thank you for teaching me to care for others. Thank you for getting me into medicine and showing me the discipline to get through it. You were right, science is pretty fun.

A mon père, pour être ce roc calme dans la tempête. Merci pour ta présence et ton soutien. Merci pour tes moments de tendresse et tes conseils. Merci d'être toi.

To Mum, Aïta, thank you for putting up with me. Thank you for your caring and your kindness. You have always had my back and kept pushing me to pursue my dreams. I could not have asked for better coaches.

To Thomas, thank you for always making me smile, for being the awesome young man you are. I am so very proud of you.

To Dr Arthur Battut, I think myself to be very lucky for having met you. Thank you for your wise words, your funny grins and your eternal patience. May the wind under your wings bear you where the sun sails and the moon walks.

À Valentin, pour m'avoir permis de garder l'équilibre. Pour ces kilomètres de courses et ses après-midi de fous rires. Continue de briller copain!

To Virginia, I would not have become the person I am today without the careful nudges and nurturing you gave me on the way. Your work and personal ethic have been an inspiration to me. I hope to make you proud.

À Céline, merci pour cette thèse de folie. Merci d'être entrée dans ma vie avec tout ce peps, cette joie et ces étincelles. A tantôt pour faire des roulés boulés dans l'herbe des Pyrénées. C'est ma tournée pour le goûter!

À Jess, merci pour toute la lumière que tu apportes au monde. Merci pour ta tendresse et ton soutien. Merci pour cette place dans tes bras. Merci pour ces joyaux que sont les journées avec toi. L'idée même de poser ces mots sur la page me remplissent de bonheur et mes yeux plissent tant que je n'y vois plus. Pourtant il me tarde de voir le reste de notre vie ensemble. I adore you.

Avant propos

Nous remercions toute personne, soignante ou non, qui viendrait à lire ces mots, pour le temps et la réflexion qu'elle apportera à la qualité de soin, le respect d'autrui et la qualité de vie.

A travers cette introduction nous allons chercher à avancer l'idée que la qualité de vie de la personne âgée dépendante passe par un soutien à domicile de qualité, mais que ce dernier implique bien d'autres éléments.

Nous cherchons également à sensibiliser nos consœurs et confrères médecins et paramédicaux aux difficultés que peuvent éprouver nos collègues, afin de créer une meilleure organisation de l'équipe de soin, et ainsi assurer une meilleure prise en charge pour nos patients âgés.

Sommaire

INTRODUCTION	1
MATÉRIELS ET MÉTHODES	5
I. Type d'étude	5
II. Objectifs de l'étude.....	5
III. Population cible	5
IV. Réalisation du guide d'entretien	6
V. Recueil des données.....	7
VI. Analyse des données	7
VII. Aspects éthiques et réglementaires	8
RÉSULTATS	9
I. Analyse descriptive.....	9
II. Analyse thématique	10
Première partie : A quoi correspond le soin à domicile auprès de personnes âgées dépendantes aujourd'hui?.....	10
Deuxième partie : Comment se perçoivent les intervenants dans leur pratique?	12
Troisième partie : Fonctionnement des équipes de soins et importance de la communication	19
Quatrième partie : Point de vue des professionnels sur les évolutions récentes de la pratique	25
Cinquième partie : Quelles sont les solutions souhaitées par les professionnels?	27
DISCUSSION	30
I. Principaux résultats.....	30
II. Forces et Limites	36
III. Perspectives	37
CONCLUSION	38
RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE	39
ANNEXES	43

ABBREVIATIONS

- AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources
- APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- GIR : Groupe Iso-Ressources
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- MG : Médecin généraliste
- MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire
- PA : Personne âgée
- RCP : Réunion Pluridisciplinaire
- SSR : Soins de Suites et de Réadaptation

Introduction

Démographie française et vieillissement de la population

Au 1^{er} janvier 2023, plus d'¼ de la population française avait 60 ans ou plus. Cette tranche d'âge ne cesse de s'accroître et ce de plus en plus rapidement (1).

Selon les prévisions de l'Insee, d'ici 2070 le nombre de personnes de 60 à 74 ans resterait stable mais celui des plus de 75 ans devrait augmenter de 5,7 millions. Le pourcentage des plus de 65 ans passerait alors de 21 à 29%. La part des moins de 60 ans devrait quant à elle diminuer de 5 millions d'individus. (1, 2)

Dépendance et enjeux socio-économique

Au-delà de la problématique du vieillissement de la population, c'est le concept de dépendance et ses conséquences qui nous a intéressé dans ce travail.

Pour le dictionnaire français, la dépendance correspond au "rapport qui fait qu'une chose dépend d'une autre". (3) En santé, la dépendance – qualifiée aujourd'hui de perte d'autonomie – se dit de "l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière". (4,5)

La dépendance peut être évaluée selon la grille AGGIR. Toute personne de plus de 60 ans ayant un score de 4 ou moins est considérée comme dépendante, et peut bénéficier d'une allocation nommée APA, pour assister financièrement les foyers dans la prise en charge de la perte d'autonomie. (6) En 2019 1,3 millions de personnes en France correspondaient à cette définition et ont bénéficié de l'APA.

Les GIR 1 et 2, correspondant aux patients les plus dépendants, représentaient 36% des bénéficiaires contre 64% pour les GIR 3 et 4.

<i>Au 31 Décembre</i>	<i>GIR 1 (%)</i>	<i>GIR 2 (%)</i>	<i>GIR 3 (%)</i>	<i>GIR 4 (%)</i>	<i>Total (%)</i>
<i>A domicile</i>	2	17	23	58	100
<i>En établissement</i>	16	43	18	23	100

Répartition des bénéficiaires de l'APA par niveau de dépendance en 2017, DREES, enquête Aide Sociale

Actuellement, 3 personnes sur 5 en perte d'autonomie sont prises en charge à domicile soit 770 000 personnes. (5) Cette dépendance entraîne un coût pour les foyers, mais également pour la société. Aujourd'hui le coût moyen de prise en charge est trois fois plus élevé en établissement qu'à domicile (hormis pour les GIR 1). (2,5) En 2019, le coût moyen de prise en charge par personne par an était de :

- 34 900€ en établissement, dont $\frac{2}{3}$ étaient pris en charge par des financeurs publics,
- 12 300€ à domicile, à 95% financés par des financements publics.

D'après les données sur les années passées, ces nombres ne font qu'augmenter (5,7) et sont voués à continuer d'augmenter d'ici 2040. (8)

Le maintien à domicile est donc une piste à favoriser en termes de dépense de santé publique. Il est surtout le choix préférentiel des personnes âgées. Dans le cas où les conditions le permettent, 85% des Français souhaitent pouvoir rester chez eux le plus longtemps possible. (9) Le maintien à domicile devrait donc être une priorité pour les familles, les soignants et la société, lorsqu'il est souhaité et qu'il est de qualité pour la personne âgée.

Le maintien à domicile, un travail d'équipe

Afin de compenser cette perte d'autonomie, la personne âgée à domicile aura le plus souvent besoin de plusieurs intervenants de proximité, chacun ayant un rôle propre :

- le médecin généraliste, qui coordonne les soins et assure le suivi médical, mais aussi
- les infirmiers qui réalisent les soins et assurent une surveillance rapprochée,
- les aide-soignants qui réalisent les soins fondamentaux, d'hygiène et de confort
- les kinésithérapeutes qui aident à maintenir la mobilité et l'autonomie,
- les auxiliaires de vie qui soutiennent et accompagnent les patients dans tous les éléments de leur vie quotidienne.

Ces derniers intervenants ont un rôle particulier de par l'importance du temps qu'ils passent à domicile en comparaison aux médecins, l'intérêt de leur gestes, et les liens affectifs qu'ils nouent avec les patients et leurs familles. Chacun d'entre eux constitue un pilier de soutien pour le maintien à domicile. Leurs rôles et leurs conditions de travail sont pourtant méconnus.

Limites du maintien à domicile : le fardeau des aidants

La prise en charge de la perte d'autonomie est une charge de travail importante. Elle touche à la fois les aidants familiaux mais aussi les professionnels qui gravitent autour des patients. Cette problématique est aggravée par la difficulté actuelle à recruter des professionnels dans ce secteur et par le manque de soignants.

Le fardeau regroupe l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que le proche aidant expérimente et a des conséquences significatives pour celui-ci. De nombreuses études ont montré que les aidants familiaux présentaient un risque accru de syndrome dépressif (10,11), de troubles du sommeil (12) mais aussi de survenue d'un événement cardiovasculaire (10,11), ainsi qu'une surmortalité (13). On observe une dégradation de leur hygiène de vie avec une augmentation du tabagisme (9,14-15), une prise de poids, une majoration de l'hypertension artérielle (10).

Les aidants familiaux atteints de maladies chroniques peuvent mettre leur santé de côté lorsqu'ils s'occupent d'un proche. D'après une enquête, 18 % déclarent avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois, et 48% déclarent avoir des problèmes de santé qu'ils n'avaient pas avant. (16)

Peu d'études par contre ont été réalisées sur les aidants professionnels. Pourtant certains indices tendent à indiquer des difficultés similaires chez ces derniers. Selon la caisse de retraite complémentaire et prévoyance des infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, orthophonistes et orthoptistes (CARPIMKO), 53 % des soignants libéraux présentent des signes d'épuisement professionnel, et 16% remplissent des critères de burn out, contre 12% dans la population générale. (14-15,17-19)

La fragilisation des aidants a également des conséquences pour le patient puisqu'il s'agit d'un facteur prédictif d'institutionnalisation du patient. (20,21) Il est donc primordial de prendre soin des intervenants à domicile.

Dans ce contexte : notre question de recherche

Suite à ces constatations, nous avons souhaité explorer les difficultés que peuvent ressentir les intervenants professionnels à domicile en Occitanie.

Notre question de recherche était : Quel est le vécu des aidants professionnels intervenant au domicile de personnes âgées dépendantes?

L'objectif principal de cette étude était d'explorer le vécu des aidants professionnels à domicile de personnes âgées dépendantes.

Notre objectif secondaire était d'identifier les solutions mises en avant par ces aidants professionnels à domicile de personnes âgées dépendantes face aux difficultés ressenties.

Matériels et méthodes

I. Type d'étude

Notre étude était basée sur la méthode qualitative. Les entretiens étaient individuels et semi-dirigés afin de pouvoir laisser libre court à l'expression des sujets et à leurs témoignages éventuels. Ce format nous a permis d'obtenir une large variété de réponses aux questions ouvertes.

II. Objectifs de l'étude

L'objectif principal était d'identifier les vécus des aidants professionnels à domicile de personnes âgées dépendantes en Occitanie.

Notre objectif secondaire était d'identifier les solutions mises en place par ces mêmes aidants professionnels, face aux difficultés qu'ils retrouvent dans leur pratique.

III. Population cible

Nous avons choisi de réaliser un échantillonnage raisonné théorique, l'objectif étant de recueillir des points de vue différents. Le profil des sujets à étudier a été défini avant de débiter le recrutement en fonction des données de la littérature de manière à obtenir un échantillon varié.

Les variables retenues étaient : l'âge, le genre, la profession, la durée et le lieu d'exercice, le type d'exercice coordonné ou non, ainsi que l'expérience de formations supplémentaires à la formation de base (*Annexe 1 : Tableau descriptif des participants*).

Nous avons utilisé divers moyens de recrutement. Certains sujets ont été recrutés par l'intermédiaire de structures de soins comme des cabinets de MG, des équipes de SSR, ou d'Hôpital de Jour. D'autres sujets ont été inclus par appel téléphonique via leur plateforme de prise de rendez-vous ou par moyen de bouche à oreille. Ils ont été contactés par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous pour un entretien.

Nos critères d'inclusions se divisaient en deux parties, l'une concernant les professionnels, l'autre concernant le type de soin qu'ils étaient amenés à réaliser :

- personnel paramédical ou assistant de vie travaillant en Occitanie,
- uniquement ou en partie, auprès de patients :
 - de plus de 65 ans, limite d'âge choisie car étant le seuil employé par les études épidémiologiques de l'Insee, par souci de comparabilité. (7)
 - habitant à domicile,
 - considérés comme dépendant, avec une grille AGGIR évaluée inférieure ou égale 4 ou ayant besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne.

Nous avons choisi d'exclure :

- les professionnels dont les patients ne remplissaient pas de critère de dépendance, d'âge ou de domicile (institutionnalisation)
- les aidants familiaux, un travail similaire au nôtre a déjà été effectué (10-15)
- les médecins car ils ont déjà été interrogés sur leur vécu de la prise en charge de l'autonomie. (22-25)

IV. Réalisation du guide d'entretien

Les entretiens étaient semi-dirigés et basés sur notre guide d'entretien, composés de plusieurs questions ouvertes, afin d'obtenir un récit d'expérience personnelle de la part des sujets interrogés. Ce guide d'entretien avait été préalablement testé sur deux sujets extérieurs à la recherche. Pour chaque question ouverte, des questions de relance étaient prévues si les éléments que nous voulions aborder n'étaient pas spontanément évoqués par les interviewés. Cette grille d'entretien a été élaborée avant les premiers entretiens, à partir de la question de recherche et des hypothèses des doctorants. Ces hypothèses étaient basées sur des données issues de la revue de la littérature.

Nous cherchions à explorer le vécu des sujets ainsi que leurs difficultés ressenties au sein de leur profession. Nous voulions par la suite connaître les solutions que leur expérience a pu leur apporter face à ces difficultés. Le canevas a ensuite été modifié en cours d'étude avec la mise en évidence de nouveaux points à approfondir (*Annexe 2*).

V. Recueil des données

Toutes les données concernant les sujets ont été anonymisées et sécurisées sur documents informatiques cryptés. Les échanges étaient enregistrés par dictaphone, après accord des participants et ces derniers ont été détruits après retranscription intégrale sur document Word. Les éléments non verbaux constatés au cours des entretiens ont également été intégrés dans l'analyse.

Les entretiens individuels semi dirigés ont été réalisés en face à face, par téléphone ou par visioconférence. Cela nous a permis d'interroger des sujets sur l'ensemble du territoire de l'Occitanie. Lorsque les entretiens étaient réalisés en présentiel, le lieu a été choisi par souci de facilité pour l'interviewé (cabinet de MSP, domicile de l'interviewé, lieu neutre). Nous avons conduit les entretiens jusqu'à saturation des données principales, confirmée par deux entretiens supplémentaires.

Ce travail de thèse a été débuté par les doctorants Mr Jeremy Charlas (JC) et Mme Camille Famarzi-Roques (CFR), internes en médecine générale. Ces derniers ont partagé la charge de recrutement et de réalisation des premiers entretiens. Pour des raisons personnelles, la doctorante CFR a mis fin à sa participation au projet. Sa place a été reprise par la doctorante Mme Céline Blanc (CB), interne en médecine générale, qui a poursuivi le travail de recueil des données et d'analyse.

VI. Analyse des données

Nous avons réalisé une analyse des données par théorisation ancrée. Pour cela, nous avons réalisé un échantillonnage théorique comme décrit plus haut, nous avons réalisé plusieurs cycles de recueil et d'analyse des données qui nous a permis de déterminer des hypothèses intermédiaires et d'étoffer petit à petit nos résultats et nous avons réalisé une analyse par comparaison constante, chaque nouvel entretien étant fait après l'analyse du précédent et donc au regard des précédents.

Nous avons réalisé un étiquetage des verbatims, mots ou expressions porteuses de sens, issus des retranscriptions des entretiens, qui ont été classifiés dans un fichier Excel.

Une copie de notre tableau de code est visualisable en annexe (*Annexe 8*). L'ensemble de celui-ci ainsi que nos cahiers d'entretiens restent disponibles à des prochaines recherches si nécessaire (<https://docs.google.com/spreadsheets/d/1yELY3jYaqtXbgQnjmhFsEc2dRgMjZhMOrljOKKJI7no/edit?usp=sharing>).

La première partie de l'étiquetage a été menée "en aveugle" par les deux doctorants (JC et CB) sur les premiers entretiens, avant leur mise en commun. Le reste de l'analyse ouverte a été réalisée par les deux doctorants (JC et CB) en comparant leurs résultats. Des catégories et thèmes principaux qui s'articulaient entre eux sont rapidement apparus, donnant alors lieu au codage axial puis intégratif. Cette étape a été réalisée en triangulation entre les doctorants (JC et CB) et la directrice de thèse (FD). Chaque étape a été discutée au fur et à mesure du déroulement, permettant une évolution des thèmes et sous thèmes de la grille d'analyse (*Annexe 8*).

VII. Aspects éthiques et réglementaires

Le consentement des personnes interviewées a systématiquement été recueilli (*Annexe 6*), après une information claire de leurs droits d'opposition. (*Annexe 5*). Toutes les données sur les patients et les personnes réalisant les entretiens étaient anonymisées, remplaçant les noms des sujets par une lettre et un numéro (ex A1).

Nous avons reçu l'autorisation CNIL avant le début de l'étude. Un avis a également été demandé auprès d'un comité éthique indépendant et est revenu favorable. (*Annexe 3,4 et 7*). Celles-ci ont été effectuées de nouveau avec le remplacement de la chercheuse CFR par CB.

Les sujets interviewés étaient en connaissance du fait que les thésards étaient médecins, ainsi que du but de l'étude, ces informations leur étant communiquées dans la présentation de l'étude pour obtenir leur consentement.

Résultats

I. Analyse descriptive

A partir des 84 professionnels que nous avons contactés, 13 ont accepté de participer à notre étude. Nous avons pu réaliser les entretiens de Mai 2023 à Janvier 2024. Sur les 84 sollicitations, nous avons eu 71 refus, justifiés par les professionnels contactés par un manque de temps.

La durée moyenne des entretiens était de 32.8 minutes et l'écart type était de 9.86.

Nous avons obtenu la saturation des données au onzième entretien, en accord entre les deux doctorants (JC et CB). Nous avons confirmé l'obtention de la saturation des données par deux entretiens supplémentaires après lesquels nous avons mis fin au recueil de données.

Avant de demander aux sujets de nous décrire leur ressenti, nous avons recueilli quelques données démographiques les concernant. (*Annexe 1 : Tableau descriptif des sujets interrogés*).

On note une grande variabilité de l'échantillon avec des âges allant de 28 ans à 55 ans, 4 de moins de 35 ans et 2 de plus de 60 ans. L'étude a bénéficié des points de vue de professionnels avec divers niveaux d'expérience, 2 d'entre eux ayant moins de 5 ans de pratique. Notre échantillon était composé à majorité de femmes, ce qui est cohérent avec les données de la littérature.

Nous avons cherché à explorer les ressentis de sujets travaillant dans différentes régions et différentes conditions, objectif que nous avons atteint en recrutant au travers de la région Occitanie. On note en effet que 4 professionnels de l'effectif exerçaient en milieu rural, 5 en semi-rural et 9 en urbain, avec plusieurs sujets exerçant en lieu mixte.

Nous avons alors retranscrit les entretiens mot pour mot le plus fidèlement possible. A partir de ces entretiens nous avons réalisé notre encodage axial puis intégratif. Nous avons pu en retirer 860 verbatims intégrés dans 5 codes et 21 sous-codes. (*Annexe 8 : Tableau de code*).

II. Analyse thématique

Première partie : A quoi correspond le soin à domicile auprès de personnes âgées dépendantes aujourd'hui?

Cette première partie nous a permis d'appréhender les représentations des sujets interrogés sur le soin à domicile.

1. Des situations complexes avec beaucoup d'incertitude

Une partie des sujets interrogés ont décrit le soin à domicile comme l'intrication de problèmes bio-psycho-socio-environnementaux, nécessitant une approche holistique. L'incertitude était pour eux fréquente dans le soin.

Entretien E5 : "Des questions, voilà, auxquelles on n'a pas de réponses."

Entretien B2 : "Tu vas avoir accès à beaucoup de misère humaine, du coup, on sait jamais trop quoi faire."

2. Un soin qui nécessite beaucoup d'adaptabilité

Parmi les sujets interrogés, la moitié a verbalisé la nécessité de savoir s'adapter au patient et son environnement.

Entretien B2 : "On finit par trouver ou s'adapter avec la personne pour trouver un rythme, trouver ce dont elle a réellement besoin."

Entretien I1 : "Le libéral, c'est pas donné à tout le monde, il faut être très débrouillard. Enfin, c'est vraiment c'est, c'est de la bidouille ... voilà savoir être autonome, se débrouiller, faire preuve d'initiative."

3. Un soin qui nécessite beaucoup d'empathie

Les professionnels de santé interrogés nous ont fait part d'une faculté indispensable à avoir lors du soin à domicile: l'empathie.

Entretien J1 : "On cherche le confort à la personne, parce que moi, je reste persuadé que c'est la base."

Entretien B2: “C’est toujours un peu compliqué, parce que comme on a affaire avec des , euh, personnes, ben t’as toujours le euh, l’empathie tu vois (larmes aux yeux). Et tu te dis ben ouais si je le fais pas, ben qui le fera?”

Entretien N6: “L’épuisement, des fois, ce n’est pas forcément le soin en lui-même. (...)C’est essayer aussi de soutenir tout l’entourage. On a notre patient, on a envie d’aider notre patient.”

4. Un soin qui nécessite de la coordination

Il est ressorti des entretiens que la coordination était importante dans les professions du soin à domicile.

Entretien C3: “Aider ces personnes qui sont souvent seules, faire un lien avec les familles, faire un lien avec euh les assistantes sociales, avec les kinés...”

Entretien F6: “Donc on essaie quand même d’avoir une coordination qui soit la plus judicieuse possible.”

Deuxième partie : Comment se perçoivent les intervenants dans leur pratique?

Pour approfondir la vision des professionnels, nous avons exploré l'image qu'ils avaient de leur exercice. Ils ont décrit leur rôle auprès de leurs patients âgés et les difficultés qu'ils rencontrent à domicile.

1. Des professionnels qui voient leur métier comme "primordial"

Lorsque nous les avons interrogés sur leur rôle auprès de la personne âgée, ils ont décrit différents aspects du soin. Il nous ont tous décrit leur exercice comme primordial pour le maintien à domicile des patients dans de bonnes conditions.

a. Un rôle d'accompagnement

Nos sujets voyaient leur rôle comme celui d'un accompagnement auprès des patients.

Entretien J1 : "Oui, c'est vraiment de l'accompagnement."

Entretien E5 : "La stimulation, le maintien, l'accompagnement. Ouais, ce serait vraiment les 3 mots clés je pense."

b. Un soutien pour les aidants familiaux

Leurs interventions contribuaient à préserver un équilibre familial. Elles permettaient aux proches de limiter leur épuisement, en retrouvant un rôle d'accompagnants, et non de soignants.

Entretien C3: "Donc faut savoir garder la distance et ça c'est assez compliqué, pour expliquer à des familles de nous laisser ou de laisser les intervenants agir et profiter eux de ce temps-là pour s'occuper d'eux."

Entretien L2: "Alors avec les aidants, bon généralement ça se passe bien, on est... Ils nous aident même plus que ce qu'ils devraient, ils s'épuisent. Donc des fois on essaie de les soulager le maximum."

Ils pouvaient parfois avoir le rôle d'intermédiaire au sein de la famille.

Entretien B2: "J'essaye de debunker la situation avec la maman. Je dis des trucs un peu du genre "oui mais peut être qu'en ce moment il est fatigué."

c. Des soignants avec un rôle d'entourage

La plupart des sujets interrogés considéraient le lien social qu'ils créent avec leurs patients d'une importance égale ou supérieure aux soins qu'ils apportent. Ils considéraient faire partie de leur entourage.

Entretien B2 : *“Qui n'ont plus de famille, donc il n'y a pas d'autre enfant, donc il n'y a pas d'entourage, ça reste les infirmiers l'entourage.”*

Entretien F6 : *“Si on n'a pas un œil sur eux. Personne n'en a un hein.”*

Entretien G7: *“Comment voulez-vous ne pas être impliqué dans les familles et en fait, vous faites partie des familles, vous connaissez les familles, Vous vivez avec eux 3 fois par jour tout au long de l'année. Moi je fais partie des familles hein, c'est l'impression que j'ai.”*

Entretien C3: *“Il faut arriver à trouver la barrière pour pas s'immiscer et remplacer en fait l'aidant familial parce que sinon on se fait un petit peu happer par les demandes des patients qui voilà aimeraient voir leur fils, leur fille, leur petit-fils, mais ne voient personne et donc à nous de gérer. “*

d. Des soignants qui apportent du bonheur

Plusieurs des participants considéraient qu'apporter du bonheur à leurs patients était une plus-value à leurs soins.

Entretien A1 : *“Aider les gens. Être là pour eux. Et leur faire plaisir. ”*

Entretien F6 : *“Une bonne infirmière, elle est là pour amener du bonheur, de la joie.”*

e. Un soin sans lequel le maintien à domicile serait impossible

Douze des treize participants ne concevaient pas le maintien à domicile sans leur intervention. Leur rôle était pour eux un soutien aux patients en perte d'autonomie, passant par un travail de stimulation. Ils ont l'impression d'aider au maintien de la santé physique et mentale des patients.

Entretien II : *“essentiel parce que sans nous, ils ne pourraient pas rester à domicile.”*

Entretien F2 : *“Je suis le dernier rempart pour leur maintien à domicile.”*

Entretien F6 : *“Quand on assure les soins d'hygiène et compagnie si on ne vient pas, eh bien on se lève pas, on on ne fait rien quoi. Et on est indispensable à la vie quotidienne. “*

Entretien C3 : *"Et puis on va acheter le pain, le lait qu'ils aient au moins quelque chose pour éviter des problèmes après et tout, et après voilà. Le problème, c'est que personne n'est conscient que juste ça, juste faire trois courses ça peut éviter une hospice derrière quoi."*

f. Un soin vécu comme une fierté

Les participants ont exprimé la fierté qu'ils ressentaient à prendre soin de leurs patients.

Entretien D4 : *"Je trouve que les infirmières font de belles choses."*

Entretien F6 : *"C'est un rôle privilégié que nous avons vis-à-vis des patients."*

Entretien J1 : *"En tout cas, je me régale. (sourire et petit rire de fierté)."*

2. Un exercice complexe pour lequel ils se trouvent pour la plupart trop peu formés

La pratique à domicile comporte des contraintes liées à la distance entre les intervenants et des difficultés de communication entre eux. Nos résultats ont montré que les professionnels faisaient preuve d'autonomie pour y pallier.

a. Un cursus peu adapté à la pratique libérale

Initialement formés sur les soins hospitaliers, les soignants nous ont fait part de la nécessité d'acquérir de l'expérience avant de se lancer en libéral.

Entretien II : *"Se retrouver en libéral en sortie de diplôme, non quoi c'est pas bon il faut quand même avoir certaines bases parce que quand on est jeune diplômé, on croit savoir beaucoup de choses. Mais il y a encore beaucoup à apprendre."*

Entretien J1 : *"Est-ce qu'on ne m'avait pas assez préparé à ce qu'est le domicile? Parce que je pense que c'est quand même différent par rapport à un service de soins."*

b. Parfois envoyés sur le terrain sans formation

Les entretiens ont montré un manque de formation des auxiliaires de vie. Ils peuvent parfois être employés sans avoir bénéficié d'enseignement pratique ou théorique préalable.

Entretien A1 : *"Au bout de trois ans j'ai décidé de passer l'auxiliaire de vie, le diplôme la DAE d'auxiliaire de vie. Et là on m'a dit bah non c'est pas possible parce que vous n'avez pas fait de formation. Bah oui mais je pratique."*

3. Ils se trouvent majoritairement mal reconnus par la société

Ils interagissent avec les patients mais également avec leurs entourages. Ils nous ont fait part d'une frustration liée à la méconnaissance des difficultés inhérentes à leurs métiers.

a. Des soignants qui souffrent de préjugés

Plusieurs sujets nous ont rapporté que leurs patients et leur entourage avaient une représentation erronée de leur rôle.

Entretien A1: *"(Rire sarcastique) Euh on est la domestique."*

Entretien D4: *"La mentalité des gens a un peu changé quand même. Je crois que l'infirmière, elle est un peu à la disposition de tout le monde, des horaires de tout le monde. C'est un peu compliqué je trouve à ce niveau-là."*

b. Parfois même agressés par les patients ou l'entourage

Les sujets nous ont rapporté des situations de tension intense au domicile qui pouvaient mettre en péril la sécurité du professionnel, que ce soit sur le plan physique ou moral.

Entretien F2: *"Donc quand je suis arrivé, évidemment la situation a dégénéré donc je me suis fait agresser par l'homme qui était sur place, donc j'ai dû porter plainte. Voilà une agression physique et verbale."*

Entretien H1: *"Je me suis déjà fait agresser à domicile par l'épouse d'un patient et qui s'en est prise et verbalement au début, puis physiquement à moi."*

c. Des soignants qui se trouvent mal rémunérés pour leurs soins

Certains ont exprimé de la colère, considérant que la rémunération ne reflétait pas le travail fourni au quotidien. Certains souhaitaient que leurs actes soient mieux valorisés.

Entretien A1: *"On ne trouve pas de personnel parce que bah on est pas payé pour le travail qu'on fait quoi, ça c'est sûr." "On est payé 38 centimes du km. On fait 100 km par jour.(...) Toutes les semaines je fais soixante-trois euros de carburant."*

Entretien H3: *"ils s'imaginent qu'on gagne super bien notre vie, alors qu'en fait on gagne comme n'importe quel autre infirmier. C'est juste qu'on fait le double d'heures de travail, donc forcément notre salaire est un peu plus élevé. Mais non, je pense qu'on n'est pas très bien reconnus, même au niveau Sécu, au niveau de financièrement, de la manière dont on est rémunéré."*

Entretien II: *“On est payé par la sécu à l'acte, alors le premier acte à taux plein, le deuxième moitié pris et le troisième gratuit. “*

Il était injuste pour eux que les salaires ne soient pas indexés aux nombres d'heures et aux kilomètres parcourus. D'après nos sujets, ces conditions seraient une des causes des difficultés de recrutement.

Entretien D4 : *"Je trouve que les infirmières font de belles choses, mais sur le plan financier, elles ne sont pas reconnues."*

Entretien G7 : *"Je n'ai pas fait ce métier là pour être riche. Mais bon, des fois ça sert à rien un peu quand même."*

d. Des soignants qui se sentent persécutés

Ils vivaient comme une injustice le fait de devoir justifier leurs cotations et ils exprimaient se sentir persécutés par la Sécurité Sociale.

Entretien D4: *“On a des nomenclatures qui ne sont pas adaptées (...) donc préjudiciables pour les infirmières libérales.”*

Entretien II: *“On est un peu stigmatisé comme étant des fraudeurs. c'est c'est vraiment très lourd à force de de se faire traquer comme ça.”*

4. Ils souffrent d'une charge psychologique importante voir d'un épuisement

Les professionnels nous ont fait part d'une charge mentale importante résultant de plusieurs causes, la principale étant l'isolement global auquel ils font face.

a. Un épuisement général

Ils ont exprimé avoir ressenti ou ressentir un sentiment d'épuisement.

Entretien C3 : *“ Que ce soit en hospitalier, que ce soit à domicile, on sent que voilà tout le monde est épuisé. Et malheureusement au détriment du patient.”*

Entretien II: *“Je ne sais pas si je ferai du libéral toute ma vie et si je... si à force toute cette pression là et cette vision là ben bon ça suffit. Je comprends mes collègues qui arrêtent pour voilà il y a un ras-le-bol. Soit qu'ils repartent en salariés, soit qu'ils changent carrément de voie.”*

b. Ils relie nt particulièrement cet épuisement à un isolement

i. Être seul face au patient

Certains professionnels nous ont décrit un dysfonctionnement au sein de l'équipe soignante qui résultait d'une difficulté à trouver un référent. C'était notamment le cas pour des prises en charges complexes, ou des patients isolés.

Entretien F2: "Le fait qu'aucun intervenant professionnel ne vienne à mon aide quand j'ai des patients extrêmement isolés, des complications et des, et des situations compliquées à gérer"

Entretien L2: "Et à domicile, quand on est sur une situation de fin de vie et qu'il faut mettre en place des sédations, là, il n'y a plus personne, je trouve."

Entretien G7: "Je ne me considérais même pas trop au sein d'une équipe soignante. Je trouve quand même que dans les personnes que je peux voir, je suis assez isolée."

ii. Des patients qui sont eux aussi isolés

Ils nous ont décrit des situations de rupture familiale qui étaient une difficulté supplémentaire pour eux.

Entretien F6 : " Les patients parfois ne voient que nous de la journée, ont des familles qui sont un petit peu éloignées ou qui sont un peu absentes, donc on est les seuls intervenants quotidien."

Entretien L2 : "Il y a des personnes qui, si on n'y va pas, restent dans leur lit toute la journée, ils sont dans leur couche souillée, ils n'ont personne en fait."

iii. La compassion, au delà de l'empathie

Plusieurs sujets ont décrit être fortement affectés par les situations qu'ils ont pu rencontrer à domicile. Ces dernières ont été source de beaucoup d'émotions, motivant parfois de la culpabilité ou de l'obligation morale d'agir au-delà de leur rôle.

Entretien B2: "C'est toujours un peu compliqué, parce que comme on a affaire à des personnes, ben t'as toujours le euh, l'empathie tu vois (larmes aux yeux). Et tu te dis ben ouais si je le fais pas, ben qui le fera? La limite de, au final t'as affaire à des gens et du coup ... (pleure) c'est toujours compliqué. ... Si je les laisse dans la merde, ... ça reste compliqué."

Entretien H3: "Etre seule à domicile et je me suis souvent sentie seule. Je me suis souvent sentie coupable de voir, en me voyant devoir dire non. De dire là, je ne peux pas, ou là je dois partir."

c. Ces difficultés peuvent empiéter sur leur vie personnelle

Les entretiens ont montré que certains sujets peinaient à séparer leur vie professionnelle et personnelle.

Entretien B2: "Ça reste un travail (pleure) parce que si tu commences à faire plus que ce que tu peux encaisser... La limite n'est pas toujours très étanche."

Entretien J1: "Ça me secouait parce que même sur mes jours de repos, j'y pensais, j'arrivais pas à décrocher."

Entretien L2: "Tu rentres à la maison, mais tu ramènes quelques patients, quand même"

Entretien N6: "Ça m'est arrivé oui que j'y repensais même en dehors du travail, et c'est là que je me suis même remis en question, c'est pas normal, il faut que t'arrives à faire la part des choses."

A contrario, certains sujets arrivaient à bien séparer les deux, de par leur expérience où l'acquisition de méthodes d'adaptation.

Entretien B2 : "le soir, après je me décharge un peu d'habitude, enfin voila j'ai des gens avec qui en parler en dehors du travail et au final après j'arrive à, et pour l'instant j'arrive encore à bien séparer le travail du perso."

Entretien E5 : "Mais ça me ronge pas. Alors parfois il y a d'autres cas où ça peut me ronger, mais moins que, ben quand je commençais à travailler ou ça pouvait être, comment dire, être envahissant quoi."

5. Ils souffrent moins de difficultés physiques

La majorité de nos sujets rapportaient peu de difficultés physiques, malgré la faible ergonomie au domicile des patients.

Entretien C3 : "Les conséquences physiques, euh ben non pour l'instant on tient la route. (rire)"

Entretien H3 : "Mais c'est vrai qu'on peut avoir mal au dos. On peut y arriver des fois... Voilà, on force un peu trop ou parce que l'ergonomie à domicile, c'est pas toujours ça."

Entretien N6: "C'est l'état psychologique plus, pour le coup que physique, qui nous fatigue."

Ce n'était par contre pas l'avis de tous. Quelques sujets ont rapporté que leurs soins pouvaient être intenses physiquement, surtout lors de soins lourds auprès de personnes alitées.

Entretien N6: "J'ai cru que j'y avais laissé ma santé. J'ai été en arrêt sur trois jours."

Troisième partie : Fonctionnement des équipes de soins et importance de la communication

Aujourd'hui les professionnels du soin à domicile s'organisent de plus en plus souvent en équipes. Le fonctionnement de ces équipes a de fortes répercussions sur leur soin et leur qualité de travail. A travers notre guide d'entretien nous avons cherché à explorer leur vécu de ces interactions.

1. Avantages mis en avant par les professionnels au sein d'équipes fonctionnelles

Certains de nos sujets voyaient leur fonctionnement en équipe de soin comme une plus-value et y trouvaient divers avantages.

a. Des avantages pour les patients

Pour nos sujets, le travail en équipe permettait de réfléchir à plusieurs sur des problématiques, permettant une prise en charge plus globale et plus rapide.

Entretien II: "On a l'habitude de travailler ensemble (...) donc aussi que ça va plus vite dans la mise en place d'actions."

Entretien J1: "Dans ma transmission ciblée je vais mettre mes soins d'hygiène réalisés. Changement de pansement d'escarre. Je vais mettre ce que j'ai appliqué et ce que j'ai fait."

Entretien L2: "On note des cas particuliers qu'on parle et à des RCP où on voit les médecins et on échange quasiment tous les patients qu'on a en commun."

b. Des avantages pour les soignants

Nos sujets décrivaient de nombreux avantages à travailler en équipe comme la possibilité de s'entraider, partager des astuces et de débriefer les situations difficiles, rendant le soin plus confortable pour eux.

Entretien II : " J'ai la chance d'avoir des collègues avec qui, euh on discute beaucoup et on arrive à parler de ce genre de situation."

Entretien A1: "Moi je suis quelqu'un qui parle beaucoup donc si jamais j'ai une astuce pour une personne je vais le dire à toutes mes collègues."

Entretien J1 : "On n'est pas seul parce qu'on téléphone, on a toujours quelqu'un qui est dans le coin, qui va venir, qui va t'aider sur le moment, qui va te soutenir."

2. Des équipes dysfonctionnelles ou inexistantes

Plusieurs de nos sujets évoquaient pourtant des expériences passées ou actuelles d'équipes de soins dysfonctionnelles, mettant en tension tant les professionnels que les patients.

a. Du fait d'une pénurie d'acteurs

Pour la quasi-totalité de nos sujets, cela résultait de la pénurie d'acteurs, à tout niveau de la prise en charge, mais particulièrement en lien avec un manque de médecin.

Entretien F6 : *"Par contre c'est le désert de désert médical mais médical strict quoi, c'est le problème, c'est le médecin quoi."*

Entretien C3: *"Alors moi personnellement, ce qui m'use à l'heure actuelle, c'est justement de pas avoir de soutien médical."*

Entretien F2: *"Quand je vous dis, il y en a certains ils les ont pas vu depuis 5 ans, (...) Certains se contentent de renouveler des ordonnances par leur secrétaire au cabinet. Je vous dis des choses qui sont ma réalité hein. (rire sarcastique) "*

Ils décrivaient des difficultés pour les patients à accéder à des soins paramédicaux.

Entretien J1 : *"quand on voit que même là un kiné, tu veux un kiné, on te dit on prend plus personne, mais d'où tu prends plus personne ?"*

Entretien H3: *"On se retrouve avec des journées de quinze heures parce qu'on n'arrive pas à dire non parce qu'ils ne trouvent personne."*

Le manque d'auxiliaire de vie était également une limite à la prise en charge.

Entretien A1 : *"Donc au lieu de se retrouver à quatre on est plus que deux et on a fait tous les week-ends à deux. La fille, elle a fait six week-ends d'affilés. Et moi j'en ai fait trois d'affilés. (silence)"*

Entretien H3 : *" On n'a plus, on n'a pas d'auxiliaire, pas d'aide-soignante."*

b. Turn over important

Nos sujets ont également noté que le turn over des agents pouvait avoir des conséquences négatives sur le soin.

Entretien C3 : *“on a des intervenants qui ne sont jamais les mêmes quoi. Donc c'est un peu compliqué parce qu'ils connaissent pas la personne”*

Entretien H3 : *“les auxiliaire de vie ça tourne, il n'y en a pas. On se retrouve avec des jours où personne qui vient.”*

c. Secteurs géographiques toujours plus étendus

Les entretiens ont montré que les secteurs d'exercice de nos sujets devenaient de plus en plus étendus, avec des déplacements de plus en plus importants.

Entretien F6: *“Quand vous êtes en milieu vraiment rural. Vous êtes obligé de dire Oui, même si vous savez que vous allez pas assumer la charge de travail. Peut-être que c'est différent là maintenant, depuis 20 ans, là moi j'y crois pas trop. ”*

Entretien A1 : *“On fait 100 km par jour. Moi je fais un plein tous les jours. Toutes les semaines pardon.”*

d. Du fait d'un défaut de communication dans l'équipe de soin

Le manque de communication a été présenté par nos sujets comme le point central du dysfonctionnement dans les équipes de soin, le terme revenant 35 fois sur l'ensemble des entretiens.

i. Manque de reunions

Au sein de ce défaut de communication, certains identifiaient le manque de réunion et de mise en commun des informations comme une difficulté à part entière.

Entretien B2 : *“On va dire c'est exceptionnel, vraiment si quelqu'un va noter quelque chose de très important ou très grave, éventuellement ils vont faire une réunion (lève les yeux au ciel, ton sarcastique)”*

Entretien F2 : *“Moi je pense que si on mettait en place une sorte de, alors c'est, c'est infaisable ce que je vais vous dire, c'est une sorte de, de réunion obligatoire de, une fois par mois, des médecins avec les infirmiers pour voir où on en est dans la prise en charge.”*

ii. Manque de communication ville - hôpital

Pour plusieurs de nos sujets, la communication quasi inexistante entre la ville et l'hôpital concernant le soin de leurs patients était un obstacle.

Entretien C3 : *“Malheureusement, à la sortie de l'hôpital, très souvent les patients ressortent, le traitement a changé, les soins sont plus les mêmes, des fois on découvre des pansements, on le savait même pas qu'y en avait. On a l'impression que les gens sortent avec plus rien quoi. Il y a plus de transmission”*

Entretien L2: *“Beaucoup plus compliqués. On n'a aucun lien.”*

Entretien L2: *“Quand on a une sortie d'hospit, moi, je vais déjà t'attaquer une heure plus tôt. Oui. Je vais chez le patient. J'ai une heure ou moins de temps. Parce que je sais que je dois appeler le service. Forcément, il va me manquer quelque chose. Sinon, c'est que c'est un miracle.”*

iii. Manque de communication inter-professionnel

Le manque de communication entre les professionnels du soin à domicile, tant entre paramédicaux qu'avec les médecins généralistes, était une véritable problématique pour nos sujets.

Entretien C3 : *“ce qui m'use à l'heure actuelle, c'est justement de pas avoir de soutien médical.”*

Entretien F6 : *“Si vous n'en avez aucune. Communication avec le médecin et ben ça traîne, ça traîne, ça traîne.”*

Entretien A1 : *“Je trouve qu'il n'y a pas assez de communication par rapport aux problèmes de la personne.”*

iv. Manque de communication avec la famille

Il arrive que les professionnels entrent en conflit avec les familles qui peuvent être démissionnaires ou avoir des priorités différentes de la personne à soigner.

Entretien A1: *“C'est très compliqué de discuter avec l'entourage, parce qu'ils ne sont pas tous euh ils sont pas tous à l'écoute.”*

Entretien A1: *“Du coup effectivement avec ces familles là l'entente se passe potentiellement un peu moins bien. Les enfants ont dit ah non vous êtes pas là pour jouer au scrabble. Vous faites du ménage. Et ils nous ont supprimé le scrabble.”*

e. Des équipes dysfonctionnelles ayant des conséquences importantes

Dans le discours de nos sujets, ces difficultés au sein de l'équipe de soin pouvaient avoir des conséquences majeures tant pour les patients que pour les professionnels.

i. Pour les patients

1. Retard de prise en charge et dégradation des situations à domicile

Il ressortait des entretiens que le manque de communication avait entraîné pour plusieurs sujets des retards de prise en charge pour les patients, et la dégradation de situation à domicile.

Entretien C3 : *“Ce genre de choses, ça pourrait être évité si on nous appelait la veille, en disant voilà, on prévoit de le faire sortir demain. On pourrait toujours dire, attendez, il faut organiser le domicile”*

Entretien F6 : *“Ouais, parce que moi, si vous voulez, quand je vais préparer des piluliers toutes les semaines même si 15 jours avant je réalise qu’il faudra renouveler l’ordonnance dans 15 jours, si personne dans les 15 jours qui suivent se manifeste bah vous avez des patients qui sont sous anticoagulants, qui n’ont plus d’ELIQUIS quoi ”*

ii. Pour les professionnels

1. Des transferts de tâches

Les sujets nous rapportaient un "glissement" des tâches et la sensation d'avoir des responsabilités qui n'étaient pas les leurs.

Entretien F2 : *“Je suis obligé de prendre des décisions qui ne sont pas de mon ressort et ça, c'est véritablement ma grande difficulté.”*

Entretien B2 : *“je suis pas censée gérer ça” (NB : réfection du pilulier pour une auxiliaire de vie)*

Entretien C3 : *“on devient, des fois on a vraiment l'impression de devenir un peu tout quoi, le parent, l'assistante sociale, tout sauf l'infirmière. ”*

2. Un sentiment de colère

Lorsque nous les avons interrogés sur leur ressenti de leur pratique actuelle, nos sujets ont exprimé un sentiment de colère, causé par un défaut de communication dans le soin.

Entretien D4 : *“Ben c'est fatigant, pour nous! (colère, intonation plus forte, ton de reproche) Parce que du coup, Ben on est obligé d'être plus présent, d'en faire davantage.”*

3. Une perte de temps et d'énergie

Toujours en lien avec ce manque de communication, ils décrivaient une réelle perte d'énergie et de temps.

Entretien F6 : *“De perdre du temps pour des choses qui n'en valent pas la peine. Oui, ça use”*

Entretien F6 : *“moi je me retrouve dans des galères incommensurables rien que pour des renouvellements d'ordonnance. ”*

Entretien F6 : *“Et là en fait, vous passez 15 coups de fil et vous finissez au smur en téléphonant. Qui vous dit “Mais moi vous voulez que je fasse quoi ?” Ben évidemment vous voulez que je fasse quoi moi aussi et et et et on est dans une impasse quoi. Et là 3 mois après se repose le même problème pour la même patiente. ”*

4. Une mise en danger des professionnels

Il est ressorti des entretiens que le défaut de communication au sein des équipes avait entraîné ou entraînait encore une mise en danger directe des professionnels.

Entretien A1 : *“J'allais chez un monsieur j'ai appris qu'il avait la tuberculose une fois qu'il était décédé.”*

Entretien H3 : *“On a travaillé pendant neuf mois sans avoir un seul jour de repos.”*

Entretien J1 : *“On m'avait dit, si tu mets des masques, tu vas affoler les patients. Voilà, super. J'ai dit, c'est quand même pour me protéger au minimum. Je rentre chez moi, j'ai des gosses. C'était sympa, quoi. C'était pour ne pas effrayer les patients. Du coup, on a tous choppé le Covid.”*

Quatrième partie : Point de vue des professionnels sur les évolutions récentes de la pratique

Après avoir recueilli le vécu de la pratique professionnelle de nos sujets, nous avons cherché à explorer leur vision des évolutions récentes de la pratique.

1. Dégradation des conditions de travail ces dernières années

a. Aggravation avec COVID 19

La crise sanitaire de la COVID a créé une période de forte tension au sein des équipes qui étaient malmenées au domicile, sans forcément de matériel pour pouvoir se protéger. Elle a été source d'insécurité pour nos sujets et d'une fatigue après cette période.

Entretien D4 : "Depuis la COVID, les infirmières sont quand même sacrément fatiguées."

Entretien H3 : "Je vais vous dire enfin jusque-là, je m'en fichais un peu et ça l'a été pendant la période du Covid. Clairement, cette période du covid a été une horreur (rire) à domicile mais une horreur et je me suis même posé la question si je n'allais pas arrêter mon métier."

Entretien H3 : "Et pendant le covid (...) les gens ont été infectés à domicile mais infectés"

2. L'essor des maisons de santé avec des avis partagés

Plusieurs de nos sujets ne trouvaient pas d'amélioration depuis la multiplication des maisons de santé pluridisciplinaires sur leur territoire.

Entretien F6 : "Aucune amélioration, absolument, vraiment. Les maisons de santé, en tout cas moi sur le secteur où je travaille, ne mènent à rien mais rien, rien de meilleur que ce que j'ai connu il y a 30 ans. C'est triste, mais c'est mon opinion."

D'autres sujets trouvaient par contre que l'interaction avec des professionnels en MSP facilitait la prise en charge et la communication.

Entretien II : "Mon cabinet est au sein d'une maison de santé pluri professionnelle (...) c'est beaucoup plus fluide."

Entretien L2 : "Même les patients, ils viennent voir le médecin, ils peuvent aller faire une prise de sang, ils peuvent aller chez le kiné, tu peux tout regrouper en fait."

Entretien E5 : " Ouais je suis à fond sur la pluridisciplinarité, chacun apporte son petit son petit morceau à l'édifice."

3. Des solutions déjà approuvées par les professionnels

Ils validaient également la mise en place d'outils informatique de mise en commun des informations ou de facilitation des prescriptions.

Entretien C3 : " L'HAD ils nous ont fait télécharger une appli qui leur est propre (...) c'est vrai que ça avec l'informatique on arrive avec certains logiciels à pouvoir envoyer de suite la fiche du patient avec tout ce que nous on fait."

Entretien F6 : "Maintenant, on a beaucoup de chance de pouvoir prescrire tout ce qui est pansement."

Entretien II : "Alors maintenant, c'est vrai qu'il y a quand même du progrès comparé à certaines années, on arrive quand même à avoir du matériel au domicile qui nous permet de nous soulager."

Certains sujets, notamment en région rurale, ne trouvaient par contre pas d'intérêt à ces innovations. Elles n'étaient à ce jour pas adaptées à leur exercice.

Entretien L2 : "Donc pour moi, ce n'est pas envisageable ici. On n'est pas encore assez... La technologie n'est pas encore arrivée."

Entretien N6: "Des fois je suis en train d'écrire, que je fais une mauvaise manip, ça m'efface tout, ou ça m'envoie une autre page, quand j'y retourne je dis ah non, il faut que je réécrive tout. Et là je suis, je suis énervée"

Cinquième partie : Quelles sont les solutions souhaitées par les professionnels?

Nous avons demandé à nos sujets ce qui permettrait pour eux une amélioration de leur prise en charge et de leur confort de travail.

1. Intérêt de continuer à se former et apprendre ensemble

Ils nous ont fait part de la nécessité d'avoir une expérience hospitalière avant d'exercer en libéral afin d'acquérir une autonomie qui pour eux était indispensable.

Entretien F6: " Ce n'est pas en sortant de l'école que les filles sont capables de gérer convenablement les situations auxquelles elles vont être confrontées, souvent au domicile, parce que vous êtes confronté à des problèmes quand? Le samedi soir à 20h00 le dimanche matin à 06h00 et c'est l'expérience en fait que vous avez acquis tout au long de vos années qui nous permet de savoir si c'est bon, si ça passe, si ça passe pas, s'il faut vraiment déclencher tout le monde, si on peut gérer la situation tout seul. "

Entretien H3: "J'ai travaillé en pneumologie, j'ai travaillé en soins palliatifs, j'ai fait mon DU de Soins palliatifs et douleurs et j'ai pu travailler en réanimation donc j'ai pu voir beaucoup de choses, ce qui m'a permis d'être autonome à domicile."

Ils nous ont également rapporté la nécessité de la formation continue, pour mettre à jour leurs connaissances.

Entretien E5: "Moi personnellement j'essaie de pas rester sur mes acquis, d'aller toujours chercher une nouveauté, tu vois enfin, de me l'améliorer."

Entretien L2: "Les formations, nous, on essaye d'en faire tous une par an. On est rémunérés aussi, donc on a un organisme sur l'Aveyron qui est bien. On essaye de s'y tenir. Ça ne fait pas tout, mais c'est quand même bien."

2. Intérêt de la mise en commun et du partage d'information pour le bien être des patients

Les précédents résultats ont montré que la communication restait le point central de la prise en charge à domicile, et souvent une source de difficulté. Il était pour eux essentiel d'améliorer cette dernière, pour permettre un soin de qualité.

Entretien F2 : "Une sorte de, de réunion obligatoire, une fois par mois, des médecins avec les infirmiers pour voir où on en est dans la prise en charge."

Entretien H3 : "Et puis voilà améliorer la communication au sein de ces équipes-là, vraiment, et entre les institutions et nous aussi, (...) ça nous faciliterait les choses (souffle, lasse, exténuée)"

3. Un travail d'équipe pour le bien être des soignants

La possibilité de communiquer et débriefer pour se soutenir dans les situations difficiles était également un point fort exprimé par les sujets interrogés.

Entretien H1 : "J'ai la chance d'avoir des collègues avec qui, euh on discute beaucoup et on arrive à parler de ce genre de situation."

Entretien F2 : "Et pour à part moralement où j'ai besoin après d'appeler mon collègue parce qu'on est deux associés. Je, je mets un peu à plat, on se recale et puis on repart pour une semaine de prise en charge."

4. Intérêt d'apprendre à poser ses limites pour des conditions de travail acceptables

Nos sujets ont insisté sur l'importance de savoir poser ses limites. Cette capacité était nécessaire aussi bien à la qualité des soins pour les patients, que pour leur qualité de vie personnelle et professionnelle.

Entretien F6 : "Par contre, ça, ça ne s'apprend pas jeune, hein, ça s'apprend avec des années à dire non."

Entretien F6 : "Ouais, ça il faut apprendre à dire non, on est obligé de dire non parce qu'autrement toute manière, comment vous faites du mauvais boulot hein ? Il faut savoir assumer la charge de travail qu'on vous demande, c'est impossible. Impossible."

Entretien J1 : "Prendre soin de soi pour prendre soin d'eux."

5. Une nécessité de mobiliser plus d'acteurs

Les professionnels se sont plaints de prises en charge rendues complexes par le manque d'intervenants. Un renouvellement des effectifs serait pour eux une solution majeure.

Entretien H3 : "Si on voulait vraiment améliorer la qualité des prises en charge et notre bien-être en tant que soignant aussi, il faudrait qu'il y ait de réelles équipes (...) et plus d'intervenants."

Entretien F2 : "Il faut plus de médecins, clairement."

Entretien F6 : "Qu'est-ce qui serait utile? Ce qui serait utile, c'est qu'il y ait des toubibs!"

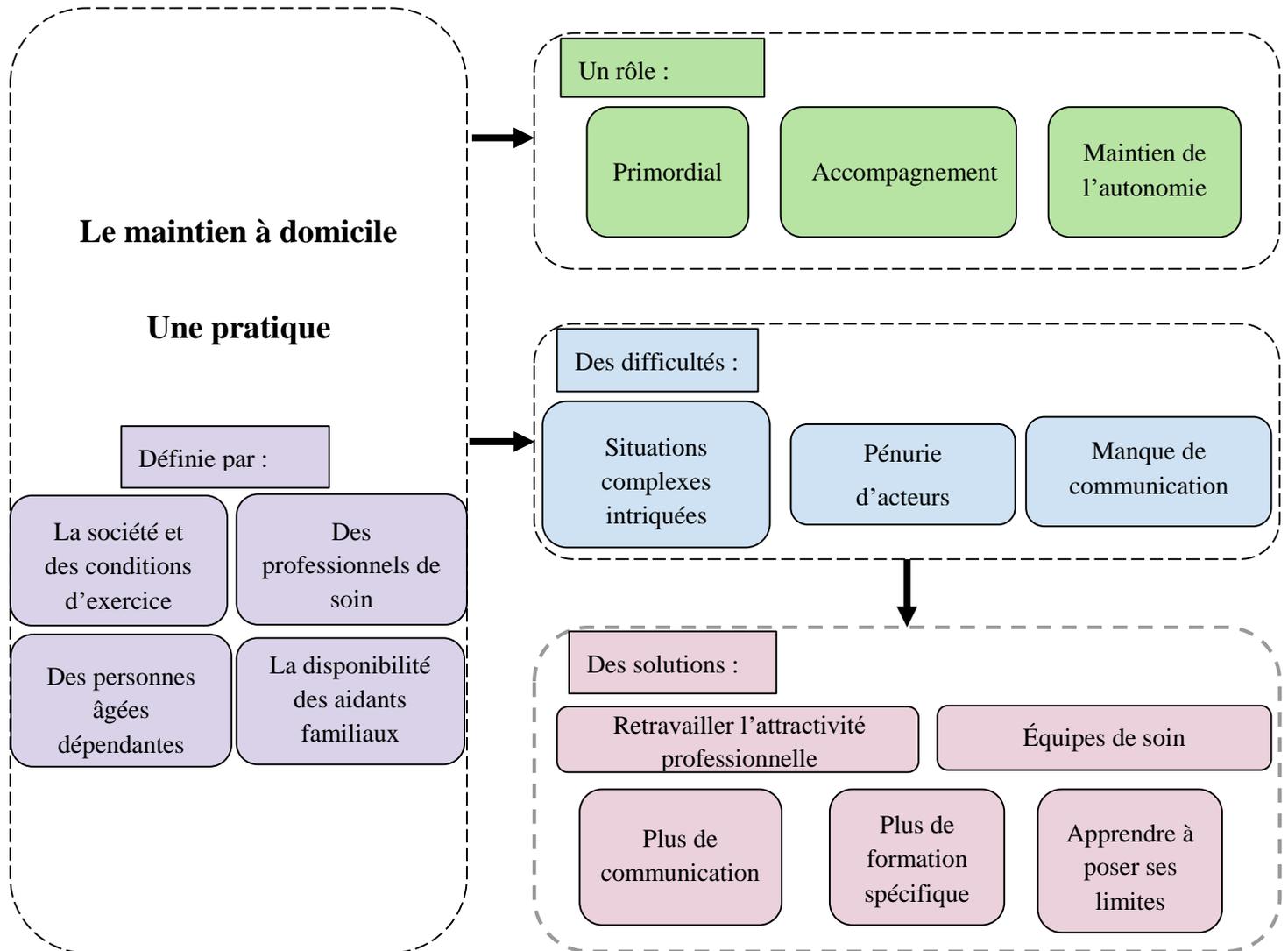
6. Un besoin exprimé d'une meilleure reconnaissance

Les sujets ont exprimé qu'une meilleure reconnaissance sociale et une revalorisation financière pourrait améliorer leur vécu.

Entretien II : "Une meilleure reconnaissance, une meilleure valorisation de tout notre travail au quotidien, toute la coordination que l'on fait."

Entretien H3 : "Tu n'es justement absolument pas reconnue pour rien, dans ton métier de manière générale ou financièrement."

Discussion



I. Principaux résultats

a. Leurs rôles auprès des patients

Le soin à domicile tend à s'accroître, il est aujourd'hui important de protéger ses acteurs, pour maintenir la qualité de vie de nos patients âgés et favoriser leur maintien à domicile.

Ce sujet à été une forte source de motivation pour nous, futurs médecins généralistes. En effet, nous souhaitons porter ce projet afin de mieux appréhender ce rôle de coordinateur de soin, tant pour la qualité de vie de nos patients que pour celle des professionnels de soin qui nous entourent. Dans ce contexte, nous avons cherché à analyser le ressenti de ces intervenants professionnels au domicile de personnes âgées dépendantes. Nous avons choisi la méthode qualitative, la plus appropriée pour répondre à ce questionnement.

La première partie de notre étude concernait la vision de leur rôle auprès de leurs patients. Nos résultats ont montré que le soin à domicile était pour eux un ensemble de situations complexes, dues à des problématiques tant sociales que médicales, comme le confirment d'autres études. (26-27) Les difficultés rencontrées étaient tant émotionnelles que logistiques. L'accompagnement en fin de vie n'était qu'un exemple des situations difficiles rencontrées. Nos sujets décrivaient devoir pallier des situations d'isolement, leurs donnant des missions qui dépassaient leurs fonctions. Un exemple marquant de ces situations était lorsque des infirmiers se sentaient obligés, par absence d'alternative, d'aller faire des courses pour un patient rentrant d'hospitalisation, pour que la personne puisse subvenir à ses besoins premiers.

Malgré cette description, ils exprimaient être satisfaits de leur emploi. Plus qu'un exercice difficile, celui-ci était pour eux une forme de soutien et un accompagnement personnel et familial. Leur pratique nécessitait de l'adaptabilité, de l'empathie et de la coordination qu'ils voyaient comme des richesses. Ils accordaient énormément d'importance et de fierté à leur rôle d'aidant professionnel. D'autres études ont elles aussi décrit ce sentiment. (28) Enfin, nos sujets se voyaient comme un rempart pour le maintien de l'autonomie de la personne âgée mais également comme une source de bonheur pour leurs patients.

b. Un métier au sein d'une société

Nous avons ensuite souhaité explorer les relations entre les aidants professionnels et notre société. L'augmentation de la demande de soin s'oppose aux difficultés déjà présentes de recrutement dans le milieu paramédical, en particulier dans le soin à domicile. Celles-ci ne vont qu'en s'aggravant, tant sur le terrain qu'au niveau des écoles de formation. (29-30) Malgré l'image essentiellement positive de leur rôle, au cours de nos entretiens nos sujets décrivaient eux aussi une situation actuelle difficile.

Ils exprimaient subir une forte charge psychologique dans leur pratique, et tout particulièrement dûe à cette pénurie d'acteurs. Celle-ci était source pour eux d'un véritable épuisement. Plusieurs d'entre eux ont évoqué l'idée de changer de professions à cause de ces conditions d'exercice. Ils décrivaient d'ailleurs une crainte pour les années à venir et les conditions de travail des générations futures. La littérature confirme ces données, y compris sur des études un peu plus anciennes : en 2005, 15% des infirmiers exprimaient un souhait d'arrêter l'exercice dans les dix premières années de pratique. (30, 31)

La dégradation des conditions d'exercice a été notée par plusieurs études qui soulignent un risque majoré d'épuisement. Les métiers de la santé sont de façon inhérente source d'une forte charge mentale et physique. Mais la désertification relative du territoire et le manque perçu de reconnaissance des dernières années a drastiquement affecté le ressenti des professionnels. (32-33) Lors de nos entretiens, ils exprimaient être peinés de la mauvaise reconnaissance de la société tant financière que psychologique et des conditions de travail qui tendent à se dégrader depuis la crise sanitaire de la COVID 19.

Ils se retrouvaient non seulement à devoir pallier une demande de plus en plus importante du fait d'un manque d'effectif, mais se trouvaient également de plus en plus souvent agressés par un système qui ne comprenait ni leur pratique ni leur besoin. (33-35)

Ils marquaient avec colère le décalage entre leur apport, être un pilier indispensable du maintien à domicile et la reconnaissance dont ils bénéficiaient. Leur valorisation financière était un sujet fréquemment relevé, elle était décrite comme inadaptée à leurs efforts. Tout cela influe de manière négative sur l'attractivité du métier en ne permettant pas de recruter et rendant de fait leur exercice de plus en plus pénible.

c. Une organisation en équipe

Pour prévenir cet isolement des soignants, de plus en plus de praticiens s'organisent en équipes de soin. (36) Le regroupement des praticiens apporte pour beaucoup d'entre eux d'importants avantages. C'était également le cas dans notre étude où nos sujets étaient pour la grande majorité très satisfaits de l'essor des maisons de santé. Ils évoquaient des avantages tant pour les patients que pour les soignants, avec des prises en charge plus coordonnées, fluides et confortables. Ils accordaient beaucoup d'importance aux relations interpersonnelles de confiance et de soutien qu'avaient amené ces organisations.

Ces équipes de soins n'étaient cependant pas toujours fonctionnelles, particulièrement dans certains départements, en périphérie de grande ville ou dans des localisations plus rurales, où les sujets exprimaient plus de difficultés. Ils travaillaient sur des secteurs plus étendus, moins desservis, avec des intervenants moins disponibles. Ces équipes travaillaient dans des zones inscrites comme Zone d'Action Complémentaire (ZAC). (36, 37)

Ce manque d'acteurs se faisait sentir sur le plan paramédical et social mais nos sujets décrivaient en particulier un manque de médecin. De par le manque de médecin, certains sujets pouvaient se sentir isolés, pas assez soutenus dans leurs prises en charges, et cela entraînait parfois un glissement de tâche et de responsabilités qui ne leurs étaient pas destinés. Le manque de communication pouvait entraîner un retard de prise en charge et donc une perte de chance pour le patient, ainsi qu'une mise en danger des professionnels. Ces conditions touchaient dans notre effectif autant les infirmiers, les aides-soignants que les auxiliaires de vie.

Il a été décrit un effet domino du manque de professionnels de santé sur un territoire. Le manque de médecins retentit sur les autres professions. Plus leur absence se fait sentir, plus le travail de chacun est difficile. De même, la pénurie des effecteurs locaux influe sur la pratique des autres, rendant leur charge de travail plus importante. Cela favorise l'abandon de l'exercice ou du lieu d'exercice, entretenant la désertification professionnelle. Il est donc crucial de renforcer la reconnaissance et les conditions de travail pour réussir à recruter.

Le manque d'attractivité pour les professions médicales et paramédicales dans ces régions peut également être imputé au manque d'enseignements et de stages.

Plusieurs projets de maisons de santé y ont été portés avec des résultats variables. On peut noter que les équipes de soins montées à l'initiative des collectivités locales dans une démarche d'attractivité n'ont pas eu l'efficacité escomptée. A contrario les projets portés par les professionnels ont tendance à avoir une meilleure acceptabilité et un meilleur fonctionnement à long terme. (38, 39, 40)

d. Pistes d'améliorations proposées

Il est ressorti de nos entretiens que le maillon central de ces équipes de soin était la communication. Tous nos sujets ont exprimé le souhait d'avoir plus de communication et de coordination entre les soignants, et ce quel que soit le niveau d'expérience, le lieu d'exercice, ou la part de travail à domicile dans leur pratique. Le but exprimé était de permettre des prises en charge mieux coordonnées et plus adaptées aux besoins des patients. La communication était également primordiale au bien être des professionnels. La nécessité de se soutenir entre membres d'une équipe était pour eux un aspect fondamental à développer.

Plusieurs de ces éléments ont souligné des différences de fonctionnement des équipes ambulatoires et d'hospitalisation à domicile. D'après nous, il pourrait être intéressant de proposer des formations dans le but de favoriser le réseau et l'interconnexion des professionnels dans le cadre des soins complexes. Le recensement des professionnels de santé faciliterait leurs interactions. Ce besoin était d'autant plus marqué que les sujets intervenaient dans des départements touchés par le manque de praticiens.

Il y avait un contraste drastique entre les discours des sujets isolés, et ceux qui étaient membres d'équipes de soins fonctionnelles. Les sujets qui se disaient isolés ne se voyaient pas comme partie intégrante d'une équipe de soin. Leurs ressentis de la pratique du soin à domicile étaient rigoureusement différents et ils exprimaient plus de difficultés dans leur pratique. Les auxiliaires de vie, sans que ce soit le cas de toutes, ont exprimé souffrir particulièrement de cet isolement. Les considérer comme partie intégrante de l'entourage des patients à domicile est pour nous un rappel indispensable qu'il faut diffuser.

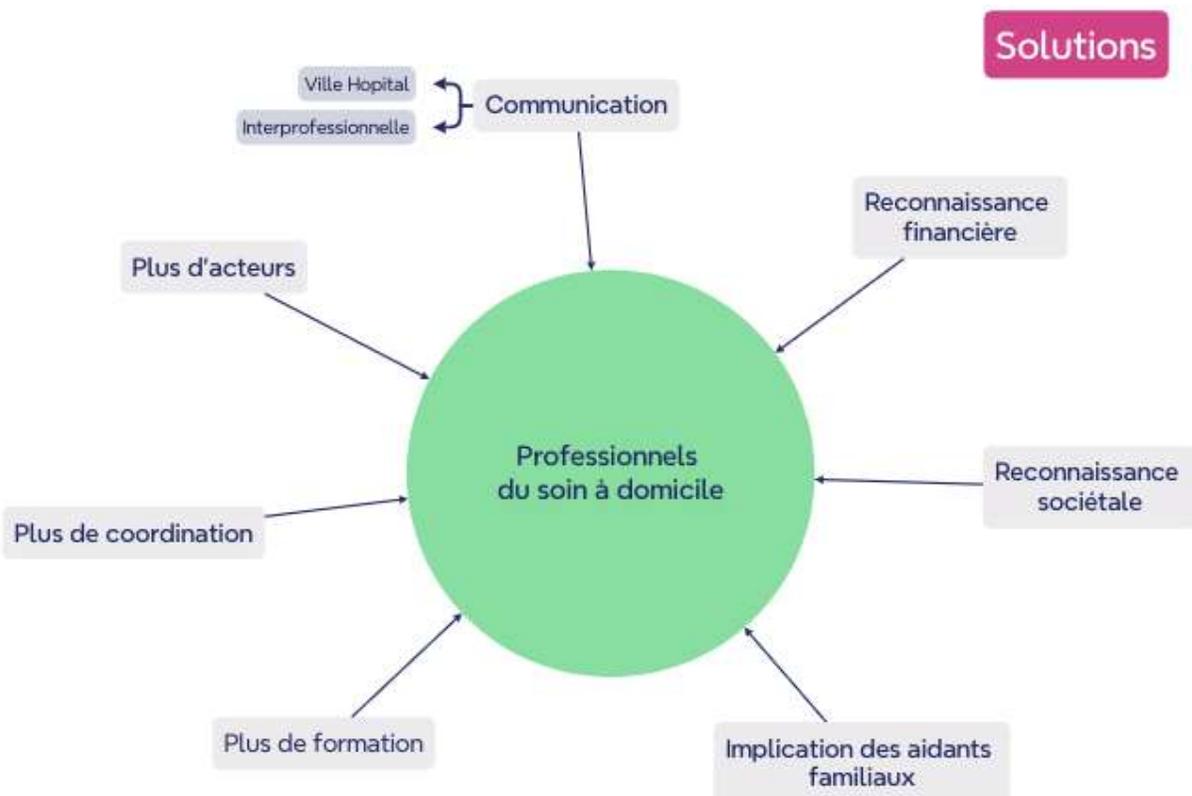
En redites des préconisations déjà proposées, il est pour nous prioritaire de concentrer les efforts sur ces régions en difficultés.

Une attention particulière devrait être accordée au lien ville-hôpital. Malgré les aménagements déjà mis en avant, il persiste un manque de communication indéniable entre la ville et l'hôpital, rendant les suivis fastidieux. Certains professionnels nous ont fait part de devoir allonger leur temps de passage lors de sortie d'hospitalisation afin de refaire le point sur les ordonnances, les médicaments présents au domicile et les besoins du patient. Non seulement source d'épuisement pour les professionnels, plusieurs de ces situations ont pu être source de mise en danger pour les patients. La meilleure coordination du dossier médical partagé apporté par Ameli serait un atout dans ces situations. De même, la notification aux médecins traitants de l'hospitalisation de leurs patients pourrait simplifier le suivi.

Une autre piste d'amélioration avancée dans les entretiens résidait dans la nécessité de parfaire son expérience. Développer ses capacités de soin par l'extension de ses connaissances pratiques, et l'éducation aux outils et dispositifs existants serait un plus pour les intervenants à domicile. Il est également nécessaire de savoir gérer sa pratique personnelle avec le besoin indispensable de savoir poser ses limites. Les entretiens ont montré que certains sujets peinaient

à séparer leur vie professionnelle et personnelle. Celle-ci découlait notamment de la proximité émotionnelle ou du devoir de continuité de soin inhérent à la pratique à domicile. Il serait intéressant pour y faire face de pouvoir proposer des temps de partage d'expérience ou des formations dans la gestion émotionnelle. Nos sujets encourageaient les générations futures de praticiens à développer et entretenir cette capacité de gestion dès le début de la pratique.

Enfin, nos sujets ont exprimé un mécontentement en lien avec une mauvaise reconnaissance de leur exercice. Ils ont exprimé faire face à des représentations et une vision erronée, souvent réductrice de leurs activités et de leurs champs de compétences. Ils se sentaient méconsidérés, tant par l'entourage des patients, que par la Sécurité Sociale. Après avoir entendu leurs retours, nous pensons qu'il serait bénéfique pour leur qualité de vie que ces différents acteurs aient une meilleure compréhension de leurs gestes et conditions d'exercice. Pour les professionnels médicaux, sociaux et paramédicaux, cela pourrait être sous forme de formation pluriprofessionnelle afin de mieux comprendre les champs de compétence de chacun. Dans le but d'améliorer la valorisation de leurs exercices, ils trouvaient justifié une majoration financière. Celle-ci permettrait de dynamiser l'attractivité de leurs métiers et favoriserait les conditions d'exercice de chacun à travers un recrutement renouvelé. Encore une fois, plus d'acteurs à échelle locale permettrait de diluer la charge de travail et contribuerait à un environnement professionnel plus sain.



II. Forces et Limites

Une des forces de notre étude est l'actualité du sujet qu'elle explore.

L'ensemble de notre travail a été réalisé en triangulation entre les deux doctorants et notre directrice de thèse, et ce à chaque étape du travail. Notre méthodologie, également discutée en accord entre les doctorants, était inspirée d'un ouvrage certifié par le Collège National des Généralistes Enseignants. (41) Notre échantillon a été sélectionné après concertation, dans le but d'avoir un retour de réponses le plus diversifié possible. Nous avons également mené les entretiens jusqu'à saturation, avec 2 entretiens de confirmation.

Nous nous sommes inspirés de la théorisation ancrée pour notre étude. Nous avons choisi de réaliser un échantillonnage théorique. Pour cela nous avons préféré cantonner notre population d'étude à un type de professionnels uniquement. Nous avons fait ce choix basé sur l'hypothèse que les intervenants sélectionnés étaient les plus présents auprès des patients, tant en terme horaire qu'en terme démographique. Nous avons également choisi de ne pas interroger la population des médecins, celle-ci ayant déjà été étudiée (22-24).

Nous pouvons ainsi appuyer la validité interne de notre étude avec le soutien d'un score de COREQ favorable (29 items valides sur 32) (*Annexe 10 : Grille COREQ*).

De plus, leurs témoignages ont été recueillis exclusivement par recrutement direct et bouche à oreille. Dans ce cadre, les personnes y ayant répondu étaient majoritairement des sujets intéressés par la problématique. Il est également à noter que plusieurs de nos entretiens ont été réalisés par téléphone ou par visioconférence, perdant ainsi une part de donnée non verbale. Cette décision a été prise afin de mieux s'adapter aux possibilités des sujets et de leurs emplois du temps personnels. Nous avons choisi d'interroger sur l'ensemble du territoire Occitanie par souci de diversité.

Ces entretiens ont également été réalisés par les doctorants, novices dans le travail de l'entretien semi-dirigé. L'étude présente donc un biais d'animateur, avec la possibilité d'orientation du discours des interrogés par le discours des doctorants.

Nous pouvons enfin citer le biais de mémoire qui est inhérent au format choisi d'une étude qualitative. Les participants nous relataient des situations qui se sont déroulées parfois plusieurs années en arrière ou résultant d'un ensemble de situations dans le temps, il est donc possible que leur récit présente des inexactitudes mineures.

III. Perspectives

Nous avons mis en évidence que le problème de communication était responsable de conséquences majeures dans la qualité de vie et la qualité de soin des professionnels au domicile de personnes âgées dépendantes. Améliorer cela dans les équipes de soin permettrait d'améliorer la qualité du soin en médecine générale. Ce manque de dialogue s'est ressenti à tous les niveaux des entretiens.

Les MSP réalisent des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire qui permettent de favoriser le dialogue concernant les patients dont les prises en charge sont complexes. Elles favorisent la communication et le lien interprofessionnel. Il serait pertinent qu'elles puissent être développées à grande échelle. Il pourrait également être intéressant d'étudier l'efficacité de l'inclusion des partenaires sociaux au sein de ces RCP. Cet outil participerait selon nous à lever une part de l'isolement que nos sujets ont décrit.

En parallèle, une attention particulière devrait être apportée aux liens entre la ville et l'hôpital. C'est dans cet intérêt que nous proposons de réaliser un travail de recherche à échelle locale, pour prendre mesure des outils déjà mis en place sur le territoire. En effet, celle-ci a été la source de nombreuses plaintes de la part de nos sujets. Il serait intéressant de connaître l'action d'un intermédiaire qui permettrait de faire le lien entre les équipes hospitalières et libérales. Dans notre expérience, nous avons pu rencontrer des équipes bénéficiant de l'aide d'IDE coordinatrices qui renforçaient le lien entre les structures. L'étude et le parrainage d'outils similaires pourraient être une grande aide à échelle nationale.

Conclusion

Ce travail s'est attaché à identifier les différents ressentis des professionnels intervenant dans le soin à domicile de personnes âgées dépendantes en Occitanie. Pour ce faire nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès d'auxiliaires de vie, infirmiers, kinésithérapeutes, et d'aides-soignants.

Les aidants professionnels à domicile voient leur rôle comme celui d'un accompagnement et d'un soutien, indispensable au maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Ce rôle est pour eux une véritable fierté. Plus spécifiquement, ils décrivent leur position d'aidant professionnel comme primordiale dans le contexte actuel, palliant parfois à des situations sociales critiques.

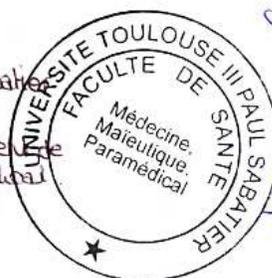
Les difficultés qu'ils ressentent sont surtout psychologiques, en lien avec un isolement important dans le contexte de pénurie actuelle de professionnels de soin, particulièrement médical. Ces conditions d'exercice entraînent chez plusieurs d'entre eux un véritable épuisement.

La réalisation de cette étude nous a confortés dans le fait que beaucoup des situations vécues comme difficiles par les professionnels sont en lien avec des problématiques de communication. La question de la gestion de l'information médicale, de la responsabilité, de la continuité des soins et de la disponibilité du médecin généraliste sont des exemples que nous avons étudiés au travers de ces entretiens. La reconnaissance sociétale en est une autre, tant dans son aspect financier que dans le respect des professionnels et leur exercice. Enfin, l'organisation en équipe de soin et l'interaction des acteurs locaux entre eux et avec les structures hospitalières influençaient énormément la qualité d'exercice de nos sujets.

Ce travail a pour vocation de produire une réflexion sur l'amélioration des pratiques de médecine générale en renforçant le lien avec nos équipes grâce à une meilleure communication. Il a mis en évidence que le soutien et l'entraide qui fédèrent une équipe soudée sont fondamentaux pour permettre un soin de qualité et un confort d'exercice.

Vu et permis d'imprimer,
À Toulouse, le 15/04/2024

La Présidente de l'Université Toulouse III - Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation, le Doyen-Directeur du Département
Médecine, Maïeutique et Paramédical
A THOMAS GEERAERTS



Vu, le Président du Jury
Pr. Stéphane OUSTRIC

Références et Bibliographie

1. Papon S. Bilan démographique 2022. Insee Première, N°1935, 2023 Jan
2. Algava E, Blanplan N. Insee Première, N°1881. 2021 Nov
3. Définitions : dépendance, Dictionnaire Larousse, 2023
4. Miron de l'Espinay A, Roy D, Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en Ehpad d'ici à 2030, DREES, Etudes et Résultats, Numéro 1172, 2020 Dec
5. Tavernier J, Besbes M, Betti C, et al. Personnes âgées dépendantes, Tableaux de l'économie française. Insee Références, 2020 Feb
6. Direction de l'information légale et administrative, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), APA: qu'est-ce que le Gir 1, 2, 3 ou 4 de la grille AGGIR? Service.public.fr, 2021 Oct, visité le 24/02/2024
7. Comptes de la sécurité sociale, Coût de la prise en charge des personnes âgées selon leur degré d'autonomie et leur lieu de résidence, Éclairages, 2021 Sep
8. Roy D, Marbot C, division Redistribution et politiques sociales. L'allocation personnalisée d'autonomie à l'horizon 2040. Insee Analyses, N°11, 2013 Sep
9. Oudghiri R, Merceron A., IFOP, Sociovision, Séniors « Marché et habitat inclusif, quelle offre de services ? », 2019 Feb
10. Buyck JF, Bonnaud S, Boumendil A, Andrieu S, Bonenfant S, Goldberg M, et al. Informal Caregiving and Self-Reported Mental and Physical Health: Results From the Gazel Cohort Study. Am J Public Health. 2011 Oct
11. Mausbach BT, Patterson TL, Rabinowitz YG, Grant I, Schulz R. Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc. 2007 Sep
12. McCurry SM, Logsdon RG, Teri L, Vitiello MV. Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. Sleep Med Rev. 2007; 11(2):143-53
13. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. JAMA. 1999 Dec 15;282(23):2215-9

14. Syamlal G, Mazurek JM, Storey E, Dube SR. Cigarette Smoking Prevalence Among Adults Working in the Health Care and Social Assistance Sector, 2008 to 2012. *J Occup Environ Med.* 2015 Oct;57(10):1107-12.
15. Nilan K, McKeever TM, McNeill A, Raw M, Murray RL. Prevalence of tobacco use in healthcare workers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One.* 2019 Jul 25;14(7):e0220168.
16. Soullier N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 2012 Mar
17. Stimulus, Etude sur la pénibilité de l'exercice professionnel des praticiens de santé affiliés à la CARPIMKO, 2020 Nov
18. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Job burnout. *Annu Rev Psychol.* 2001;52:397-422. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.397. PMID: 11148311.
19. Boivin-Desrochers C, Alderson M. Les difficultés/souffrances vécues par les infirmières : stratégies permettant de préserver leur santé mentale, leur sens au travail et leur performance au travail. *Recherche en soins infirmiers*, vol. 118, no. 3, 2014, pp. 85-96.
20. Lecardonnell C. Etude des facteurs prédictifs d'institutionnalisation chez les patients Alzheimer avec un aidant familial : suivi sur un an d'une cohorte de 97 couples patients-aidants faisant partie de l'étude COMAP. 2015 Oct 02;206
21. Voisin T, Andrieu S, Cantet C, Vellas B, REAL.FR Group. Predictive factors of hospitalizations in Alzheimer's disease: a two-year prospective study in 686 patients of the REAL.FR study. *J Nutr Health Aging.* 2010 Apr;14(4):288-91.
22. Tekaya E. Analyse des contraintes et des apports de la visite à domicile dans la prise en soins des patients à travers l'expérience vécue de médecins généralistes. *Médecine humaine et pathologie.* 2019. ffdumas-02733366f
23. Scouarnec Merel M. Les facteurs influençant la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes Bas Normand. *Médecine humaine et pathologie.* 2018. ffdumas-01870996f
24. Lahaye S. La place du médecin généraliste picard dans l'entrée en institution de la personne âgée dépendante. *Médecine humaine et pathologie.* 2015. ffdumas-01244067f
25. Lemonnier M. Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie, enquête de pratique auprès des médecins généralistes du Limousin. thèse d'exercice, Limoges, Université de Limoges, 2015.

26. Busnel C, Ludwig C, Da Rocha Rodrigues MG. La complexité dans la pratique infirmière : vers un nouveau cadre conceptuel dans les soins infirmiers. *Rech Soins Infirm.* 2020;140(1):7–16.
27. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *JAMA.* 2002 Oct 16;288(15):1909-14.
28. Feyfant V, Ce que la dépendance fait au métier d’infirmière libérale. *Ethnographie d’une épreuve de professionnalité, Regards*, N°51, 2017 Jun
29. Croguennec Y, Aides-soignants : de moins en moins de candidats à l’entrée en formation et une baisse du nombre d’inscrits, *Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DREES), Etudes et Résultats*, N° 1135, 2019 Dec
30. De Casabianca A., Enquête sur l’avenir de la profession infirmière auprès de plus 30 000 infirmiers, *Ordre National infirmier*, 2021 May
31. DREES , Les cinq premières années de carrières des infirmiers sortis de formation initiale, *Études et Résultats*, N° 393, 2005 Apr
32. Lenglard F, À l’hôpital, une prévalence accrue de la dépression et de l’anxiété due notamment aux conditions de travail , *Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques (DREES), Etudes et Résultats*, N° 1270, 2023 Jun
33. Cercle Vulnérabilités et Société, Appel Médical, Randstad. Améliorer L’attractivité Des Métiers Du Grand Âge Quels Facteurs, Quels Leviers ? *Résultats, analyse, recommandations et pistes d’action*, 2022 Oct
34. *Convergence Infirmière, Quel avenir pour les IDEL?* 2022 Dec
35. *Convergence Infirmière, Pénibilité IDEL*, 2023 Nov
36. Gracia PJ, Déserts Médicaux en Occitanie : Constats et Préconisations, *CESER Occitanie, Pyrénées-Méditerranée*, 2023 Feb
37. *Agence Régionale de Santé Occitanie, Zonage Médecins Généralistes*, 2022 Mai
38. *Cour des Comptes, Mieux coordonner et hiérarchiser les interventions des collectivités territoriales dans l’accès aux soins de premier recours, Rapport public annuel 2023*, 2023 Mar
39. B. Rojouan, Rétablir l’équité territoriale en matière d’accès aux soins : agir avant qu’il ne soit trop tard, *Rapport d’information n° 589 (2021-2022)*, 2022 Mar

40. Hamiti A., « Territorialisation des soins primaires : initiatives des collectivités et des professionnels de santé sur le Massif central pour une autre gouvernance », *Norois*, 233 | 2014, 55-66.
41. Aubin-Auger I., Cadwallader J., Gilles de la Londe J., and co., *Initiation à la Recherche Qualitative en Santé*, Global Média Santé, CNGE, 2022 Mar

Annexes

1. Tableau Descriptif des Participants
2. Guide d'Entretien
3. Attestation sur l'honneur compliation a la technique qualitative
4. Attestation sur l'honneur de compliation au MMR003 CNIL
5. Fiche d'information des sujets participants à une étude type RIPH 3
6. Fiche de consentement
7. Avis Ethiques
8. Copie du Tableau de Code
9. Carte Heuristique
10. Copie de Grille COREQ

ANNEXE 1. Tableau descriptif des participants

Numéro		A1	B2	C1	F2	D4	E5	F6
Age		43	30	55	37	48	37	52
Sexe		F	F	F	M	F	F	M
Profession		Aux Vie	Aux Vie	IDE	IDE	IDE	MKDE	IDE
Nb d'années d'exercice		7	1	22	2 hosts + 12 lib	30	15	10 hosts + 20 lib
Type de structure/employeur	Entreprise / HAD / Libéral	admr	admr	Libéral	Libéral	HAD + Libéral	lib	hospit+lib
Pratique en Occitanie	Oui/Non	o	o	o	o	o	o	o
Lieux d'exercice		65	31	11	11	31	31	46
Type de lieu de pratique	Rural							x
	Semi Rural	x			x	x		x
	Urbain		x	x	x		x	x
Pratique auprès de patient d'âge > 65	Oui/Non	o	o	o	o	o	o	o
Critère de dépendance (ouïnon ou évaluation du GIR)	Oui/Non	o	o	o	o	o	o	o
Patient vivant à domicile	Oui/Non	o	o	o	o	o	o	o
Durée entretien	en minutes	33	35	34	28	19	21	35
Formation supplémentaires	Oui/Non	X	X	Oui fin de vie/soins pall en Suisse	Non = reprise étude IPA	ICOPE, responsable gériatrie CPTS, protocole coopération	parkinson, maintien à dom	semu, cardio
Lieu réalisation entretien		Visioconférence	Café, lieu neutre	Téléphone	Téléphone	Cabinet MSP	Visioconférence	Téléphone

Numéro		G7	H3	I1	J1	L2	N6
Age		28	36	29	49	35	40
Sexe		F	F	F	M	F	F
Profession		MKDE	IDE	IDE	AS	IDE	AS
Nb d'années d'exercice		4	10	7	12	3hosts + 10ans lib	12 AS (5 dom + 7 EHPAD)
Type de structure/employeur	Entreprise / HAD / Libéral	lib	Libérale depuis 3,5 ans	Libéral avec collaboration HAD	HAD	Libérale + mi-temps asafée depuis 2ans	Libéral
Pratique en Occitanie	Oui/Non	o	o	o	o	o	o
Lieux d'exercice		31	11	12	31	12	12
Type de lieu de pratique	Rural				x	x	x
	Semi Rural				x		
	Urbain	x	x	x	x		
Pratique auprès de patient d'âge > 65	Oui/Non	o	o	o	o	o	o
Critère de dépendance (ouïnon ou évaluation du GIR)	Oui/Non	o	o	o	o	o	o
Patient vivant à domicile	Oui/Non	o	o	o	o	o	o
Durée entretien	en minutes	26	47	24	41	31	53
Formation supplémentaires	Oui/Non	entretien motric, TCC, douleurs	DU soins pall et douleur	non	Soins pall, reflexologie, méditation, sophrologie	Asafée	Accompagn. fin de vie
Lieu réalisation entretien		Domicile du sujet	Téléphone	Téléphone	Cabinet MSP	Cabinet MSP	Lieu d'exercice

Totaux	IDE	7		Temps min entretien	19
	Aux Vie	3		Temps max entretien	53
	AS	2		Temps median entretien	33
	MKDE	2		Temps moyen entretien	32.84615385
	Hommes	3		Ecart type	9.864466144
	Femmes	10			
	Expe>5ans	2	< ou = 35 ans		4
	Expe>5ans	11	36-49 ans		7
	Rural	4	> ou = 50 ans		2
	Semi Rural	5	nb total		13
	Urbain	9			
	Mixte	3			

ANNEXE 2. Guides d'entretien

Guide d'entretien (Première version)

1. Comment percevez-vous votre rôle auprès de vos patients âgés ?
2. La pluriprofessionnalité dans le soin étant en plein essor en ce moment, comment vous sentez-vous au sein de l'équipe soignante à domicile?
 - Comment trouvez-vous l'ambiance entre les intervenants?
 - Quel regard et interaction avez-vous avec les médecins généralistes ?
3. On va aborder le concept de fardeau du soignant. En revenant sur vous, qu'est ce qui peut vous mettre en difficulté, vous épuiser dans votre prise en charge auprès de patient âgé dépendant à domicile?
 - Quels ont pu être les conséquences physiques de votre travail sur votre santé?
 - Quelles ont pu être les conséquences émotionnelles/ psychiques de votre travail?
 - Quelles répercussions sur votre vie personnelle est-ce que votre travail a pu avoir?
 - Comment vous protégez-vous de ces difficultés?
 - Comment avez-vous l'impression que la société voit votre métier?
 - Vous pourriez peut être me raconter une situation en particulier qui vous a tenu a coeur
4. Aujourd'hui, qu'est ce qui serait selon vous utile pour améliorer votre prise en charge?
 - Quelles adaptations dans vos moyens personnels souhaiteriez-vous voir mettre en place?
 - Quels moyens relationnels mettriez-vous en place?
 - Quels moyens techniques souhaiteriez-vous voir mettre en place?
 - Quelles adaptations de la formation initiale souhaiteriez-vous voir organisée?

GUIDE D'ENTRETIEN (Final)

1. Comment percevez-vous votre rôle auprès de vos patients âgés ?
2. La pluriprofessionnalité dans le soin étant en plein essor en ce moment, comment vous sentez-vous au sein de l'équipe soignante à domicile?
 - Comment est l'ambiance entre les intervenants?
 - Si positif : reformuler pour qu'ils expriment précisément ce qu'il trouve de positif dans l'équipe
 - Si négatif : reformuler pour qu'ils expriment précisément ce qu'il trouve de négatif dans l'équipe
 - Si difficultés : Quelles sont les répercussions que ces difficultés peuvent avoir sur vous?
 - Comment ressentez-vous votre relation avec les aidants familiaux?
 - Quel regard et interaction avez-vous avec les médecins généralistes ?
 - Comment sont vos interactions avec l'hôpital?
3. On va aborder le concept de fardeau du soignant. En revenant sur vous, qu'est ce qui peut vous mettre en difficulté, vous épuiser dans votre prise en charge auprès de patient âgé dépendant à domicile?
 - Quels ont pu être les conséquences physiques de votre travail sur votre santé?
 - Quelles ont pu être les conséquences émotionnelles/ psychiques de votre travail?
 - Quelles répercussions sur votre vie personnelle est-ce que votre travail a pu avoir?
 - Comment vous protégez-vous de ces difficultés?
 - Comment avez-vous l'impression que la société voit votre métier?
 - Vous pourriez peut être me raconter une situation en particulier qui vous a tenu à cœur ?

4. Les différents retours que j'ai eu jusque-là montrent qu'il y a eu d'importants changements de la pratique ces dernières années. Comment avez-vous vécu ces évolutions?
- Que pensez-vous de la télémédecine?
 - Que pensez-vous des maisons de santé pluridisciplinaires?
 - Quelles conséquences la crise du COVID a-t-elle pu avoir sur vous et votre pratique?
5. Aujourd'hui, qu'est ce qui serait selon vous utile pour améliorer votre prise en charge?
- Quelles adaptations dans vos moyens personnels souhaiteriez-vous voir mettre en place?
 - Quels moyens relationnels mettriez-vous en place?
 - Quels moyens techniques souhaiteriez-vous voir mettre en place?
 - Quelles adaptations de la formation initiale souhaiteriez-vous voir organisée?
 - Des attitudes pour mieux vivre le soin et ses conséquences sur vous?

ANNEXE 3. Attestation sur l'honneur

ATTESTATION SUR L'HONNEUR

**Recherches mentionnées au 3° de l'article L1121-1 du code de la santé publique et
ne comportant que des questionnaires ou des entretiens**

Fait à Toulouse, le 29.05.2023

Je soussigné Jeremy CHARLAS domicilié au 44 allées charles de fitte, appartement 83, 31300 Toulouse, atteste que la recherche «Vécu et attentes des professionnels intervenant à domicile de patients âgés dépendants », enregistrée sous le n°2023CJ44 et dont je suis le promoteur, est conçue et réalisée conformément aux dispositions législatives et règlementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine et définies aux articles L1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique.

CHARLAS Jeremy



ATTESTATION SUR L'HONNEUR

Conformité à la méthodologie de référence MR-003

Fait à Toulouse, le 29.05.2023

Je soussigné(e) Jeremy CHARLAS domicilié au 44 allées charles de fitte, appartement 83, 31300 Toulouse, atteste que le traitement de données à caractère personnel permettant d'effectuer la recherche «Vécu et attentes des professionnels intervenant à domicile de patients âgés dépendants », enregistrée sous le n° 2023CJ44 et dont je suis le responsable de traitement, sera mené en conformité avec le Règlement (UE) n° 2016/679 et la <Délibération de la CNIL n° 2018-154 du 3 mai 2018 dite Méthodologie de référence 003 / Délibération de la CNIL n° 2018-153 du 3 mai 2018 dite Méthodologie de référence 001>.

La déclaration de conformité de Jeremy CHARLAS à cette méthodologie est enregistrée auprès de la CNIL au numéro 2023CJ44.

CHARLAS Jeremy



ANNEXE 5. Notice d'information du participant à une RIPH3

Madame, Monsieur,

Il vous a été proposé de participer à l'étude non-interventionnelle qui a pour objectif d'explorer le vécu des intervenants professionnels aux domiciles de personnes âgées dépendantes, dans le but de mieux les accompagner dans leur soin.

La qualité de vie de nos patients étant pour nous une priorité, nous cherchons à explorer les éléments qui pourraient faciliter leur maintien à domicile, notamment pour nos patients âgés nécessitant de l'aide dans leurs activités de base dans la vie quotidienne comme la toilette, l'habillage, l'alimentation, etc.

Votre place étant centrale dans ce maintien à domicile, nous souhaiterions explorer votre vécu de la prise en charge de ces patients ainsi que les potentielles attentes que vous pourriez avoir quant au futur de votre profession et du soin.

Notre objectif serait de sensibiliser les autres membres de l'équipe de soin à votre vécu afin de faciliter le travail et la communication entre tous les professionnels du soin à domicile. A terme, la meilleure coordination du soin à domicile serait une voie vers de meilleures conditions de travail et une meilleure qualité de vie du patient.

Lisez attentivement cette notice avant de décider de participer à cette étude.

Cette note d'information résume les modalités prévues par le code de la santé publique et l'article 6 du RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) concernant la licéité du traitement des données personnelles, pour s'assurer de votre non-opposition à participer à cette étude le jour de l'entretien. La base légale de ce traitement est l'exécution d'une mission d'intérêt public (recherche scientifique).

Posez toutes les questions qui vous sembleront utiles. Si vous le souhaitez, vous pouvez en discuter avec votre famille, vos amis ou votre médecin traitant avant de prendre votre décision.

Après avoir obtenu les réponses satisfaisantes à vos questions et disposé d'un délai suffisant de réflexion, vous pourrez alors décider si vous souhaitez participer à l'étude ou non.

STRUCTURE PORTEUSE DE L'ÉTUDE

Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III - Faculté de Santé
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE GÉNÉRALE
(représenté par sa directrice, Pr Motoko Delahaye)
133 route de Narbonne 31062 TOULOUSE Cedex

PROCÉDURE DE L'ÉTUDE

Cette étude de thèse qualitative a pour objectif de définir le vécu et les attentes des intervenants professionnels aux domiciles de personnes âgées dépendantes en Occitanie.

Celle-ci se déroule sur une durée d'un an, sous la forme d'entretiens individuels, en présentiel ou par visioconférence et l'analyse de ces entretiens pour en tirer des conclusions.

Cette étude a fait l'objet de formalités déclaratives réglementaires pour la protection des données personnelles auprès du délégué à la protection des données à caractère personnel (DPO) de l'Université et d'une soumission au comité d'éthique national du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE).

DESTINATAIRES DES DONNEES COLLECTEES

Les investigateurs : Jeremy Charlas et Céline Blanc, internes en médecine générale, auront accès aux données et seront responsables du traitement des données.

La coordinatrice de la recherche et co-investigatrice : Dr Florence Durrieu, médecin généraliste, directrice de thèse, aura accès aux données.

RISQUES POTENTIELS DE L'ÉTUDE

L'étude ne présente aucun risque : aucun geste technique n'est pratiqué, ni de test thérapeutique. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Vous êtes libre d'accepter, d'interrompre votre participation à tout moment, ou de refuser de participer à cette étude sans avoir à donner de raison. Cette décision n'aura aucune conséquence sur votre prise en charge thérapeutique et la qualité de vos soins ou sur votre relation avec votre médecin.

Vous serez informé par votre médecin de toute nouvelle information concernant l'étude qui pourrait modifier votre décision de participer à cette étude. A cette occasion, vous pourrez vous opposer à la poursuite de votre participation à cette étude.

Sentez-vous libre de poser à votre investigateur toutes les questions que vous pourriez avoir à propos de cette étude.

DROITS DES PARTICIPANTS

Les entretiens que nous réaliserons ensemble seront enregistrés, analysés et retranscrits dans notre thèse.

La loi française encadre de façon précise la participation des patients à ce type d'étude. En effet, toutes les données de cette étude seront confidentielles et votre identité sera protégée même lors de la publication des résultats. Elles seront couvertes par le secret médical et uniquement utilisées dans l'objectif fixé par l'étude.

Les données collectées seront enregistrées dans une base de données électronique et feront l'objet d'un traitement informatique sécurisé.

En application des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, ainsi que du règlement européen 2016/679 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès et de rectification des données collectées vous concernant, ainsi que d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans

le cadre de cette étude et d'être traitées. Les données relatives à des effets indésirables qui seraient détectés dans le cadre de la présente étude doivent être collectées et traitées pour répondre à une obligation légale de vigilance et ne pourront donc donner lieu à une opposition de votre part.

Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur qui vous suit dans le cadre de l'étude et qui connaît votre identité.

Vous pouvez également saisir la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), autorité française de protection des données personnelles (<https://www.cnil.fr>). Les résultats de l'étude pourront être communiqués à la communauté scientifique dans la presse, lors de séminaires et de congrès, et seront publiés sur un registre public des recherches autorisées, en garantissant la

Par ailleurs, dans l'hypothèse où vous décideriez d'interrompre votre participation à l'étude, il faudra que vous en informiez l'investigateur qui vous suit dans le cadre de cette étude. Aucune nouvelle donnée ne sera collectée. Seules les données collectées avant votre souhait de ne plus participer à l'étude et qui n'auront pas fait l'objet de l'exercice de votre droit d'opposition seront utilisées pour les besoins de l'étude.

DURÉE DE CONSERVATION DES DONNÉES

Les données à caractère personnel seront conservées jusqu'à 2 ans après la publication du travail de recherche et seront définitivement supprimées par la suite.

CONFIDENTIALITÉ ET UTILISATION DES DONNÉES MÉDICALES OU PERSONNELLES

Dans le cadre de l'étude, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Il s'agit des données concernant votre âge, sexe, lieu d'exercice. Ces données seront pseudonymisées et leur identification codée.

Les coordonnées des personnes à contacter pour obtenir des renseignements complémentaires ou pour exercer vos droits

Vous pouvez faire appel aux investigateurs : Jeremy Charlas et Céline Blanc, internes en médecine générale par mail direction-recherche@dumg-toulouse.fr ou par courrier à leur attention, Département Universitaire de Médecine Générale, Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III - Faculté de Santé, 133 route de Narbonne 31062 TOULOUSE Cedex ou bien auprès du Délégué à la protection des données par mail dpo@dumg-toulouse.fr ou par courrier à l'adresse ci-dessus.

Si vous avez la moindre question, n'hésitez pas à nous contacter.

Jeremy Charlas & Céline Blanc

ANNEXE 6. Modalités de consentement

Page de signature

Titre du projet : Vécu et attentes des professionnels intervenant à domicile de patients âgés dépendants

Doctorants :

CHARLAS Jeremy Interne

BLANC Céline Interne

Consentement :

Par ma signature, je reconnais ce qui suit :

- l'étude m'a été expliquée;
- j'ai obtenu réponse à toutes mes questions;
- les préjudices et les malaises que je pourrais subir ainsi que les bienfaits possibles de cette étude m'ont été expliqués;
- j'ai été informé que mes renseignements personnels resteront confidentiels.

De plus, je comprends :

- que j'ai le choix de ne pas participer à cette étude et de cesser de participer à n'importe quel moment;
- que je peux refuser de participer à cette étude sans devoir subir de conséquences;
- que je peux décider de ne pas répondre à certaines questions;
- que je suis libre de poser des questions concernant l'étude, dès maintenant et plus tard;
- qu'aucun renseignement pouvant permettre de m'identifier ne sera communiqué ou imprimé sans mon consentement préalable;
- que je recevrai une copie signée du présent formulaire.

Vous pouvez tout de même participer à la recherche si vous sélectionnez « Non » :

J'accepte d'être cité directement et anonymement. Oui Non

J'accepte que mon entrevue soit enregistrée sur bande sonore/visuelle. Oui Non

Nom Signature Date

Veillez indiquer une adresse de courriel ci-dessous si vous souhaitez recevoir un résumé des résultats de l'étude.

Adresse de courriel :

Signature de la personne obtenant le consentement

En signant ce formulaire, j'atteste que :

- j'ai expliqué l'étude au participant potentiel;
- j'ai répondu à toutes ses questions;
- j'ai fourni une copie de ce formulaire de consentement au participant;
- le participant a semblé comprendre le formulaire de consentement et a accepté de participer.

- Nom Signature Date

ANNEXE 7. Avis Éthiques

Avis CNIL Dr Pierre Boyer - DUMG Toulouse

03/05/2023 : Avis numéro 2023CJ44

Avis Favorable

Avis Comité Éthique du Référent Éthique CNGE - DUMG Toulouse

19/07/2023 : Avis numéro 499

Le comité d'éthique a statué que ce projet ne relève pas d'un avis éthique. Il n'implique pas de patients. Le comité d'éthique n'a pas identifié de problématique éthique critique.

De façon générale, le fait d'interroger des professionnels sur leurs pratiques ou sur leurs attentes en termes de formation ne relève habituellement pas de l'avis d'un comité d'éthique.

Le comité d'éthique rappelle toutefois que toute collecte de données doit respecter la réglementation sur la protection des données, et nécessitent par exemple en ce sens une information des participants et l'avis d'un DPO. Le dossier est à cet égard tout à fait construit de façon appropriée.

ANNEXE 10. Copie de Grille COREQ

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection		
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

AUTEUR : BLANC Céline, CHARLAS Jeremy

2024 TOU3 1035

2024 TOU3 1036

TITRE : Vécu et attentes des professionnels au domicile de patients âgés dépendants en Occitanie

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr DURRIEU Florence

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Le 21 mai 2024 à Toulouse (31)

Résumé en français

Introduction : Dans les dernières années, plusieurs études sont paru traitant du fardeau de l'aidant familial, soutien majeur du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes. Cependant peu d'entre elles explorent le ressenti des professionnels du soin à domicile, indispensable à leur prise en charge.

Objectif : Identifier les vécus des aidants professionnels à domicile de personnes âgées dépendantes et identifier les solutions mises en place par ces mêmes aidants face aux difficultés ressenties.

Méthode : Pour cette étude qualitative, nous avons réalisé un appel à témoignages auprès de paramédicaux et d'auxiliaires de vie travaillant à domicile, correspondant à un échantillonnage théorique. Nous avons réalisé 13 entretiens individuels semi-dirigés pour explorer leur ressenti de leur pratique. Nous avons procédé à l'analyse des résultats par théorisation ancrée.

Résultats : Les aidants professionnels s'accordent à voir leur rôle comme primordial au travers de l'accompagnement et du maintien à l'autonomie, tout en palliant des situations sociales critiques. Les principales problématiques sont l'isolement en lien avec la pénurie de professionnels de soin et le manque de communication global, mais aussi le manque de reconnaissance sociale. Cela est source d'épuisement pour plusieurs d'entre eux. Des pistes d'améliorations sont proposées telles que des RCP libérales, un renforcement du lien ville-hôpital, une revalorisation à la fois sociétale et financière de leur exercice.

Conclusion : Pour conclure, plusieurs difficultés du soin à domicile pourraient être améliorées par l'optimisation des canaux de communication et la revalorisation globale de la pratique. Cela permettrait une meilleure qualité de travail des professionnels et ainsi une meilleure qualité de vie des patients.

Titre et résumé en anglais : Experience and expectations of professionals in elderly patient homecare in Occitanie region

Context : In the past years, multiple studies have explored the burden of family caregivers to homecare patients, but very few have looked into the burden experienced by professional healthcare workers.

Objective : The purpose of this study was to identify the perception of healthcare workers regarding their homecare dependent patients, and underline the solutions they would like to see implemented for the difficulties they face.

Method : This qualitative descriptive study included 13 professional caregivers working as nurses, nursing assistants and life auxiliaries to homecare dependent patients over 65 years of age in Occitanie region, France. Data was collected through individual semi-structured interviews and was analyzed using inductive content analysis/Grounded Theory Method.

Results : This study described the self-perception of caregivers and the factors contributing to their well-being. A total of five themes, and twenty subthemes, were identified. The main difficulties experienced by our subjects were the shortage of healthcare workers, communication deficiencies between healthcare workers, and the lack of social acknowledgement. The latter were a source of exhaustion to some of our subjects. Suggested solutions were the multiplication of multi professional meetings, strengthening of ambulatory-hospital communication, and global reevaluation of healthcare professions in homecare.

Conclusion : Overall, various difficulties in patient homecare could be improved through better communication channels and the global reevaluation of the practice. This, in turn, would better healthcare workers 'quality of work and therefore patients 'quality of life.

Mots-Clés : Qualité de travail, Paramédicaux, Auxiliaire de vie, Maintien à domicile, Autonomie, étude qualitative

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Santé – 37 allées Jules Guesde - 31000 TOULOUSE - France