

**PROJET MADO  
RESEAU COORDONNE POUR LE MAINTIEN  
A DOMICILE DES PERSONNES  
DEPENDANTES DANS LE HAUT VIVARAIS**

**Perception et attentes des professionnels et des  
familles relatives au réseau et à l'apport potentiel  
des nouvelles technologies**

**Une étude de  
l'Association MADO  
(MAintien à DOmicile des personnes dépendantes)**



**Soutenue par  
L'UNION REGIONALE DES  
MEDECINS LIBERAUX DE  
RHONE-ALPES**



**Financée par la Fondation des  
Caisses d'Epargne**



Sous l'égide de la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité

**Réalisation :**



**Septembre 2005**

**RAPPORT N° 513**



**PROJET MADO**  
**RESEAU COORDONNE POUR LE MAINTIEN**  
**A DOMICILE DES PERSONNES**  
**DEPENDANTES DANS LE HAUT VIVARAIS**

**Perception et attentes des professionnels et des familles relatives au réseau et à l'apport potentiel des nouvelles technologies**

**Une étude de**  
**l'Association MADO**  
**(MAintien à DOmicile des personnes dépendantes)**



**Soutenue par**  
**L'UNION REGIONALE DES**  
**MEDECINS LIBERAUX DE**  
**RHONE-ALPES**



**Financée par la Fondation des**  
**Caisses d'Epargne**



Sous l'égide de la Fondation Caisses d'Epargne pour la solidarité

**Comité de Pilotage :**

*Dr Gérard OLLAT, Président de MADO, Dr Emile OLAYA, Président du Collège des généralistes, URMLRA Fabienne AZZARO, ADMR, Roger BERAUD, Fondation Caisses d'Epargne Loire Drôme Ardèche, Daniel BERTHOUX, Kinésithérapeute, Geneviève BORODINE, Direction santé Solidarité, Conseil Régional, Dr Jean-François BRULET, URMLRA, Christiane COSTE, Présidente, FNATH, Marc CROUZET, Directeur, CPAM, Bruno DAL PONT, Directeur Fédération ADMR, Pierre DAUTREY, Kinésithérapeute, André HARICHE, Président du Syndicat des Infirmiers Libéraux de l'Ardèche, Nadine LATIL, Fondation Caisses d'Epargne Loire Drôme Ardèche, Eliane MAZET, Chargée de Mission URMLRA, Dominique MERCIER, Responsable SSIAD Mutualité Ardèche, Christian MICHAUD, URMLRA, Reine MOIROUX, Responsable Centre de soins de Satillieu, Dr, François MORET, AAPSL, Dr Nivcole PUECH, URMLRA, Marie-Hélène REYNAUD, Présidente SEMAD, Dr Pierre RIMAUD, Dr Bernard ROUGIER, URMLRA, Pierre SALLIER, pharmacien, Michel SUZZARINI, Administrateur MADO*

**Réalisation:**



**Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire**  
**Dr Jean-Pierre FERLEY, Eric DA SILVA**

*Nous tenons à remercier pour leur disponibilité et leur collaboration à cette étude les 44 professionnels de santé qui ont renvoyé leur questionnaire, et tout particulièrement les 6 qui ont participé au groupe de parole "professionnels" ainsi que les 13 participants au groupe de parole "familles"*

**PROJET MADO**  
**RESEAU COORDONNE POUR LE MAINTIEN A DOMICILE DES**  
**PERSONNES DEPENDANTES DANS LE HAUT VIVARAIS**  
Perception et attentes des professionnels et des familles relatives au réseau et  
à l'apport potentiel des nouvelles technologies

Une étude de  
l'Association MADO  
Soutenue par  
l'Union Régionale des Médecins Libéraux de Rhône-Alpes – URMLRA  
et financée par la Fondation des Caisses d'Epargne Loire Drôme Ardèche

**Comité de Pilotage :**

*Dr Gérard OLLAT, Dr Emile OLAYA*

*Fabienne AZZARO, Roger BERAUD, Dr BON, Daniel BERTHOUX, Geneviève BORODINE, Dr Jean-François BRULET, Christiane COSTE, Marc CROUZET, Bruno DAL PONT, Pierre DAUTREY, André HARICHE, Nadine LATIL, Eliane MAZET, Dominique MERCIER, Christian MICHAUD, Reine MOIROUX, Dr François MORET, Dr Nicole PUECH, Marie-Hélène REYNAUD, Dr Pierre RIMAUD, Dr Bernard ROUGIER, Pierre SALLIER, Michel SUZZARINI*

**Etude réalisée par le CAREPS**  
**Centre Rhône-Alpes d'Epidémiologie et de Prévention Sanitaire**  
*Dr Jean-Pierre FERLEY, Eric DA SILVA*

**Rapport N° 513 - Septembre 2005**

**RESUME**

Le projet MADO ambitionne de structurer sur les 5 cantons du bassin d'Annonay (Haut Vivarais, Ardèche) un réseau de prise en charge coordonnée ambulatoire des personnes dépendantes. Il vise, par une amélioration de la coordination ville-structures de soins et de la coordination entre le sanitaire et le social, à proposer un dispositif assurant la continuité des soins, du social et de l'information. Il doit également permettre d'organiser au mieux le retour à domicile après une éventuelle hospitalisation. Ce réseau a pour objet de permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible, dans des conditions sanitaires et sociales optimales, des personnes âgées dépendantes et fragiles (personnes handicapées physiques de plus de 60 ans) et des personnes handicapées physiques de 18 à 59 ans souffrant d'une affection aiguë. Enfin, ce projet expérimental a également pour objectif d'être un modèle reproductible dans d'autres territoires urbains, semi urbains, ruraux et semi ruraux. Par ailleurs, une réflexion sur l'apport des nouvelles technologies a été intégrée à la réflexion plus générale portant sur la mise en place d'un réseau local coordonné avec partage de certaines informations du dossier médico-social. Les objectifs de l'étude réalisée par le CAREPS étaient de mesurer, de manière concrète, l'adhésion des professionnels et des familles de personnes dépendantes au projet MADO, d'identifier ce que les professionnels de santé et les familles des personnes dépendantes attendent des nouvelles technologies et les réticences qui peuvent se faire jour, enfin, de contribuer, par l'intermédiaire de cette étude et du rendu qui pourra en être fait, à développer la communication et à promouvoir le projet MADO.

Une double approche a été conduite au premier semestre 2005 : 1/ enquête exhaustive par questionnaire auprès des professionnels de santé (médecins, kinésithérapeutes, infirmiers libéraux, pharmaciens) du bassin et de responsables de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) à laquelle ont répondu 44 des 111 professionnels sollicités (40%), 2/ enquête qualitative basée sur deux groupes de parole, l'un avec des professionnels (6 participants), l'autre avec des familles (13 participants).

Au terme de cette enquête, un certain nombre de constats peuvent être dressés :

**La prise en charge actuelle des personnes dépendantes à domicile :**

Elle est jugée insatisfaisante par la moitié des professionnels interrogés qui pointent les difficultés à trouver certains intervenants nécessaires, tout particulièrement pour des aides corporelles, mais également pour des aides domestiques, du fait de la saturation des SSIAD (sachant que des difficultés existent également pour d'autres professions, par exemple les kinésithérapeutes). L'insuffisance de la coordination, l'absence d'anticipation sont également pointées. Mais, cette prise en charge est, bien plus encore, **jugée insatisfaisante par les familles**. Celles-ci dénoncent l'isolement dans lequel elles se trouvent dans les premiers temps, l'absence criant d'informations,

l'insuffisance des interventions d'aides à domicile (et parfois leur impréparation), l'absence de vraie coordination (celle-ci étant, de fait, assurée par les familles). Elles mettent surtout en avant le poids des tâches qu'elles doivent assumer (d'autant plus lourd que l'organisation de la prise en charge est plutôt insatisfaisante) et la **fatigue physique et psychologique** qui en résulte.

**Le projet de structuration d'un réseau coordonné :**

Le projet de constitution d'un réseau coordonné recueille l'assentiment de presque tous les professionnels interrogés (en particulier médecins, infirmiers et SSIAD) qui en perçoivent bien les avantages en termes de coordination, de facilitation des démarches administratives et de mise en oeuvre des moyens nécessaires, de qualité de la prise en charge et de sécurité. Cependant, les contraintes d'une telle organisation sont également perçues et, au final, un peu plus du quart des professionnels qui ont répondu à l'enquête se disent certainement prêts à intégrer le futur réseau, les autres préférant attendre et voir (les réponses franchement négatives a priori sont exceptionnelles). Le principe d'un dossier médico-social partagé est très largement accepté (90%), son informatisation provoque davantage de réserves, mais qui demeurent minoritaires (20%) et près de la moitié des professionnels se disent prêts à utiliser un tel outil informatisé. Des interrogations et/ou des réserves sont cependant entendues quant à la faisabilité concrète de sa mise en oeuvre.

Le projet de réseau de MADO, soumis aux familles, semble bien correspondre à leurs attentes essentielles : préparer en amont la sortie de l'hôpital, évaluer les besoins, établir les contacts initiaux avec les différents acteurs concernés, monter le dossier de demande d'aides, le dossier financier, assurer la coordination des intervenants.

**L'apport des nouvelles technologies :**

Les professionnels se sont montrés tout à la fois intéressés et réservés quant à l'apport possible des nouvelles technologies (intéressés en particulier par la possibilité de saisir à domicile certaines données) mais ils insistent sur certaines conditions sine qua non (utilisation simplissime, sécurité, fiabilité, hiérarchisation des accès, sélection des informations) et craignent cependant un outil qui déshumaniserait la relation avec le patient.

Les familles sont apparues relativement peu demandeuses en matière de nouvelles technologies, leurs besoins essentiels étant autres et plus "basiques" (meilleure information, meilleure coordination des interventions, soutien, accompagnement, allègement du poids physique et psychologique qui pèse en permanence sur elles).

**En définitive**

Si le projet de structuration d'un réseau coordonné de prise en charge à domicile des personnes dépendantes correspond à un besoin évident compte tenu de l'insatisfaction relevée, tant chez les professionnels que chez les familles, les avis apparaissent plus réservés quant à l'intérêt de certaines nouvelles technologies. Malgré certaines réserves et des conditions impératives d'utilisation, le principe d'un dossier médico-social partagé et informatisé semble acquis pour un nombre significatif d'intervenants, pour peu qu'il soit extrêmement peu contraignant et sûr. La saisie au domicile du patient de données consultables par les autres intervenants et transmises à la cellule de coordination suscite également un vrai intérêt, davantage que des dispositifs permettant de consulter des données distantes ou permettant une transmission automatique de données environnementales, physiologiques ou biologiques. Même si leur intérêt est perçu, ces derniers sont vécus comme contraignants pour les professionnels et potentiellement anxiogènes pour les familles et, de plus, paraissent disproportionnés s'agissant de personnes ne présentant pas, a priori, de pathologies nécessitant un suivi de pointe. Par ailleurs, le développement de telles technologies dans un cadre qui ne paraît pas le justifier occasionne, chez plus d'un, de fortes réserves d'ordre philosophique quant à l'évolution de la relation entre un soignant et son patient.



# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION ET OBJECTIFS DE L'ETUDE</b>	<b>p. 1</b>
<b>METHODE</b>	<b>p. 5</b>
<b>RESULTATS</b>	<b>p. 9</b>
<b>A – ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE</b>	<b>p. 11</b>
I - Rappel de la méthode, taux de réponse et caractéristiques des répondants	p. 11
II - Opinion sur la prise en charge actuelle des personnes dépendantes à domicile	p. 13
III - Evaluation de la population concernée	p. 15
IV - Perception du projet de réseau MADO du Haut Vivarais	p. 19
V - Le dossier médico-social de liaison	p. 25
VI - L'apport des nouvelles technologies	p. 28
<b>B - GROUPES DE PAROLE</b>	<b>p. 31</b>
I - Rappel de la méthode et composition des groupes	p. 31
II - Groupe "Professionnels de santé"	p. 32
III - Groupe "Familles"	p. 35
<b>SYNTHESE DES RESULTATS</b>	<b>p. 41</b>
<b>CONCLUSIONS</b>	<b>p. 47</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>p. 51</b>





**INTRODUCTION  
ET OBJECTIFS DE L'ETUDE**



## **INTRODUCTION ET OBJECTIFS DE L'ETUDE**

Le projet MADO ambitionne de structurer sur les 5 cantons du bassin d'Annonay (Haut Vivarais, Ardèche) un réseau de prise en charge coordonnée ambulatoire des personnes dépendantes. Le bassin compte 53 600 habitants (INSEE, RGP 1999), dont 22,8% ont 60 ans et plus (20,0% au niveau régional) et 8,1% ont 75 ans et plus (7,1% au niveau régional). En juin 2005, dans ce bassin, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) a été versée à 497 personnes vivant à domicile (environ 1237 bénéficiaires si l'on intègre les personnes résidant en établissements).

Le projet MADO vise, par une amélioration de la coordination ville-structures de soins et de la coordination entre le sanitaire et le social, à proposer un dispositif assurant la continuité des soins, du social et de l'information. Il doit également permettre d'organiser au mieux le retour à domicile après une éventuelle hospitalisation.

Ce réseau a pour objet de permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible, dans des conditions sanitaires et sociales optimales, des personnes âgées dépendantes et fragiles (personnes handicapées physiques de plus de 60 ans) et des personnes handicapées physiques de 18 à 59 ans souffrant d'une affection aiguë.

Ce réseau expérimental a également pour objectif d'être un modèle reproductible dans d'autres territoires urbains, semi urbains, ruraux et semi ruraux.

### **Ses enjeux :**

- Prévention de la dépendance
- Education sanitaire et sociale
- Gains en terme de qualité de vie tant que le maintien à domicile est possible
- Gains en terme de qualité de soins
- Maîtrise des coûts
- Evolution des pratiques de santé
- Coordination santé/social
- Décloisonnement ville/hôpital

### **Ses Principes :**

- la concertation des acteurs sanitaires et sociaux intervenant auprès d'une personne dépendante,
- leur coordination par un professionnel de santé issu de leurs rangs,
- la recherche d'une utilisation optimale des structures et moyens existants,
- le respect du libre choix pour la personne et de son adhésion au réseau,
- l'implication de l'ensemble des acteurs locaux.

Par ailleurs, une réflexion sur l'apport des nouvelles technologies (alerte médicale, télésurveillance, télétransmission, télédiagnostic, aménagements domotiques...) a été intégrée à la réflexion plus générale portant sur la mise en place d'un réseau local coordonné avec partage de certaines informations du dossier médico-social.

### **OBJECTIFS DE L'ETUDE :**

- Mesurer, de manière concrète, l'adhésion des professionnels et des familles de personnes dépendantes au projet MADO qui se mettra prochainement en place dans le Haut Vivarais : acceptabilité d'un travail en réseau (avec la nécessité d'une coordination et d'un partage de certaines informations), attentes concrètes pouvant s'intégrer dans le cadre du projet, leviers sur lesquels s'appuyer, réticences observées, souhaits exprimés, etc.,
- Identifier ce que les professionnels de santé et les familles des personnes dépendantes attendent des nouvelles technologies, le bénéfice qu'ils imaginent pouvoir en tirer, la manière dont ils appréhendent les nouvelles contraintes, voire les nouvelles manières de travailler qui pourraient en découler, les réticences qui peuvent se faire jour.
- Contribuer, par l'intermédiaire de cette étude et du rendu qui pourra en être fait, à développer la communication en direction des professionnels de santé libéraux, des associations d'aide à domicile, des personnes dépendantes et de leurs familles et à promouvoir le projet MADO.

## **METHODE**



## METHODE

Une double approche a été conduite au premier semestre 2005 :

- **enquête exhaustive par questionnaire** auprès des professionnels de santé du bassin et de responsables de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD),
- **enquête qualitative basée sur deux groupes de parole**, l'un avec des professionnels, l'autre avec des familles.

### a/ Enquête par questionnaire

Un questionnaire, élaboré en concertation avec le Comité de Pilotage, a été adressé par voie postale en février 2005 à tous les médecins généralistes, infirmiers et kinésithérapeutes libéraux identifiés par l'association MADO exerçant dans les 5 cantons du bassin d'Annonay (Annonay Nord, Annonay Sud, Saint Félicien, Satillieu, Serrières) ainsi qu'à un centre de soins infirmiers existant sur le secteur (professionnels salariés). Par ailleurs, il a été décidé d'adjoindre à l'enquête les 3 infirmières coordinatrices de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) susceptibles d'intervenir sur le secteur : 2 SSIAD de la Mutualité de l'Ardèche (Annonay et Privas) et le SSIAD de l'ADMR (St Agrève) ainsi que quelques spécialistes intéressés au projet. Au total, **111** professionnels ont été interrogés.

### b/ Approche qualitative

Une approche qualitative, complémentaire de l'enquête par questionnaire, a été conduite sous la forme de deux "groupes de parole" organisés en juin 2005 dans des locaux mis à disposition par la Clinique des Cévennes à Annonay. Un groupe était constitué de professionnels, l'autre de familles de personnes dépendantes, chacun a duré environ 2,5 à 3 heures.

**Le groupe de professionnels** a été constitué par un appel à volontaires joint à l'enquête postale. A cet appel ont répondu 6 médecins et 4 infirmiers ou responsables de structures de soins infirmiers. Cette liste a été complétée par quelques contacts directs de la part de MADO. Cependant, des défections secondaires ont eu lieu. Le groupe s'est tenu en soirée le 16 juin et a finalement rassemblé **6 personnes** : 3 médecins généralistes et 3 infirmiers (2 responsables de structures et 1 libéral). Etaient également présents 2 médecins locaux (1 généraliste et 1 spécialiste retraité) très impliqués dans le projet MADO et une chargée de mission URMLRA. La liste des participants est fournie en annexe XIX.

Pour le **groupe de familles**, les personnes pressenties ont été identifiées et directement contactées par MADO. Il s'est tenu le 30 juin et a rassemblé **13 personnes** : un conjoint (mari) et 12 enfants de personnes dépendantes (voir composition en annexe XX). Etaient là encore présents les 2 médecins promoteurs du projet MADO et la chargée de mission URMLRA.

*Nota : comme toute approche basée sur le volontariat, celle-ci expose à un biais de sélection (les personnes le plus intéressées par le projet seront bien évidemment plus motivées que les autres pour venir en débattre). L'objet d'une approche qualitative n'est pas de conduire une enquête sur un échantillon représentatif mais d'approfondir la perception des problèmes étudiés en veillant toutefois à disposer d'un échantillon de personnes présentant des situations ou des parcours diversifiés.*





## **RESULTATS**



- A -  
**ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE**

## I - RAPPEL DE LA METHODE, TAUX DE REPONSE ET CARACTERISTIQUES DES REpondANTS

### I.1 - Rappel de la méthode

Un questionnaire, élaboré en concertation avec le Comité de Pilotage, a été adressé par voie postale en février 2005 à tous les médecins généralistes, infirmiers et kinésithérapeutes libéraux identifiés par l'association MADO exerçant dans 5 cantons du nord Ardèche centrés sur la ville d'Annonay (Annonay Nord, Annonay Sud, Saint Félicien, Satillieu, Serrières) ainsi qu'à un centre de soins infirmiers existant sur le secteur. Par ailleurs, il a été décidé d'adjoindre à l'enquête les 3 infirmières coordinatrices de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) susceptibles d'intervenir sur le secteur (2 SSIAD de la Mutualité de l'Ardèche ayant un siège à Annonay et Privas et le SSIAD de l'ADMR dont le siège est à St Agrève) ainsi que quelques spécialistes intéressés au projet. Au total 111 professionnels ont donc été interrogés.

### I.2 - Taux de réponse

Après relance (mars 2005), **44** questionnaires ont été reçus parmi les 111 envoyés, correspondant à un **taux de réponse de 40%**. Le taux le plus élevé est observé chez les médecins (49%), le plus bas chez les infirmiers, considérés dans leur ensemble : libéraux et structures de soins infirmiers (30%). Le taux de réponse des kinésithérapeutes (35%) est certainement affecté par le fait que certains donnent très peu, voire pas du tout, de soins à domicile, celui des infirmiers peut être affecté par le fait que certains ont pu considérer qu'une réponse collective du cabinet suffisait. De fait, le taux de réponse serait plus élevé si l'on prenait comme unité le cabinet de soins et non chaque infirmier pris séparément. En effet, une réponse a été obtenue de 44% des cabinets infirmiers (8/18) et de 2 SSIAD sur 3.

Le nombre de questionnaires émanant d'infirmiers et de kinésithérapeutes est extrêmement faible (respectivement 12 et 7). Pourtant, l'analyse de leurs réponses a bien évidemment un sens dans la mesure où les questionnaires reçus représentent le tiers des professionnels de ces deux catégories exerçant sur le secteur. Par contre, aucun test statistique ne sera réalisé car, même en présence de différences importantes, le manque de puissance des tests du fait de la faiblesse des effectifs empêcherait de conclure à la significativité statistique de ces différences.

**Tableau A**  
**Taux de réponse en fonction de la spécialité**

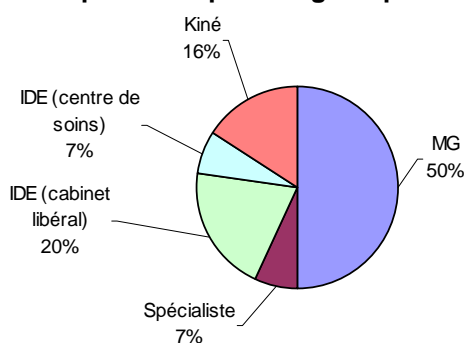
	Médecins	IDE	Kinés.	Ensemble
N sollicités*	51	40	20	111
N répondants	25	12	7	44
<b>Taux de réponse</b>	<b>49.0</b>	<b>30.0</b>	<b>35.0</b>	<b>39.6</b>

\* Après déduction des erreurs de fichiers (NPAI,...)

### I.3 - Caractéristiques des répondants

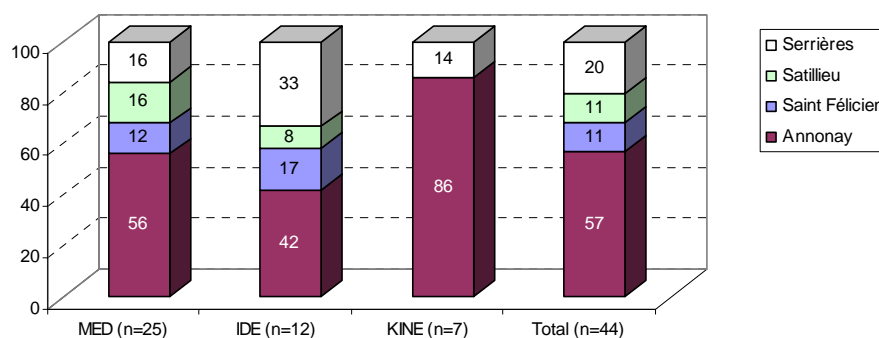
- Les médecins représentent 57% des répondants (légère sur-représentation due à un meilleur taux de réponse), dont 7% (12% des médecins répondants) sont des spécialistes. Les infirmiers représentent 27% (dont 7% ne sont pas en exercice libéral : 1 centre de soins et 2 SSIAD). Enfin, 16% des répondants sont des kinésithérapeutes.

**Figure B**  
Distribution des répondants par catégorie professionnelle -%- (n=44)



- Au total, 57% des questionnaires émanent de professionnels exerçant dans les cantons d'Annonay Nord et Sud. Les trois autres cantons regroupent chacun 10% à 20% des répondants. On relève sans surprise que les kinésithérapeutes apparaissent les plus regroupés sur Annonay et sa périphérie, les infirmiers les plus dispersés sur le territoire.

**Figure C**  
Distributions des répondants selon le canton d'exercice et la catégorie professionnelle-%- (n=44)



- Enfin, l'âge moyen des répondants est extrêmement variable d'une catégorie professionnelle à l'autre : 38 ans chez les infirmiers, 44 ans chez les kinésithérapeutes et 51 ans chez les médecins.

**Tableau D**  
Age des répondants selon la catégorie professionnelle (min / max, moyenne, médiane)

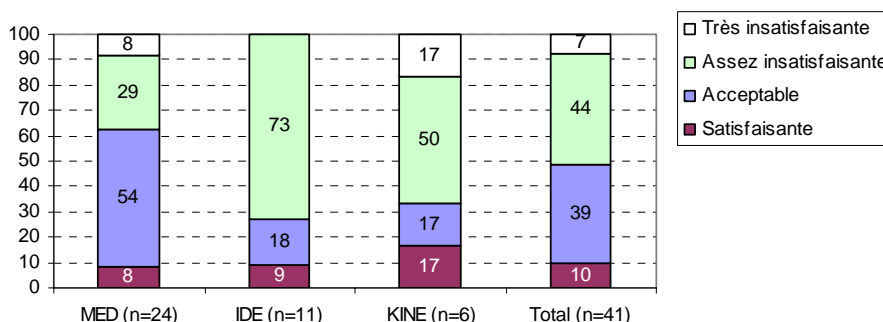
	MED	IDE	KINE	Total
Minimum	31	34	31	31
Maximum	60	48	63	63
Moyenne	51,0	37,9	44,3	46,8
Médiane	53,0	36,0	43,0	47,0
N valide	N=25	N=10	N=6	N=41

## II - OPINION SUR LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE DES PERSONNES DEPENDANTES A DOMICILE

### II.1 Perception générale de la prise en charge

Globalement, **la moitié des répondants (51%) jugent insatisfaisante**, voire très insatisfaisante (7%), l'organisation de la **prise en charge des personnes dépendantes à domicile sur le bassin**. Les autres la considèrent au moins acceptable, voire satisfaisante. On relève une très grande hétérogénéité d'opinions, les **infirmiers** et kinésithérapeutes apparaissant plus critiques que les médecins (insatisfaction pointée par **70%** environ des premiers contre 37% des seconds). On notera que *tous* les infirmiers exerçant à Annonay et dans sa périphérie se déclarent insatisfaits, ce qui n'est le cas "que" de la moitié des infirmiers exerçant dans les cantons ruraux du secteur. Une telle hétérogénéité de points de vue n'est pas retrouvée de manière aussi nette chez les médecins (*annexe I*).

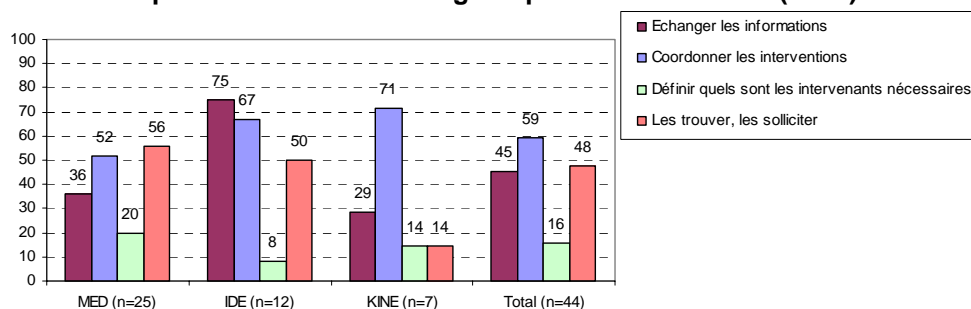
**Figure 1**  
Opinion générale sur l'organisation de la prise en charge des personnes dépendantes à domicile sur le bassin selon la catégorie professionnelle -%-  
-calcul réalisé sur 41 dossiers renseignés : 93%-



### II.2 Principales difficultés rencontrées

Les principales difficultés rencontrées résident en premier lieu dans la **coordination des interventions** (élément mis en avant par 6 professionnels sur 10 et davantage encore par les paramédicaux), dans la capacité **de mobiliser les professionnels** nécessaires (éléments surtout pointés par les médecins et les infirmiers) et, enfin, dans **l'échange d'informations** (élément fortement pointé par les infirmiers). Malgré la faiblesse des effectifs, les difficultés de coordination apparaissent davantage signalées par les médecins d'Annonay ou des communes voisines que par les autres (*annexe II*). Cette hétérogénéité n'est pas retrouvée chez les infirmiers.

**Figure 2**  
Difficultés le plus souvent rencontrées pour la prise en charge en ambulatoire des personnes dépendantes selon la catégorie professionnelle -%- (n=44)



Les acteurs des trois catégories professionnelles s'accordent à considérer que les **services d'aides à domicile pour les aides "corporelles" sont les plus difficiles à trouver** (les trois quarts parlent de difficultés importantes à leur rencontre, 4 sur 10 évoquent des difficultés *très* importantes), d'autres intervenants sont considérés comme difficiles à trouver par la moitié environ des répondants : aides à domicile pour aides "domestiques", kinésithérapeutes, assistantes sociales. Même les infirmiers et les SSIAD sont assez souvent cités (de l'ordre de 40% des réponses). Le détail des réponses en fonction du canton d'exercice est présenté en annexe III.

**Tableau 1**  
**Intervenants difficiles à trouver selon la catégorie professionnelle du répondant -%-**  
*-calcul réalisé sur les dossiers ayant indiqués au moins une difficulté : 84%-*

		MED	IDE	KINE	Total
Médecins généralistes	<b>Difficultés importantes</b>	<b>18</b>	<b>10</b>	<b>20</b>	<b>17</b>
	Dont très importantes	5	0	0	3
Infirmiers (libéraux ou centres de soins)	<b>Difficultés importantes</b>	<b>41</b>	<b>10</b>	<b>100</b>	<b>41</b>
	Dont très importantes	18	0	60	19
SSIAD	<b>Difficultés importantes</b>	<b>41</b>	<b>50</b>	<b>0</b>	<b>38</b>
	Dont très importantes	23	0	0	14
Kinésithérapeutes	<b>Difficultés importantes</b>	<b>36</b>	<b>60</b>	<b>80</b>	<b>49</b>
	Dont très importantes	18	40	40	27
Service d'aide à domicile pour aides "domestiques"	<b>Difficultés importantes</b>	<b>54</b>	<b>40</b>	<b>60</b>	<b>51</b>
	Dont très importantes	18	10	40	19
Service d'aide à domicile pour aides "corporelles"	<b>Difficultés importantes</b>	<b>77</b>	<b>70</b>	<b>80</b>	<b>76</b>
	Dont très importantes	36	40	40	38
Assistants sociaux	<b>Difficultés importantes</b>	<b>50</b>	<b>60</b>	<b>20</b>	<b>48</b>
	Dont très importantes	27	0	0	16
Autres	<b>Difficultés importantes</b>	<b>10</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>6</b>
	Dont très importantes	5	0	0	3
Effectif		N=22	N=10	N=5	N=37

### II.3 Commentaires sur la prise en charge actuelle des personnes dépendantes

Près de 40% des répondants (17) ont commenté la prise en charge actuelle des personnes dépendantes à domicile. Ces commentaires, placés en annexe IV, insistent sur le rôle primordial de l'entourage, clef de la réussite du maintien à domicile, mais aussi sur les difficultés à trouver des intervenants, en particulier pour les aides corporelles (toilette..), sur le déficit de coordination, sur l'urgence et l'impréparation qui prévalent souvent dans la mise en place de la prise en charge, sur la saturation des SSIAD.

### III - EVALUATION DE LA POPULATION CONCERNEE

#### III.1 Nombre de personnes dépendantes vues en consultation au cours des 15 jours écoulés

Pour documenter cette estimation quantitative de la population concernée (et, d'ailleurs, pour documenter toutes les questions de l'enquête), une définition était proposée :

*"toute personne dépendante requérant l'intervention pluri hebdomadaire de plusieurs catégories d'intervenants de santé et médico-sociaux"*

Le **nombre médian** de personnes dépendantes vues en visite ou consultation **au cours des 15 jours écoulés** est égal à **5,5** (la médiane étant ici un indicateur préférable à la moyenne en raison de l'existence de valeurs extrêmes). Nota : pour ce calcul, on a considéré, pour les infirmiers, le nombre de cas déclarés par cabinet (et non par professionnel) puisque, généralement, les infirmiers associés au sein d'un même cabinet n'ont pas une clientèle propre, contrairement aux médecins ou kinésithérapeutes. Bien évidemment, le nombre médian est beaucoup plus élevé pour les SSIAD (22, soit environ 2 par jour ouvrable) et les cabinets de soins infirmiers (15, soit 1 à 2 par jour ouvrable) qu'il ne l'est pour les médecins généralistes (3,5) et les kinésithérapeutes (4), soit, dans ces deux derniers cas, environ 2 par semaine. Le nombre médian est, chez les médecins comme chez les infirmiers, identiques à Annonay et ses communes périphériques et dans les cantons ruraux (annexe V).

**Tableau 2**

**Estimation du nombre de personnes dépendantes vues en consultation ou en visite au cours des 2 semaines écoulées selon la catégorie professionnelle (min / max, moyenne et médiane)**

*-calcul réalisé 40 dossiers renseignés. Chez les IDE, le nombre est celui de l'ensemble du cabinet-*

	MED	IDE	SSIAD	KINE	Total
Minimum	0	9	20	0	0
Maximum	20	20	24	30	30
Moyenne	5,3	14,1	22,0	9,1	8,4
Médiane	3,5	15,0	22,0	4,0	5,5
N valide	N=24	N=7	N=2	N=7	N=40

#### III.2 Estimation du nombre de personnes dépendantes dans la clientèle 2004/2005

Bien évidemment, l'estimation faite sur 15 jours ne correspond pas à la totalité des patients concernés dans la clientèle des professionnels interrogés, certains ayant pu ne pas être vus dans la quinzaine écoulée (ce qui devrait néanmoins rester rare, compte tenu de la définition retenue, chez les IDE et dans les SSIAD). Il s'agit ici d'une estimation beaucoup plus approximative faite par 80% des professionnels qui évaluent à **22 le nombre médian de patients dépendants dans leur clientèle**, avec quelques valeurs extrêmes 500 chez un médecin, 120 chez un kinésithérapeute (qui pourtant, n'indiquent nulle part dans leur questionnaire exercer en établissement spécialisé) justifiant pleinement le recours à la médiane plutôt qu'à la moyenne. Pour ce calcul encore, le nombre de cas déclarés par les IDE est le total de cas du cabinet et non de chacun des professionnels. On relève que les médecins sont pratiquement aussi concernés que les cabinets infirmiers puisqu'ils comptent, en médiane, 20 patients dépendants dans leur clientèle, les cabinets de

soins infirmiers et les SSIAD en comptant, pour leur part, 27. Enfin, chez les kinésithérapeutes, le nombre médian est de 5.

**Tableau 3**  
**Estimation du nombre total de personnes dépendantes dans la clientèle 2004/2005 selon la**  
**catégorie professionnelle (min / max, moyenne et médiane)**

*-calcul réalisé 34 dossiers renseignés. Chez les IDE, le nombre est celui de l'ensemble du cabinet-*

	MED	IDE	SSIAD	KINE	Total
Minimum	2	5	24	0	0
Maximum	500	50	30	120	500
Moyenne	46,8	26,3	27,0	30,0	39,5
Médiane	20,0	27,5	27,0	5,0	22,0
N valide	N=21	N=6	N=2	N=5	N=34

Au total, le nombre de cas notifié est de 1343. Toutefois, deux valeurs "aberrantes" observées (500 cas pour un médecin et 120 cas pour un kinésithérapeute) ont été redressées en attribuant à ces deux professionnels la moyenne indiquée par les autres professionnels de leur catégorie. Après correction, le nombre de patients déclarés sur l'ensemble des clientèles des répondants est beaucoup plus bas puisqu'il est égal à **754**, dont 506 déclarés par les médecins, 158 par les cabinets de soins infirmiers, 54 par les SSIAD et 37 par les kinésithérapeutes. Bien évidemment, le chiffre de 754 ne correspond pas au nombre total de patients concernés en raison de l'existence attendue de très nombreux doublons (puisque, par définition, il s'agit de personnes nécessitant l'intervention de plusieurs professionnels).

### **III.3 Extrapolation à l'ensemble des professionnels du bassin**

L'extrapolation des résultats observés chez les répondants à l'ensemble des professionnels du bassin suppose de faire un certain nombre d'hypothèses quant à la réalité existant chez les non répondants. Il est en effet probable que, chez les généralistes et les kinésithérapeutes, le fait de ne pas avoir répondu soit, pour un certain nombre d'entre eux, lié à une moindre confrontation personnelle au problème. Il est donc légitime de penser qu'une partie relativement importante des non réponses ait été motivée par le fait de ne pas donner des soins (ou d'en donner rarement) à des personnes dépendantes. Ce peut être le cas de certains médecins généralistes (par exemple les médecins privilégiant un exercice particulier tel que l'homéopathie ou les généralistes ayant une qualification spécifique -angiologie...- ou encore les praticiens ayant une clientèle dont le profil fait qu'ils sont rarement exposés à ce type de problème). C'est également le cas de certains kinésithérapeutes orientés vers une population spécifique (sportifs...) ou, probablement plus souvent encore, de ceux qui ne donnent pratiquement jamais de soins à domicile. Ce cas de figure est par contre certainement beaucoup plus rare dans les cabinets et services de soins infirmiers.

L'extrapolation des résultats à l'ensemble des professionnels du bassin d'Annonay a donc été faite en retenant comme hypothèse que le nombre moyen de cas chez les non répondants est plus faible que chez les répondants. Sous cette hypothèse, un facteur correctif, purement empirique et variable selon la profession, a été appliqué pour déterminer le nombre de cas chez les non répondants :



- 0,5 chez les médecins (on considère que le nombre de cas moyen chez les non répondants n'est égal qu'à la moitié du nombre de cas moyen chez les répondants),
- 0,3 chez les kinésithérapeutes (on considère donc que, davantage encore que chez les médecins, les non réponses ont été liées à une faible confrontation personnelle au problème) : le nombre moyen de patients concernés chez les non répondants n'est que 30% de celui des répondants,
- 0,8 chez les infirmier(e)s libéraux/ales où l'on estime que ce phénomène doit être plus marginal,
- 1,0 dans les SSIAD où l'on considère que le phénomène ne doit pas exister.

Par ailleurs, l'extrapolation a été faite :

- sur la moyenne et non la médiane (l'estimation serait plus faible si l'on utilisait la médiane),
- sur l'estimation fournie pour l'ensemble de la clientèle et non sur l'estimation (plus précise mais moins complète) se rapportant aux 15 jours précédant l'enquête.

Les résultats des estimations selon cette hypothèse sont présentés dans le tableau suivant.

**Tableau 4**  
**Estimation dans la clientèle de l'ensemble des professionnels du bassin d'Annonay du nombre total de personnes dépendantes (extrapolation des chiffres aux non répondants)**

	MG	INF (cabinets)	SSIAD	KINE
<b>Répondants</b>				
N professionnels	21	6	2	5
N cas notifiés (A)	506 <sup>(1)</sup>	158	54	37 <sup>(1)</sup>
Moyenne/professionnel	24.1 <sup>(1)</sup>	26.3	27.0	7.5 <sup>(1)</sup>
<b>Non répondants</b>				
N professionnels	30	12	1	15
<b>Hypothèse</b>				
Facteur correctif	0.5	0.8	1.0	0.3
N cas non répondants (B)	360	252	27	34
<b>N cas total (A+B)</b>	<b>866</b>	<b>410</b>	<b>81</b>	<b>71</b>

(1) après redressement d'une valeur "aberrante"

En résumé, selon l'hypothèse retenue, le nombre total de patients concernés retrouvés dans les clientèles des trois filières professionnelles du bassin d'Annonay est de 866 dans la clientèle des généralistes, 410 dans celle des cabinets de soins infirmiers, 81 dans celle des SSIAD et 71 dans celle des kinésithérapeutes.

Bien entendu, il ne s'agit pas de sommer les patients notifiés dans chaque filière. En effet, autant on peut considérer que les doublons au sein d'une même filière sont assez rares, autant le doublonnage entre filières devrait être extrêmement fréquent (en théorie, il devrait être quasi systématique). Par ailleurs, il paraît normal de considérer que la plupart (si ce n'est tous) les patients signalés par un(e) infirmier(e) ou un kinésithérapeute auraient également dû l'être par un médecin généraliste, de sorte que le nombre réel de patients ne devrait pas excéder de beaucoup le nombre déclaré par les généralistes. Dans ces conditions, **le nombre de personnes répondant à la définition donnée de la dépendance pourrait être, sur le bassin d'Annonay, voisin de 900**. Ce chiffre est à rapprocher du nombre de bénéficiaires de l'APA qui s'élevait en juin 2005 sur les 5 cantons considérés à **497 pour le**

**domicile**, chiffre auquel il convient de rajouter environ 740 APA en établissement (évaluation sur la base du ratio domicile / établissements relevé en 2004), soit environ 1237 bénéficiaires de l'APA au total sur le bassin. Même si, dans leurs réponses, certains professionnels ont pu intégrer des visites faites à des personnes placées en établissements, celles-ci sont probablement très minoritaires et il convient de se caler plutôt par rapport au chiffre du domicile. Il apparaît donc que les professionnels ont intégré dans leur dénombrement des personnes ne bénéficiant pas de l'APA. On verra ultérieurement (§ IV.5) que près de 30% des personnes dépendantes susceptibles, d'après leur médecin, d'être incluses dans le réseau ont moins de 60 ans. Ce fait explique probablement, du moins en partie, l'écart relevé entre l'estimation du nombre de personnes dépendantes dans la clientèle et le nombre de bénéficiaires de l'APA (lesquels ont tous plus de 60 ans).

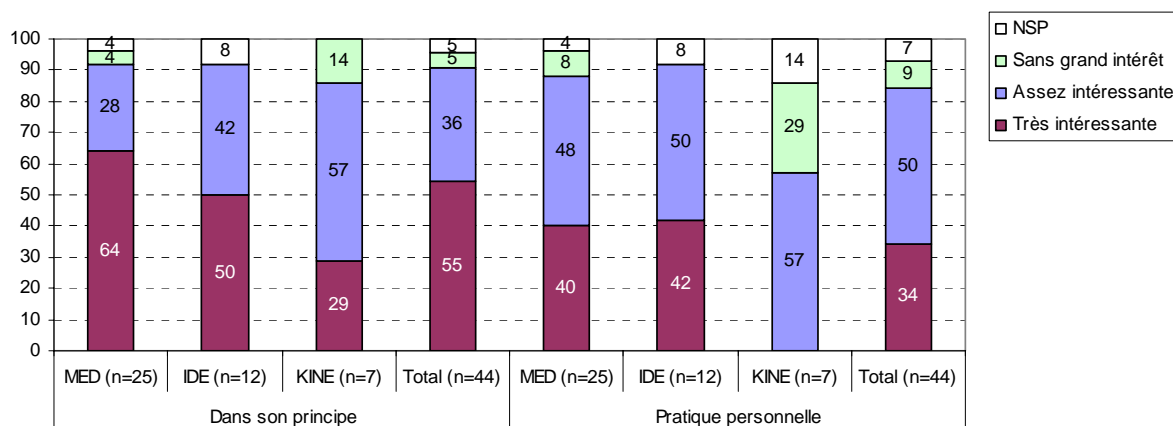
## IV - PERCEPTION DU PROJET DE RESEAU MADO DU HAUT VIVARAIS

### IV.1 Opportunité du réseau

**Sur le principe**, presque tous les répondants (91%) trouvent plutôt **intéressante** (voire **très intéressante pour 55%**), la structuration **d'un réseau coordonné de prise en charge à domicile des personnes dépendantes sur le Haut Vivarais**, appelé à regrouper des professionnels de santé libéraux, des travailleurs sociaux, des structures d'aides à domicile et d'auxiliaires de vie et des services hospitaliers. Seuls 5% (2 personnes) sont d'un avis opposé (pas grand intérêt). On pourra objecter que la proportion de réponses positives serait probablement plus faible si l'on intégrait les non participants à l'enquête, le non intérêt pour l'initiative ayant pu être l'un des motifs de la non réponse. Globalement, cette proportion ne varie pas en fonction de la catégorie professionnelle, cependant, si l'on considère les réponses *très favorables*, un gradient très net est relevé : 64% chez les médecins, 50% chez les infirmiers, 29% chez les kinésithérapeutes.

**Pour la pratique personnelle** des professionnels interrogés, l'intérêt concret est à peine moins important : **84%** jugent cette initiative **intéressante (34% très intéressante)** et seuls 9% n'y voient pas beaucoup d'intérêt. Les kinésithérapeutes sont cependant nettement moins concernés.

**Figure 3**  
Intérêt sur le principe et pour la pratique personnelle de la structuration du réseau sur le Haut Vivarais selon la catégorie professionnelle -%- (n=44)



Si le pourcentage global de réponses intéressées ne varie pas en fonction du secteur géographique, il apparaît en revanche que les infirmiers faisant une réponse *très positive* sont plus nombreux en dehors d'Annonay que dans la ville ou les communes périphériques (*annexe VII*). Un tel constat n'est pas vérifié chez les médecins chez qui on note en revanche un plus grand intérêt (réponses *très positives*) chez les 50 ans et plus (peut-être davantage concernés, la clientèle d'un médecin vieillissant souvent parallèlement à lui).

## IV.2 Avantages perçus

On relève que **80% à 100% des médecins et infirmiers** répondants voient plusieurs avantages à la structuration d'un tel réseau :

- meilleure **coordination** des intervenants
- facilitation de la **mise en œuvre des moyens nécessaires** au maintien à domicile (mobilisation des différents acteurs par le réseau)
- facilitation des **démarches administratives**
- **cohérence de la prise en charge** (projet de soins)
- meilleure **qualité de la prise en charge**
- plus grande **sécurité**
- rupture de l'**isolement professionnel**

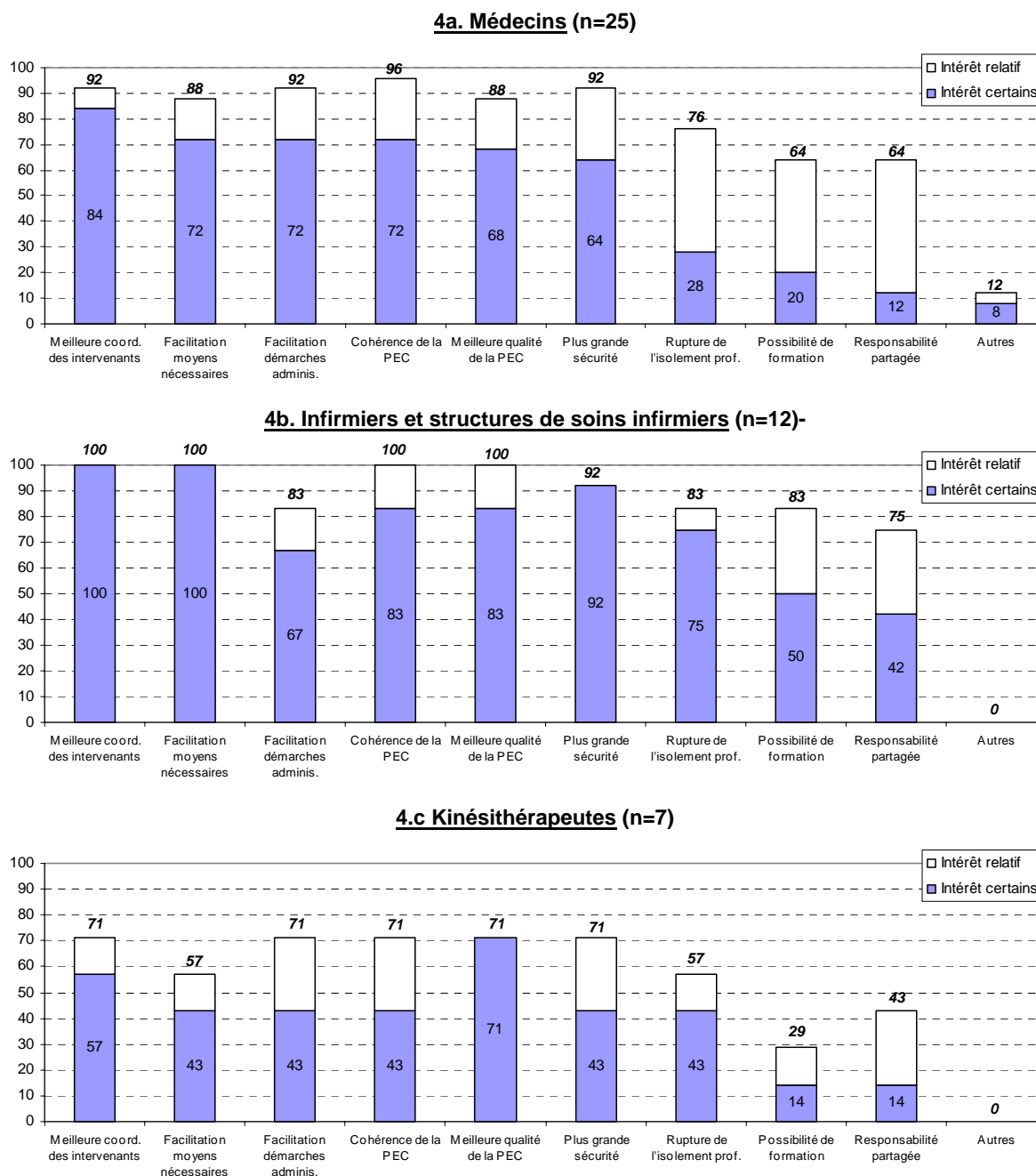
Sur tous ces points, **65% à 85% des médecins et 65% à 100% des infirmiers** y voient un **intérêt certain** (hormis, l'isolement professionnel pour les médecins, plus en retrait).

La possibilité de **formation** et le **partage de la responsabilité** (cités par les deux tiers des médecins et les trois quarts des infirmiers) sont plus rarement pointés comme des éléments présentant un intérêt certain (40% à 50% des infirmiers et seulement 10% à 20% des médecins).

Quant aux kinésithérapeutes, ils mettent en avant les mêmes éléments, avec une fréquence cependant moindre : intérêt relatif pour 60% à 70% d'entre eux, hormis la formation et la responsabilité partagée (30% à 40%), tandis que 40% à 70% voient un intérêt certain dans les éléments cités (hormis les deux derniers : 14% seulement). La meilleure coordination et la meilleure qualité de la prise en charge sont les deux éléments les plus prisés des kinésithérapeutes.

Enfin, quelques avantages autres ont été cités par deux médecins : une meilleure gestion des ressources humaines médico-sociales pour l'un d'eux ; la simplification dans la recherche et surtout la rapidité de mise en œuvre des aides à domicile pour l'autre.

**Figure 4**  
**Avantages perçus dans la structuration d'un réseau de prise en charge des personnes dépendantes selon la catégorie professionnelle -%-**



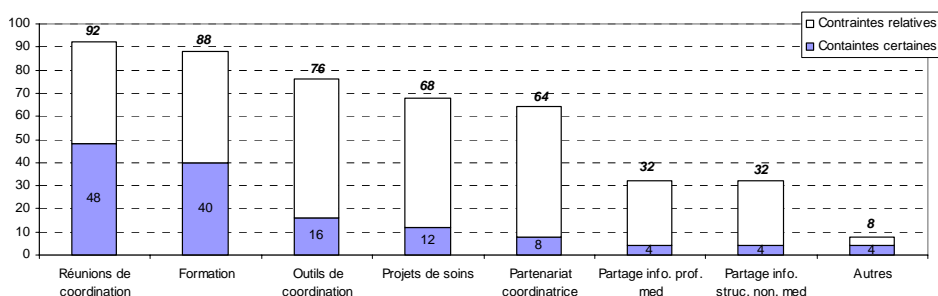
### IV.3 Contraintes perçues

Les avantages perçus par une très grande majorité de répondants n'empêchent pas ces mêmes professionnels de pointer certaines contraintes que pourraient générer une telle organisation en réseau. On remarquera que les kinésithérapeutes sont les plus nombreux à pointer de telles contraintes et les infirmiers les moins nombreux. Les deux principales contraintes sont la **tenue de réunions de coordination** (même rémunérées), évoquée par 80% à 90% des répondants et considérée comme une contrainte certaine par la moitié des médecins, le tiers des infirmiers et 70% des kinésithérapeutes et la **nécessité de suivre une formation au fonctionnement du réseau** (contrainte certaine pour 40% des médecins et kinésithérapeutes, mais pour

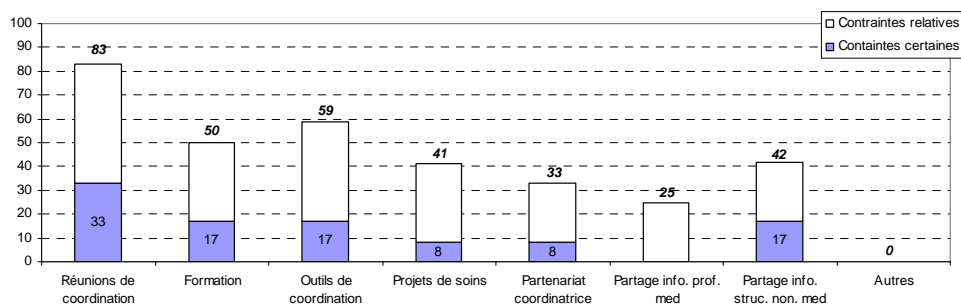
moins de 20% des infirmiers). D'autres contraintes sont évoquées avec une certaine fréquence, mais assez rarement considérées comme certaines (hormis chez les kinésithérapeutes) : obligation d'utiliser les outils de coordination, adoption de projets de soins et/ou de plans thérapeutiques discutés avec d'autres), travail en partenariat avec la cellule coordinatrice. Est également évoqué "le temps consacré aux contacts téléphoniques et à la paperasserie". Par contre, la nécessité de partager l'information avec des professionnels de santé (et même avec d'autres : structures d'aide à la personne) n'est que très rarement pointée comme une réelle contrainte.

**Figure 5**  
**Contraintes perçues dans la structuration d'un réseau de prise en charge des personnes dépendante selon la catégorie professionnelle -%-**

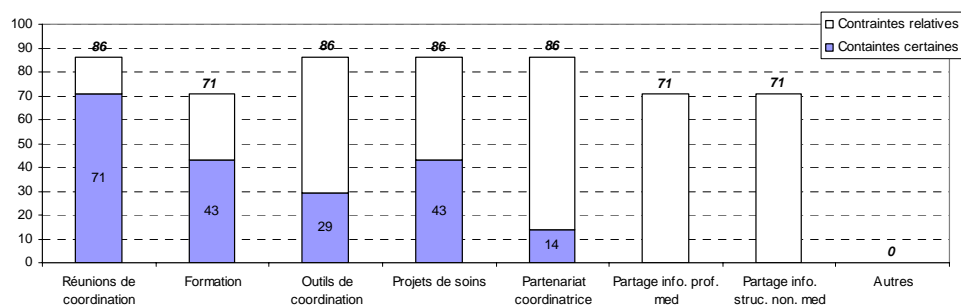
**5a. Médecins (n=25)**



**5b. Infirmiers et structures de soins infirmiers (n=12)**



**5.c Kinésithérapeutes (n=7)**

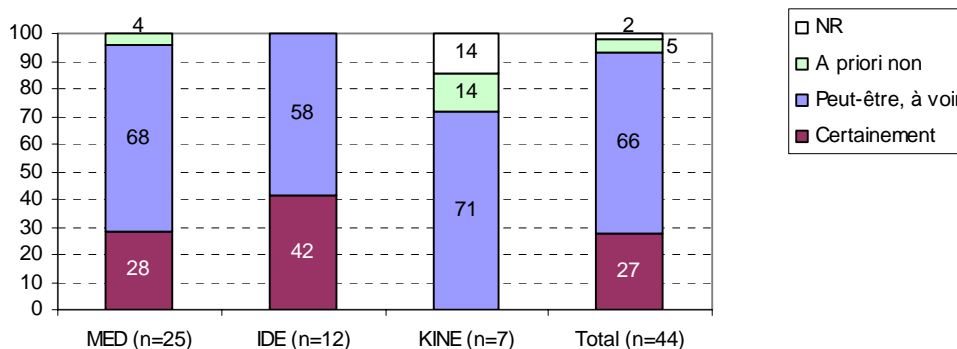


**IV.4 Souhait d'adhésion a priori**

Compte tenu des avantages et des contraintes évoqués, certains professionnels se déclarent a priori **certainement prêts à adhérer au réseau MADO** qui va se mettre en place sur le Haut Vivarais pour la prise en charge à domicile des personnes dépendantes : c'est le cas de **27%** des répondants (**12 professionnels**) : 7 médecins (28%) et 5 infirmiers ou responsables de SSIAD (42%) (mais aucun kinésithérapeute). En fait, les 5 infirmiers ayant répondu par l'affirmative se décomposent en 3 libéraux et 2 responsables de structures de soins infirmiers (1

SSIAD et 1 centre de soins). Même si le "taux d'adhésion a priori" serait certainement bien plus faible chez les non répondants, on peut cependant considérer que le réseau MADO devrait pouvoir s'appuyer dès le départ sur une bonne quinzaine de libéraux et sur 2 structures et qu'il pourrait être rapidement rejoint par d'autres puisque les deux tiers des répondants ne rejettent pas le projet mais préfèrent adopter une position d'attente ("peut-être, à voir"). En fait, très peu nombreux (5%) sont ceux qui, parmi les répondants, rejettent d'emblée d'idée d'une adhésion (1 médecin et 1 kinésithérapeute).

**Figure 6**  
**Professionnels se déclarant a priori prêts à adhérer au réseau MADO du Haut Vivarais selon la catégorie professionnelle -%- (n=44)**



On pourra noter dans l'annexe VIII que la proportion de professionnels certainement prêts à s'engager est, chez les médecins, plus élevée chez les plus de 50 ans et dans les 2 cantons d'Annonay tandis qu'elle est au contraire plus élevée chez les infirmiers installés dans les 3 cantons ruraux du secteur.

#### **IV.5 Nombre et proportion de patients susceptibles d'intégrer le réseau**

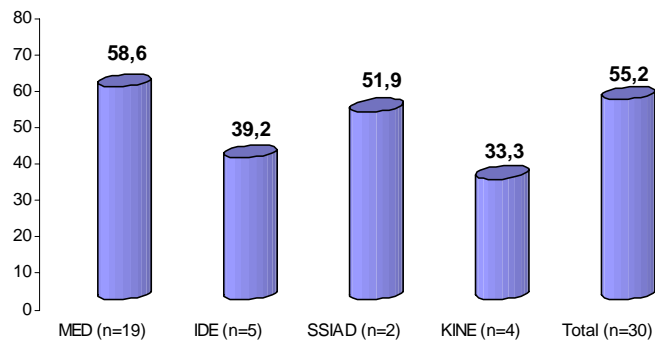
Le nombre **médian de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge dans le cadre du réseau MADO** (*annexe IX*) est de **10 par professionnel** (ou cabinet car on rappelle que, pour ce décompte, l'unité est le cabinet pour les infirmiers alors que l'unité est le professionnel pour les médecins et les kinésithérapeutes). Le nombre médian est de 10 pour les médecins, 11 pour les cabinets infirmiers libéraux, 14 pour les structures de soins infirmiers et 5 pour les kinésithérapeutes. On notera que la moyenne est deux fois plus élevée en raison de valeurs extrêmes (cohérentes d'ailleurs avec les valeurs annoncées pour le nombre de personnes dépendantes dans la clientèle).

Une estimation grossière établit à **480** environ le nombre de patients qui pourraient, de l'avis du médecin, bénéficier d'une prise en charge dans le cadre du réseau MADO (estimation calculée en ne considérant que les cas déclarés par les médecins -afin de ne pas comptabiliser les doublons-, après correction de la valeur "aberrante" relevée et en appliquant aux médecins non répondants un nombre de cas deux fois moindre que celui noté par les répondants).

Par ailleurs, en rapportant, le nombre indiqué par chaque professionnel au nombre de personnes dépendantes de sa clientèle indiqué précédemment, on calcule que, **55% des personnes dépendantes "déclarées" par les professionnels pourraient être incluses dans le réseau MADO** (60% environ des personnes dépendantes déclarées par les médecins, 50% de celles déclarées par les SSIAD et

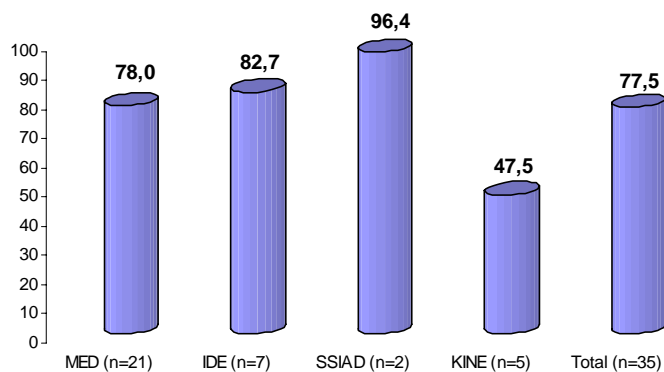
centres de soins, 40% de celles déclarées par les infirmiers libéraux et 33% de celles déclarées par les kinésithérapeutes).

**Figure 7**  
**Proportion de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge dans le réseau MADO**  
**parmi l'ensemble des personnes dépendantes de la clientèle du professionnel -%-**  
*-calcul réalisé sur 30 dossiers renseignés sur les 2 valeurs : 71%-*



Enfin, il a été possible d'estimer la proportion de **60 ans et plus** parmi les patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge dans le cadre du réseau MADO. Celle-ci est de **77%** (variant de 40% environ chez les kinésithérapeutes à 80% environ chez les médecins et les infirmiers libéraux et à pratiquement 100% dans les structures de soins infirmiers). On voit donc que l'assimilation "*dépendance = personnes âgées*" serait abusive. Le fait que le quart des personnes dépendantes susceptibles d'être incluses dans le réseau aient moins de 60 ans explique en partie l'écart relevé précédemment entre l'estimation du nombre de personnes dépendantes dans la clientèle et le nombre de bénéficiaires de l'APA (§III.3).

**Figure 8**  
**Proportion de 60 ans et plus parmi les patients susceptibles de bénéficier d'une prise en**  
**charge dans le cadre du réseau MADO -%-**  
*-calcul réalisé sur 35 dossiers renseignés : 83%-*



#### **IV.6 Commentaires sur le projet de réseau MADO**

Quelques commentaires, peu nombreux (*annexe X* : 9 pour 44 questionnaires, soit 20%) ont été portés. Quelques uns expriment des encouragements ou reflètent une position attentiste. D'autres soulignent l'importance d'associer les familles dans le réseau ou de conserver les intervenants habituels, familiers de la personne. D'autres s'interrogent sur les possibilités de trouver suffisamment d'intervenants motivés, sur les risques de multiplication des intervenants. D'autres enfin sont plus critiques (usine à gaz, contrôle, paperasserie, transfert de charges...).

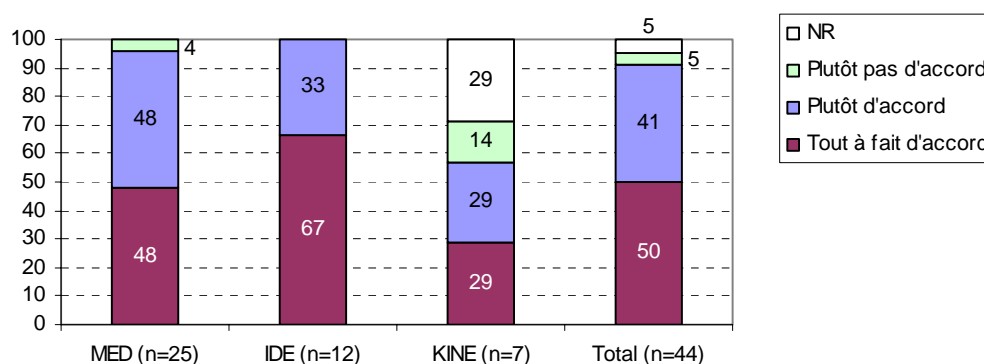


## V - LE DOSSIER MEDICO SOCIAL DE LIAISON

### V.1 Opinion sur le principe

Les professionnels interrogés ne remettent pas en cause le principe d'un **partage de l'information** dans le cadre d'un **dossier médico-social de liaison** afin d'assurer une coordination efficace entre les différents professionnels intervenant dans la prise en charge : **91%** expriment leur accord à ce sujet (accord complet pour **50%**). Les infirmiers apparaissent les plus convaincus (67% expriment un accord complet), les médecins un peu moins (accord total pour 48%) et les kinésithérapeutes beaucoup moins (accord total pour 29% seulement).

**Figure 9**  
Opinion sur la nécessité d'un partage de l'information dans le cadre d'un dossier médico-social de liaison pour une coordination efficace entre les différents intervenants selon la catégorie professionnelle -%- (n=44)

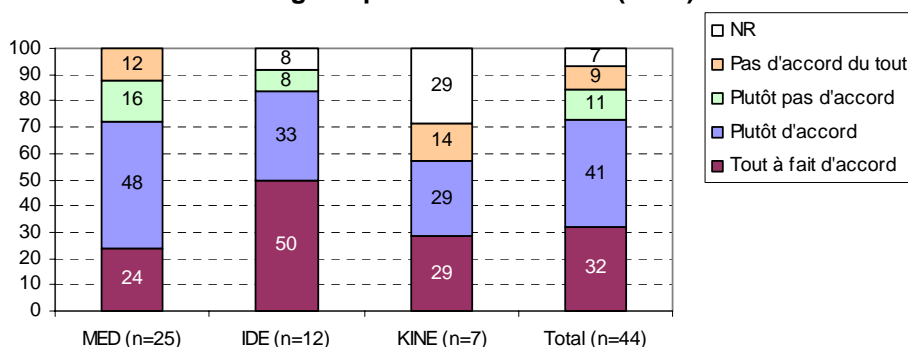


Chez les médecins comme chez les infirmiers, la proportion de professionnels exprimant un plein accord est un peu plus élevée dans les 2 cantons d'Annonay que dans les 3 cantons ruraux.

### V.2 Opinion sur l'informatisation du dossier de liaison

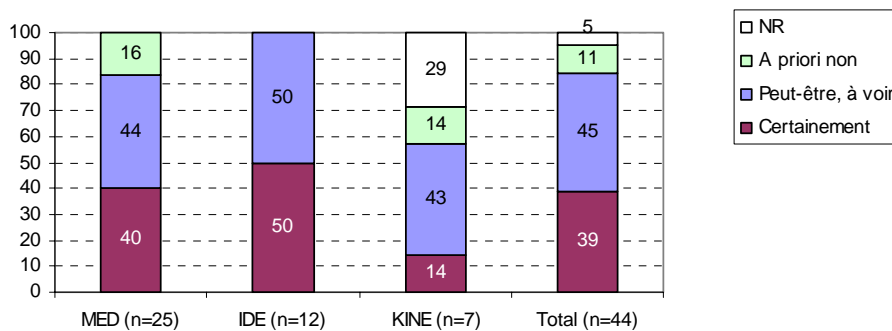
L'accord sur l'informatisation du dossier médico-social de liaison (supposée sécurisée) est moins évident : certes, 73% des répondants souscrivent à cette éventualité mais 32% seulement expriment un plein accord. Une nouvelle fois, les infirmiers apparaissent les moins réticents et les kinésithérapeutes les plus réservés. On notera cependant que 24% seulement des médecins sont tout à fait d'accord avec une telle informatisation.

**Figure 10**  
Opinion sur l'informatisation du dossier médico-social de liaison (supposée sécurisée) selon la catégorie professionnelle -%- (n=44)



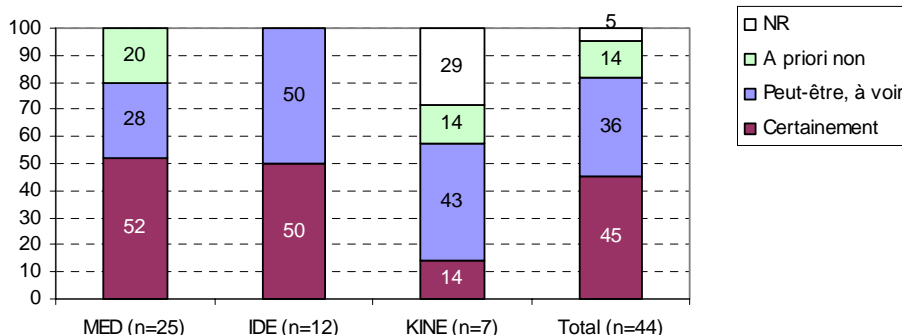
Par ailleurs, les professionnels interrogés se montrent cohérents et refusent rarement franchement le principe d'une formation adaptée si le dossier de liaison est informatisé, cependant, seuls **39%** se déclarent **certainement prêts à suivre une telle formation** tandis que 45% sont plus prudents dans leurs réponses. Il était précisé que l'on se plaçait dans l'hypothèse d'une formation d'une durée acceptable et rémunérée pour les libéraux. La "hiérarchie" habituelle est ici encore retrouvée : les infirmiers sont les plus "partants" (acceptation par 50%), suivis des médecins (acceptation par 40% mais opposition de la part de 16%) tandis que les kinésithérapeutes sont nettement plus en retrait (acceptation formelle par 14% seulement). On pourra noter que les médecins les plus jeunes sont un peu plus réservés que leurs aînés (*annexe XIII*).

**Figure 11**  
**Acceptation d'une formation adaptée rendue nécessaire par l'informatisation du dossier médico-social de liaison selon la catégorie professionnelle -%- (n=44)**



Les réponses sont assez voisines lorsqu'on demande aux professionnels s'ils seraient eux-mêmes prêts à utiliser ce dossier de liaison informatisé (en précisant : sous réserve que soient résolus les problèmes de coût et de simplicité d'utilisation) : **45% se déclarent certainement prêts à une telle utilisation** (50% des médecins et des infirmiers), 36% sont moins catégoriques mais ne rejettent pas l'idée et seuls 14% y sont opposés (ce qui est le cas de 1 médecin sur 5). Une nouvelle fois, les kinésithérapeutes apparaissent très en retrait.

**Figure 12**  
**Professionnels se déclarant prêts à utiliser le dossier de liaison informatisé (sous réserve que soient résolus les problèmes de coût et de simplicité d'utilisation) selon la catégorie professionnelle -%- (N=44)**



On relève que l'engagement des médecins de 50 ans et plus, est plus important que celui de leurs cadets, de même que celui des infirmiers installés dans les 2 cantons d'Annonay (*annexe XIV*).

### **V.3 Commentaires sur le dossier médico-social de liaison et son informatisation**

Des commentaires libres figurent dans 14 questionnaires (32%). Ils portent essentiellement sur l'informatisation et peu remettent en cause le dossier de liaison lui-même. Cependant, certains font part de leurs craintes d'un alourdissement des tâches administratives au détriment du contact avec le patient et d'autres s'interrogent sur le partage de l'information avec des aides à domicile, non astreintes au secret médical. Quant à l'informatisation du dossier, elle soulève beaucoup de questions : lieu de l'outil, nécessité absolue d'une utilisation extrêmement simple et fiable, coût du dispositif, absence d'équipement informatique de certains professionnels, intérêt mal perçu par rapport à un banal support papier, moins rebutant pour certains, crainte d'une désincarnation des échanges interpersonnels avec le patient et avec les autres intervenants.

## VI - L'APPORT DES NOUVELLES TECHNOLOGIES

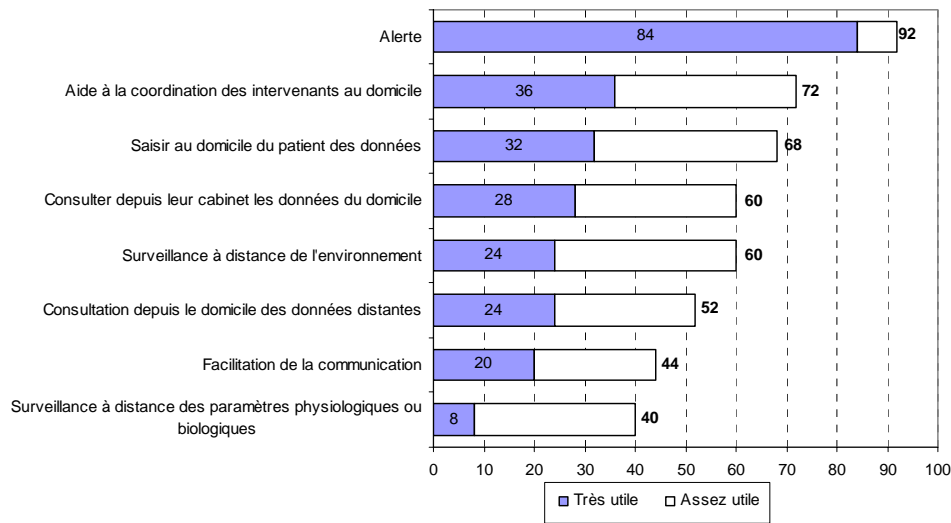
### VI.1 Intérêt perçu de certaines technologies pour le maintien ou le retour à domicile

Une liste d'équipements était proposée à l'appréciation des professionnels interrogés. Il était précisé que, dans leurs réponses, ils devaient considérer que les problèmes de confidentialité des informations et de sécurisation des systèmes avaient été résolus, de même que les problèmes de coût et de simplicité d'utilisation.

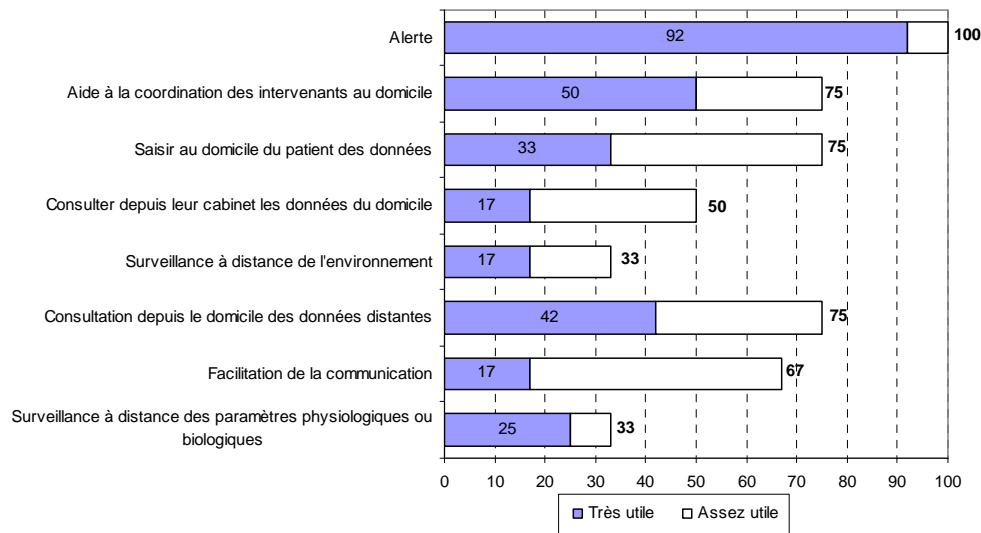
- Le plus classique des équipements, un **système d'alerte type télé-alarme**, est celui qui fait l'unanimité dans les trois catégories professionnelles (considéré comme au moins assez utile par 90% des médecins et 100% des infirmiers, comme *très* utile par 85% à 90% d'entre eux).
- Seraient également considérés comme utiles par plus des deux tiers des médecins et infirmiers et comme *très* utiles par au moins le tiers d'entre eux (également notés par une majorité de kinésithérapeutes) d'une part un système qui aiderait à la **coordination des intervenants au domicile** (planning...), d'autre part un système qui permettrait de **saisir au domicile du patient des données** qui seront centralisées par la cellule de coordination.
- Moins souvent cités (mais cependant par au moins la moitié de l'une des deux catégories professionnelles médecins - infirmiers) apparaissent d'autres dispositifs : système permettant aux intervenants de **consulter depuis leur cabinet les données du domicile**, système de **surveillance à distance de l'environnement**, (température du logement, gestion des alertes automatiques..), système permettant une **consultation depuis le domicile des données distantes**, soit par le professionnel, soit par le patient, système de **facilitation de la communication du patient** avec les professionnels et son entourage (par exemple visiophonie à partir du poste TV).
- Enfin, un système de **surveillance à distance des paramètres** physiologiques (capteur tension artérielle, pouls, température..) ou biologiques (glycémie, oxymétrie...) ne semble présenter un certain intérêt que pour une minorité de professionnels.

**Figure 13**  
**Opinion sur l'utilité de généraliser certaines technologies pour faciliter et sécuriser le maintien à domicile des personnes dépendantes dans le cadre d'un réseau coordonné -%-**

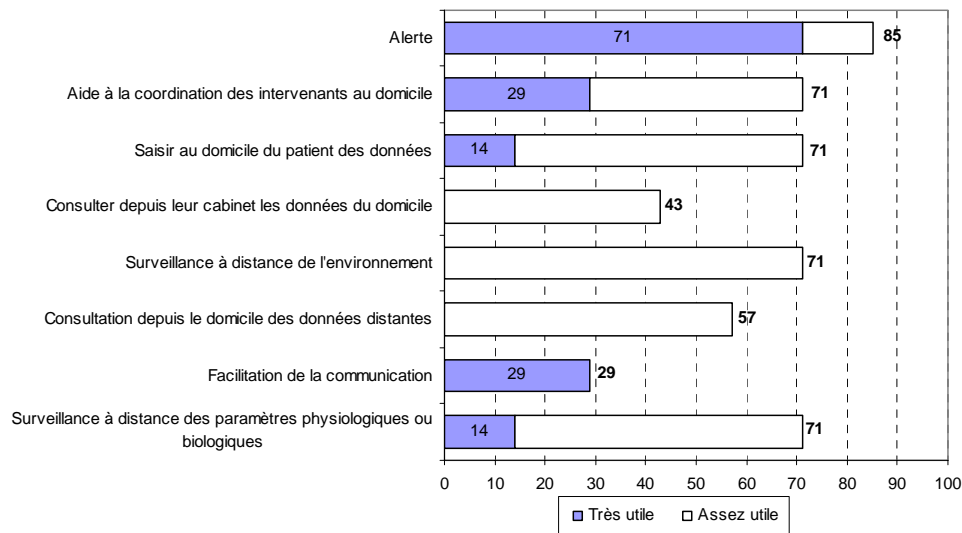
**13a. Médecins (n=25)-**



**13b. Infirmiers et structures de soins infirmiers (n=12)-**



**13c. Kinésithérapeutes (n=7)-**

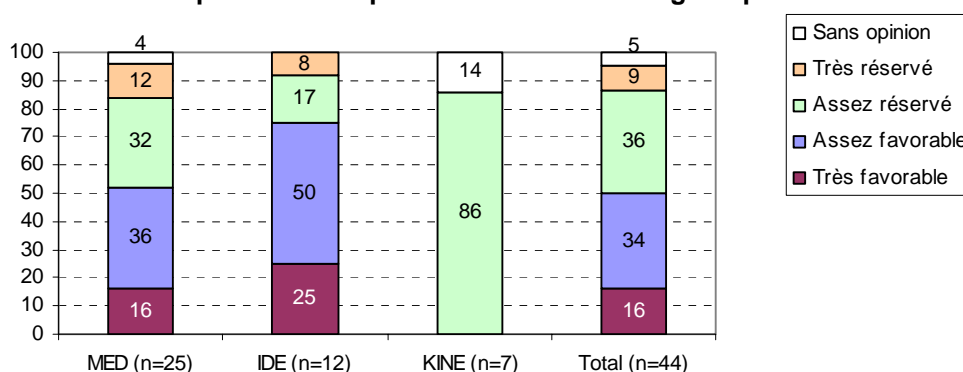


## VI.2 Opinion personnelle sur le développement des nouvelles technologies pour faciliter le maintien à domicile des personnes dépendantes

Les professionnels ayant participé à l'enquête se divisent en deux groupes de taille voisine quant à leur opinion sur le développement des nouvelles technologies pour faciliter le maintien à domicile des personnes dépendantes : **50% y sont favorables** (16% *très favorables*), **45% sont par contre réservés** (9% *très réservés*). Une nouvelle fois, les infirmiers constituent la catégorie la plus favorable à une telle évolution (75%, dont 25% *très favorables*), les médecins sont plus en retrait (chiffres identiques à ceux de l'ensemble des répondants : 52% se disent favorables à un tel développement, dont 16% *très favorables*). Enfin, tous les kinésithérapeutes qui expriment une opinion (86% des répondants) se déclarent plutôt réservés.

Figure 14

Opinion personnelle sur le développement des nouvelles technologies pour faciliter le maintien à domicile des personnes dépendantes selon la catégorie professionnelle -%- (n=44)



Malgré la faiblesse des effectifs, on pourra noter qu'il semble exister, chez les médecins, un peu plus de réserves dans les cantons ruraux que dans l'agglomération d'Annonay (*annexe XVII* : respectivement 54% et 35%).

## VI.3 Commentaires généraux sur l'intérêt et/ou les contraintes du recours à ces nouvelles technologies

Des commentaires sur les nouvelles technologies ont été retrouvés dans 18 questionnaires (41%). Les deux tiers ont été rédigés par des personnes s'étant déclarées relativement (voire très) réservées sur leur développement, un tiers seulement par des personnes favorables à ce développement (*annexe XVIII*). Presque tous les commentaires (même lorsqu'ils émanent de personnes favorables) tournent autour de deux idées fortes : d'une part un certain scepticisme quant à la complexité, la lourdeur et les contraintes de tels dispositifs (un intervenant faisant remarquer que MADO ne s'adresse pas à des personnes porteuses de pathologies nécessitant une surveillance technique de pointe), d'autre part, la crainte qu'une technologie outrancière ne se substitue aux relations interpersonnelles et ne prétende remplacer la chaleur et la richesse des contacts directs. La crainte d'une certaine déshumanisation des soins est ainsi exprimée.

- B -  
**GROUPES DE PAROLE**

## I - RAPPEL DE LA METHODE ET COMPOSITION DES GROUPES

### I.1 - Rappel de la méthode

Une approche qualitative, complémentaire de l'enquête par questionnaire, a été conduite sous la forme de deux "groupes de parole" organisés en juin 2005 dans des locaux mis à disposition par la Clinique des Cévennes à Annonay.

Un groupe était constitué de professionnels, l'autre de familles de personnes dépendantes.

Le groupe de professionnels a été constitué par appel à volontaires joint à l'enquête postale auquel ont répondu 6 médecins et 4 infirmiers ou responsables de structures de soins infirmiers. Cette liste a été complétée par quelques contacts directs de la part de MADO. Pour le groupe de familles, les personnes pressenties ont été identifiées et directement contactées par MADO.

*Avertissement méthodologique : comme toute approche basée sur le volontariat, celle-ci expose à un biais de sélection (les personnes le plus intéressées par le projet seront bien évidemment plus motivées que les autres pour venir en débattre).*

### I.2 - Composition des groupes

- Le **groupe "professionnels"** était constitué de **6 personnes** : 3 médecins généralistes et 3 infirmiers (2 responsables de structures et 1 libéral). Etaient également présents 2 médecins locaux (1 généraliste et 1 spécialiste retraité) très impliqués dans le projet MADO et une chargée de mission URMLRA / MADO. La liste des participants est fournie en annexe XIX.
- Le **groupes "familles"** était composé de **13 personnes**, un conjoint (mari) et 12 enfants de personnes dépendantes (voir composition en annexe XX). Etaient là encore présents les 2 médecins promoteurs du projet MADO et la chargée de mission URMLRA / MADO.

## II - GROUPE "PROFESSIONNELS DE SANTE"

L'analyse du contenu de ce groupe a été complétée par celle des commentaires libres relevés dans les questionnaires.

Après une entrée en matière resituant l'étude dans le contexte du projet MADO et une présentation des premiers résultats de l'enquête par questionnaire, le débat s'engage sur plusieurs aspects.

### **L'informatisation du dossier médical partagé :**

L'enquête par questionnaire avait clairement montré que le principe d'un dossier médico-social de liaison n'était pratiquement pas contesté et que plus de 80% des médecins et infirmiers étaient également d'accord sur le principe de son informatisation et se déclaraient prêts à utiliser, à titre personnel, ce dossier informatisé. Dans leurs commentaires, beaucoup ont cependant insisté sur l'impérieuse simplicité du système, sans quoi l'intérêt par rapport à un support papier ne serait pas évident. Il convient également de s'assurer que l'informatisation n'aurait pas un effet repoussoir pour certains professionnels. D'autres questions sont également posées :

*"lieu de l'outil informatique ? Serait-il au domicile du malade ?"*

*"cela suppose que médecins, infirmières, aides-soignantes, aides à domicile, etc. disposent d'ordinateurs. Liaison par mail ? Un banal cahier au domicile du patient me paraît suffisant, plus simple et plus convivial"*

D'emblée sont également abordés des points tels que celui de la sécurisation des données et celui de la facilité de la connexion. Il est précisé qu'en l'état actuel des choses, dès que l'on s'éloigne d'Annonay, la connexion haut débit pose problème.

### **Contenu des informations à colliger dans le cadre du dossier de liaison :**

Si, dans le cadre de l'expérimentation, était mis à disposition des professionnels au domicile de la personne, des outils tels qu'un moniteur et un instrument de saisie (clavier ou "autre"), un accord se dessine a priori au sein du groupe sur le contenu des informations qu'il pourrait être utile de consulter. La liste dressée par le groupe comprend des informations administratives, sur l'environnement familial, le diagnostic, les intervenants associés à la prise en charge, les soins pratiqués, les examens, le traitement, les antécédents médicaux. Ces données pourraient être saisies par le médecin au moment de l'évaluation initiale (inclusion dans le cadre du réseau).

Toutefois, bien vite apparaît le souci partagé de sélectionner les informations consultables afin de disposer d'un corpus d'informations utiles à la prise en charge et seulement de celles-ci. Le risque d'un trop plein d'informations existe en effet, pouvant déboucher sur une saturation. Ainsi, s'agissant des antécédents, conviendrait-il de ne noter que ceux qui sont utiles à la prise en charge, la même chose pour ce qui est de la description des soins, la même chose également pour les résultats d'examens.

Un élément est apparu absolument indispensable : un "avertisseur" permettant d'alerter les intervenants en cas de changement : modification de l'état du patient, modification du traitement, examen anormal, etc.



## **L'accès aux données et les modalités de partage de l'information :**

Il est évident pour tous qu'un code d'entrée est indispensable, de même qu'est indispensable une hiérarchisation des accès. Est en particulier évoqué le problème des informations partagées avec des intervenants qui ne sont pas des professionnels de santé, telles que les aides à domicile.

*"attention à la confidentialité, notamment avec les services d'aide à domicile dont les salariés ne sont pas soumis au secret professionnel mais à un devoir de réserve !"*

L'accès de la famille à certaines informations doit également être discuté.

On pourrait imaginer, par exemple, qu'en cas de changement de traitement, un voyant d'alerte clignote et que les professionnels ayant un code donnant accès à l'information "traitement" soient informés du changement.

## **La transmission des données et leur consultation à distance :**

Quant à la transmission à distance des informations saisies à domicile, son intérêt est discuté. Pour certains, la transmission en direction du cabinet des professionnels (en particulier du médecin) ne serait pas utile car elle se substituerait au contact téléphonique et "casserait la convivialité" du contact direct. La transmission systématique en direction de la cellule de coordination est également discutée. Par contre, tout le monde s'accorde à dire que la cellule de coordination doit pouvoir accéder, en cas de besoin, au dossier et aux données saisies au domicile. La cellule de coordination doit plutôt être imaginée comme une structure subsidiaire, n'intervenant qu'en cas de carence des professionnels "patentés".

## **La place de la famille :**

Tout le monde s'accorde à reconnaître qu'une prise en charge à domicile est conditionnée par la qualité de l'engagement des proches.

*"la prise en charge est de bonne qualité lorsque l'entourage familial y met du sien, "ça aide". Elle est plus laborieuse dans le cas contraire"*

On l'a vu, beaucoup plaident pour un accès de la famille à certaines informations dans le cadre du dossier médico-social de liaison informatisé. C'est également là, selon certains, le moyen de continuer à responsabiliser les familles qui, sans cela, risqueraient de trop se reposer sur les soignants, sachant que ceux-ci disposent de toute l'information. A ce propos, une infirmière fait part de ses réserves relativement à la télé-alarme qui peut conduire à une certaine déresponsabilisation des familles, se sentant exagérément rassurées par le système.

A l'opposé, le risque anxiogène d'un trop plein d'informations est également évoqué :

*"l'outil doit être un plus en matière de sécurité pour les patients, sans être générateur de stress pour eux et pour leurs familles, voire pour les soignants"*

## Technologies et relations humaines :

La réunion se termine par un débat, largement amorcé dans les commentaires libres portés dans les questionnaires, sur l'apport des nouvelles technologies et les craintes que leur généralisation peut faire naître :

- crainte d'un système asservissant pour le soignant (ou d'ailleurs pour la famille), conséquence extrême d'un trop plein d'informations :

*"cela signifie que, à notre cabinet, nous aurons une sorte de tableau de bord rempli de voyants lumineux (température, capteur pouls - tension) et que, dès que l'un d'eux se déclenchera, il faudra se rendre d'urgence au chevet de la personne !"*

- crainte surtout d'une déshumanisation de la relation entre le soignant et son patient :

*"les outils ne doivent pas se substituer à la relation humaine, ils doivent en être complémentaires"*

*"ne pas négliger le temps du contact physique et du dialogue en présence du patient qui préférera toujours une main ou une parole rassurante plutôt qu'une souris d'ordinateur et un bip de scope en guise de compagnie"*

**En conclusion**, les propos échangés durant ce groupe de parole éclairent et confortent les résultats de l'enquête par questionnaire (même si, à l'évidence, les participants au groupe étaient plutôt à ranger parmi les professionnels intéressés par le projet de réseau et de partage de l'information) :

- un intérêt évident pour une **coordination des intervenants** et un **partage de l'information** par le biais d'un **dossier médico-social partagé**,
- des interrogations concrètes sur la **faisabilité de son informatisation** (et des doutes chez certains),
- un vrai intérêt pour un système permettant de **saisir et consulter à domicile des données**,
- un intérêt moins évident, semble-t-il, pour la transmission à distance des données saisies au domicile,
- certaines **conditions quasiment sine qua non** : extrême **facilité d'utilisation**, garantie de **fiabilité** et de **sécurité**, impérieuse **sélection des informations**, **hiérarchisation des accès**, **système d'alerte** en cas de changement significatif...,
- la crainte d'une technologie qui écarterait les **familles**, les sécuriserait de manière exagérée (ou, au contraire, qui serait pour elles génératrice d'angoisse),
- mais surtout, la crainte d'un outil qui se substituerait aux relations interpersonnelles, qui **déshumaniserait la prise en charge**.

**En définitive** : un **vrai besoin**, des **avantages reconnus**, des **attentes**, des **conditions sine qua non** (facilité, sécurité), des **craintes concrètes** mais aussi des **réserves d'ordre philosophique**.

### III - GROUPE "FAMILLES"

Ce groupe, important en taille (13 participants) était constitué d'aidants : 1 conjoint et 12 enfants de personnes dépendantes. L'une des participantes était, parallèlement, membre du Bureau d'une association d'aide au maintien à domicile. Le groupe était composé d'une grande majorité de femmes. Pratiquement tous les secteurs géographiques du bassin étaient représentés avec un bon équilibre urbain / rural.

Une intéressante diversité de situations était également présente, avec schématiquement :

- la famille nombreuse, très soudée, très bien organisée avec un partage des rôles bien défini,
- l'enfant unique, assez souvent placé en difficulté, certains perdant pied,
- l'aidant qui a fini par trouver un mode d'organisation acceptable, après avoir beaucoup "galéré",
- le conjoint âgé, isolé, totalement submergé par la lourdeur de la charge.

La prise de parole a été équilibrée entre les différents participants, une fois passée une première phase où les plus expansifs ont pu s'épancher.

Deux temps ont rythmé les échanges : 1/ les difficultés rencontrées (dans la prise en charge, dans les relations avec les professionnels de santé, libéraux et hospitaliers, et avec les travailleurs sociaux, difficultés rencontrées dans la coordination ou encore en matière de "sécurisation"), 2/ les souhaits exprimés pour que, "dans un monde idéal", les choses marchent mieux.

#### ✓ **Beaucoup de difficultés au départ pour accéder à l'information :**

De manière quasi unanime, ont été mises en avant les difficultés rencontrées pour savoir à qui s'adresser pour l'APA, où trouver l'information, à quoi on a droit, etc. Les aidants déplorent une très grosse lacune en la matière, les obligeant à se constituer eux-mêmes leur information :

*"pour monter un dossier, c'est un vrai métier à mi-temps"*

Il faut relancer, forcer les portes. Certains évoquent l'intérêt d'une brochure d'information.

#### ✓ **Des difficultés relatives aux aides proposées :**

##### **Difficultés lors de la mise en œuvre :**

Si certains témoignent de situations de sortie d'hôpital qui se sont bien passées (dossier monté par l'Assistante Sociale; préparé avant la sortie de l'établissement, aides avec SSIAD, SEMAD, ADMR), d'autres évoquent des situations où ils se sont retrouvés bien seuls et démunis. Sont évoquées les sorties durant le week-end, sans aucune préparation : *"on a l'impression qu'ils veulent vider les lits"*. Au rang de l'impréparation est également évoquée l'**absence d'anticipation des aides** :

*"le dossier ne se fait pas à l'hôpital, il faut attendre que la personne soit rentrée pour qu'elle ait une aide"*

Par ailleurs, s'il est vrai que des dossiers APA peuvent être montés en urgence, il apparaît que *"la notion d'urgence n'est pas la même pour tous"*. Il a été pointé l'attitude de la "personne de l'APA", réalisant un véritable "interrogatoire" et ne

s'encombrant pas de considérations psychologiques : "*taisez-vous, je parle à votre mère !*", "*on se sent mis en accusation, on perçoit les reproches*", "*on passe pour un imbécile si on dit qu'il est dépendant*". Même l'avis des aides à domicile n'est pas demandé.

### **Les différentes aides :**

On n'a pas relevé beaucoup de doléances quant à l'insuffisance des aides proposées du genre "il n'y pas assez d'heures d'aides à domicile". De même, les participants n'ont pas particulièrement évoqué de difficultés pour trouver des professionnels, mais confirment que c'était bien à eux à trouver ces professionnels. La faiblesse des doléances à ce propos ne doit cependant pas trop faire illusion, elle tient probablement pour une grande part au fait que beaucoup de participants au groupe pouvaient sans conteste être rangés dans la catégorie des personnes "débrouillardes" (ou devenues telles par la force des choses).

Plusieurs ont regretté la **multiplicité des intervenants** (jusqu'à 17 personnes au cours des 6 derniers mois et 8 aides à domicile différentes au cours du mois écoulé). Certaines familles, placées dans ce cas de figure, ont réclamé (et obtenu) plus de stabilité des intervenants.

Il a également été constaté parfois des problèmes liés à une **mauvaise évaluation initiale de la situation** et donc à une mauvaise préparation des interventions (l'aide à domicile déclarant qu'elle ne s'attendait pas à trouver un tel état) : "*elles ne savent pas à qui elles vont avoir à faire*". Un problème de **formation du personnel** est également évoqué ("*petite jeune qui ne sait pas manipuler*"). Or, pour certains, "*si elles ne sont pas formées, ça sert à rien*" et cela a un impact en matière de prévention : "*s'il y avait plus d'aides bien formées, ils ne se dégraderaient pas*".

Certains reprochent également aux intervenants de ne pas suffisamment **informer les proches** : "*c'est important que la famille soit tenue informée de choses comme "a bu", "est allé à la selle", etc.*"

Est évoqué le cas particulier d'un couple dont un seul membre bénéficie d'une aide : "*lorsque seulement un a une aide et qu'il est hospitalisé, que se passe-t-il pour celui qui reste ?*"

Relativement aux **repas**, plusieurs solutions ont été décrites : repas préparés par le personnel ADMR / SEMAD, repas portés (dont certains ont d'ailleurs déploré le prix : "*10 euros, c'est dissuasif*"), repas en maison d'accueil (mais reste posé le problème des week-end où c'est la fille qui fait les repas).

Les **aides à l'aménagement** sont également évoquées mais plutôt par le biais du déficit d'information à leur propos : plusieurs cas ont été décrits où les enfants ont réalisé des aménagements à leur frais (pose de barres d'appui, installation de WC dans la chambre, etc.) sans savoir que des aides à l'aménagement pouvaient leur être proposées.

### ✓ **Les relations avec les professionnels de santé**

Peu d'informations ont été données sur les relations avec les professionnels de santé. Cependant, sont évoquées des difficultés pour trouver un kinésithérapeute ou pour obtenir la prise en charge de soins de kinésithérapie (on parle de

contingemment), quelques difficultés pour les infirmières ou, pour les médecins, des difficultés en matière de permanence des soins, avec un long délai d'attente lorsqu'on fait appel au 15. En fin de compte, il apparaît que, parmi la masse des problèmes auxquelles elles sont quotidiennement confrontées, l'intervention des professionnels de santé ne constitue pas un objet de préoccupation particulière pour les aidants (hormis sous l'aspect "prise de médicaments" dont la distribution leur incombe souvent).

✓ **Les problèmes de communication et de coordination :**

S'agissant des **outils de communication**, le téléphone est bien sûr évoqué, bien qu'il ne s'agisse pas d'un outil si évident à utiliser s'agissant d'une personne âgée dépendante. Quant à la télé-alarme, 2 ou 3 familles en disposent parmi les participants. Son coût est déploré : *"c'est trop cher, on l'a supprimé pour avoir plus d'heures dans le plan d'aide. C'est bien pourtant"*.

Les **problèmes de coordination**, bien que volontairement non mis sur le devant de la scène par les animateurs du groupe au moment de la présentation initiale, ont été spontanément abordés par les participants, qui souvent constatent l'absence de réelle coordination :

*"il n'y a pas de lien"*

En fait, si certains indiquent qu'une certaine "coordination" est assurée par le généraliste (*"c'est le médecin qui fait un mot"*) ou l'infirmière (*"tout est noté par l'infirmière sur le cahier"*) ou par les aides à domicile (lesquelles font le lien avec le médecin lorsqu'elles interviennent chez des personnes seules), beaucoup affirment que c'est les familles qui assurent ce rôle.

*"c'est nous qui servons d'intermédiaire"*

Les **outils de coordination** utilisés peuvent varier. Certaines s'appuient sur l'existant (cahier de liaison du SSIAD par exemple, qui apparaît cependant un peu compliqué et que certaines voudraient voir simplifié sous la forme d'un support pré rédigé, avec simplement des cases à cocher), d'autres ont inventé leur propre tableau pour signaler ce qui est urgent.

L'intérêt d'une structure de coordination est évoqué par certains avant même que ne soit présenté le projet MADO.

*"il y aurait besoin d'une cellule de coordination où seraient centralisées les informations"*

✓ **Le poids de la prise en charge :**

Tous évoquent le poids de la prise en charge et la nécessité d'une présence presque continue de la famille :

*"on ne s'absente jamais ensemble",*

*"les petits enfants prennent le relais",*

*"c'est 40 heures de présence par mois au domicile, sans compter les courses"*

Dans le cas du conjoint d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui ne dispose que d'une aide ménagère, la situation est poussée à l'extrême :

*"je suis parti me distraire deux heures grâce à l'ADMR et je vais rentrer"*

La saturation, l'épuisement des proches sont décrits :

*"les enfants ont une vie, on a des petits enfants et on ne peut pas y être sans cesse"*

*"on ne peut pas rester à domicile avec 2H par jour d'aides"*

*"il faut que le mari veuille bien ('tu étais encore chez ta mère !)"*

*"deux heures, c'est trop peu, si on a une petite coupure, on apprécie mieux la personne"*

*"pouvoir souffler lorsqu'on s'occupe d'un malade, sinon, à la longue, il y en a deux qui sont fatigués"*

Les familles sont cependant bien conscientes du rôle préventif du maintien à domicile :

*"si les personnes qu'on a chez nous étaient en maison de retraite, elles seraient déjà décédées"*

*"comme il y a moins d'heures d'aides à domicile, la prévention n'existe plus"*

Est donc fortement regrettée l'insuffisance de structures qui leur permettraient de continuer à tenir ce rôle en leur offrant la possibilité de "souffler" un peu : structures telles que maisons d'accueil, accueil de jour ou de services type "veille de nuit".

*"l'accueil de jour, ça m'aiderait mais c'est pas dit qu'elle accepterait, il faut l'accompagner dans l'établissement"*

✓ **Au final, des attentes très concrètes et, somme toute, assez simples :**

Le projet MADDO est ensuite présenté, dans ses grandes lignes, aux participants : une structure dont les missions seraient de préparer en amont la sortie de l'hôpital, d'évaluer les besoins, d'établir les contacts initiaux avec les différents acteurs concernés, de monter le dossier de demande d'aide, le dossier financier, d'assurer la coordination des intervenants. Ce projet semble bien s'accorder aux attentes des aidants rassemblés au sein du groupe de parole. C'est finalement ce qu'ils cherchent en priorité : un dispositif leur permettant de rompre l'isolement dans lequel ils sont et leur apportant un soulagement physique et psychologique, renforcé par le développement de formules d'accueil de jour.

✓ **En conclusion :**

Les aidants rencontrés ont pleinement conscience du fait que garder un proche à domicile, c'est certainement prolonger sa vie par rapport à un placement institutionnel. Mais le prix à payer est très lourd et les difficultés rencontrées nombreuses et importantes. Celles-ci sont de nature bien différentes selon qu'on se situe dans le premier temps de la prise en charge, au moment de la sortie de l'hôpital (gestion de l'immédiat) ou après le retour à domicile (gestion du quotidien).

✓ **Un certain nombre de déficits flagrants et des attentes en regard :**

- **en matière d'informations** : nécessité d'une brochure ou d'autres formules pour aider les familles dans le parcours du combattant qui leur est imposé, en particulier dans le premier temps de la prise en charge,
- **en matière de prise en charge par les aides à domicile** : davantage que le nombre d'heures insuffisant, sont regrettées par les familles l'évaluation initiale souvent insuffisante des besoins (responsable d'interventions non adéquates), la formation insuffisante de certaines aides, la multiplicité des intervenants,
- **en matière de coordination** : l'absence de vraie coordination est relevée, l'interface entre les professionnels étant souvent assurée par les familles elles-mêmes, d'où l'intérêt que celles-ci verraient dans la création d'une cellule de coordination, capable d'anticiper davantage les problèmes,
- **en matière d'échanges et de soutien** : l'isolement des familles, leur fatigue physique et psychologique sont des aspects certainement largement sous estimés (s'il ne fallait qu'un exemple du sentiment d'isolement des familles, on le trouverait dans le fait que celles-ci se sont longuement attardées à l'issue du groupe de parole pour discuter entre elles, échanger, témoigner). La structuration d'un réseau capable de soulager physiquement et psychologiquement ces familles répondrait à l'une de leurs attentes majeures. Une autre attente tient à la possibilité d'offrir aux familles des temps de pause (développement des formules d'accueil de jour ou d'accueil temporaire).

Finalement, il apparaît que les attentes essentielles des familles ne se situent pas tellement dans un champ où les nouvelles technologies pourraient apporter des avancées significatives, que ce soit en matière de surveillance médicale (qui n'apparaît pas une préoccupation majeure des aidants) ou en matière de domotique (hormis au niveau de l'aménagement du domicile, point sur lequel, précisément, un réseau tel que MADO pourrait intervenir). C'est davantage dans l'information, dans le soutien physique matériel et psychologique en début de prise en charge et tout au long de celle-ci et dans la coordination des intervenants que se situent les vraies attentes des aidants.





## **SYNTHESE DES RESULTATS**



## SYNTHESE DES RESULTATS

### SYNTHESE DE L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE

#### Participation à l'enquête :

- ✓ Un **taux de réponse honorable** chez les médecins (49%), plus faible chez les kinésithérapeutes (35%) qui ne font pas tous des soins à domicile et chez les infirmiers (30%), très concernés par la problématique mais qui ont pu considérer qu'un questionnaire pour l'ensemble des professionnels du cabinet pouvait être suffisant.

#### Difficultés relevées dans la prise en charge des personnes dépendantes :

- ✓ La prise en charge actuelle des personnes dépendantes à domicile dans le bassin d'Annonay considérée comme **insatisfaisante** par la **moitié des professionnels** ayant répondu à l'enquête (avis partagé par les trois quarts des infirmiers).
- ✓ Essentiellement, des difficultés dans la **coordination** des interventions, dans la **mobilisation** des professionnels nécessaires, dans **l'échange d'informations**.
- ✓ Des difficultés toutes particulières pour trouver des services d'aides à domicile pour les **aides corporelles** (difficultés importantes pour 75% des répondants, très importantes pour 40%), mais également des difficultés importantes, selon la moitié des répondants, pour trouver des services d'aides "domestiques", des kinésithérapeutes, des assistantes sociales.
- ✓ Une mise en place de la prise en charge se faisant trop souvent dans l'urgence et **sans véritable anticipation**.

#### Estimation de l'importance de la population ciblée :

- ✓ Une population dépendante à domicile estimée (de manière très approximative) à environ **900** personnes, dont le quart a moins de 60 ans (estimation réalisée à partir d'hypothèses faites sur les non répondants).
- ✓ Les médecins généralistes, les infirmiers libéraux et les SSIAD concernés par environ 25 personnes dans leur clientèle, les kinésithérapeutes par 5 personnes (nombre probablement moindre pour les médecins -et surtout les kinésithérapeutes- qui n'ont pas répondu à l'enquête).

#### Perception du projet de réseau MADO :

- ✓ Une **initiative jugée intéressante** par les participants à l'enquête, tant sur le principe (91% des répondants, dont très intéressante pour 55%) que pour la pratique personnelle (84%, dont très intéressante pour 34%) avec, cependant, des kinésithérapeutes moins enthousiastes.

- ✓ De nombreux avantages perçus : meilleure **coordination**, facilitation de la **mise en œuvre des moyens nécessaires**, facilitation des **démarches administratives**, meilleure **cohérence** et meilleure **qualité de la prise en charge**, plus grande **sécurité** (avantages perçus par 80% à 100% des médecins et des infirmiers, avantage certain pour 65% à 85% des médecins et 65% à 100% des infirmiers) et, à un degré moindre : rupture de l'isolement professionnel, formation, partage de la responsabilité.
- ✓ Des **contraintes** cependant mises en avant par une grande majorité (y compris par ceux qui pointent fortement les avantages du réseau) : essentiellement tenue de réunions de coordination (contrainte certaine pour 50% des médecins, 33% des IDE et 70% des kinésithérapeutes) et nécessité de suivre une formation au fonctionnement du réseau.

### Adhésion au réseau :

- ✓ Un nombre significatifs de professionnels (**27%**) **certainement prêts a priori à adhérer au réseau**, soit 28% des médecins, 42% des infirmiers (mais aucun kinésithérapeute), proportion qui serait cependant probablement moindre si l'on intégrait les non répondants.
- ✓ La plupart des autres restant dans l'expectative (très peu de refus nets).
- ✓ Plus d'un patient dépendant sur deux qui pourrait bénéficier d'une prise en charge dans le cadre du réseau (**55%**, soit 60% des patients déclarés par les médecins, 50% de ceux déclarés par les SSIAD, 40% de ceux déclarés par les infirmiers et 33% de ceux déclarés par les kinésithérapeutes). Au total, environ **480 patients** susceptibles de bénéficier d'une prise en charge dans le cadre du réseau MADDO.

### Perception du dossier médico-social de liaison :

- ✓ Un **accord très général** pour utiliser un dossier médico-social de liaison (**91%**, tout à fait d'accord 50%) avec, cependant, beaucoup plus de réserves chez les kinésithérapeutes.
- ✓ Certaines **réticences** cependant à utiliser un support **informatisé** (20%).
- ✓ **Un répondant sur deux (45%) se déclarant prêt à l'utiliser** dans le cadre du réseau, un sur trois réservant sa réponse (35%), les autres (14%) exprimant leur refus.
- ✓ Des craintes, des mises en garde assez souvent exprimées : nécessité absolue d'une **utilisation très simple**, d'une **fiabilité** et d'une **sécurité** totales, crainte d'une **désincarnation des relations** avec le patient.

### Apport des nouvelles technologies :

- ✓ Le plus classique des équipements, la **télé-alarme**, le seul à faire pratiquement l'unanimité, mais serait également considéré comme utile par les deux tiers environ des répondants et comme *très* utile par le tiers d'entre eux des systèmes qui permettraient d'améliorer la coordination des intervenants à domicile (plannings...) ou qui permettraient de **saisir à domicile des données**.

- ✓ D'autres systèmes, considérés intéressants par une proportion moindre de répondants : consultation depuis le cabinet des données du domicile, ou consultation depuis le domicile de données distantes, surveillance à distance de l'environnement du domicile, facilitation de la communication du patient, surveillance à distance de paramètres physiologiques ou biologiques.
- ✓ Des **avis cependant assez partagés** quant à l'intérêt du développement des nouvelles technologies pour faciliter le maintien à domicile des personnes dépendantes : **50% plutôt favorables, 45% plutôt réservés**, les plus favorables étant les infirmiers (75%), les plus réservés les kinésithérapeutes, les médecins étant en situation intermédiaire (52%).
- ✓ Des réserves qui tiennent essentiellement à la **complexité** de tels systèmes et aux **contraintes** occasionnées et à la crainte d'une **déshumanisation** de la relation avec le patient.

## SYNTHESE DES GROUPES DE PAROLE

### Groupe de professionnels de santé :

Les propos échangés durant ce groupe de parole éclairent et confortent les résultats de l'enquête par questionnaire (même si, à l'évidence, les participants au groupe étaient plutôt à ranger parmi les professionnels intéressés par le projet de réseau et de partage de l'information) :

- ✓ Un intérêt évident pour une **coordination des intervenants** et un partage de l'information par le biais d'un **dossier médico-social partagé**,
- ✓ Des interrogations concrètes sur la **faisabilité de son informatisation** (et des doutes chez certains),
- ✓ Un vrai intérêt pour un système permettant de **saisir et consulter à domicile des données**,
- ✓ Un intérêt moins évident, semble-t-il, pour la transmission à distance des données saisies au domicile,
- ✓ Certaines **conditions quasiment sine qua non** : extrême **facilité d'utilisation**, garantie de **fiabilité** et de **sécurité**, impérieuse **sélection des informations**, **hiérarchisation des accès**, **système d'alerte** en cas de changement significatif...
- ✓ La crainte d'une technologie qui écarterait les **familles**, les sécuriserait de manière exagérée (ou, au contraire, qui serait pour elles génératrice d'angoisse),
- ✓ Mais surtout, la crainte d'un outil qui se substituerait aux relations interpersonnelles, qui déshumaniserait la prise en charge.
- ✓ En définitive : **un vrai besoin**, des **avantages** reconnus, des **attentes**, des **conditions sine qua non** (facilité, sécurité), des **craintes concrètes** mais aussi des **réserves d'ordre philosophique**.

## Groupe d'aidants :

- ✓ Des aidants qui ont pleinement conscience que garder un proche à domicile, c'est certainement prolonger sa vie par rapport à un placement institutionnel.
- ✓ Un **prix à payer très lourd** et des difficultés nombreuses et importantes, de nature bien différentes selon qu'on se situe dans le premier temps de la prise en charge, au moment de la sortie de l'hôpital (gestion de l'immédiat) ou après le retour à domicile (gestion du quotidien).
- ✓ Un certain nombre de **déficits flagrants** et des **attentes** en regard :
- ✓ **Déficit en matière d'informations** : nécessité d'une **brochure** ou d'autres formules pour aider les familles dans le parcours du combattant qui leur est imposé, en particulier dans le premier temps de la prise en charge,
- ✓ **Déficit en matière de prise en charge par les aides à domicile** : davantage que le nombre d'heures insuffisant, sont regrettées par les familles l'évaluation initiale souvent insuffisante des besoins (responsable d'interventions non adéquates), la formation insuffisante de certaines aides, la multiplicité des intervenants,
- ✓ **Déficit en matière de coordination** : l'absence de vraie coordination est relevée, l'interface entre les professionnels étant souvent assurée par les familles elles-mêmes, d'où l'intérêt que celles-ci verraient dans la création d'une cellule de coordination, capable d'anticiper davantage les problèmes,
- ✓ **Déficit en matière d'échanges et de soutien** : **l'isolement** des familles, leur **fatigue physique et psychologique** sont des aspects certainement largement sous estimés (s'il ne fallait qu'un exemple du sentiment d'isolement des familles, on le trouverait dans le fait que celles-ci se sont longuement attardées à l'issue du groupe de parole pour discuter entre elles, échanger, témoigner). La structuration d'un réseau capable de soulager physiquement et psychologiquement ces familles répondrait à l'une de leurs attentes majeures. Une autre attente tient à la possibilité d'offrir aux familles des **temps de pause** (développement des formules d'**accueil de jour** ou d'accueil temporaire).
- ✓ Des attentes essentielles qui ne se situent pas vraiment dans un champ où les nouvelles technologies pourraient apporter des avancées significatives, mais bien davantage dans une meilleure information, une coordination des intervenants et dans un soutien matériel et psychologique en début de prise en charge et tout au long de celle-ci.

## **CONCLUSIONS**





## CONCLUSIONS

Au terme de cette enquête par questionnaire à laquelle ont répondu 40% des professionnels concernés dans le bassin d'Annonay, complétée par deux groupes de parole avec des professionnels et avec des aidants, un certain nombre de constats peuvent être dressés :

### ***La prise en charge actuelle des personnes dépendantes à domicile :***

- ✓ La prise en charge actuelle à domicile des personnes dépendantes est **jugée insatisfaisante par la moitié des professionnels** interrogés qui pointent les difficultés à trouver certains intervenants nécessaires, tout particulièrement pour des aides corporelles, mais également pour des aides domestiques, du fait de la saturation des SSIAD (sachant que des difficultés existent également pour d'autres professions, par exemple les kinésithérapeutes). L'insuffisance de la coordination, l'absence d'anticipation sont également pointées.
- ✓ Cette prise en charge est, bien plus encore, **jugée insatisfaisante par les familles**. Celles-ci dénoncent l'isolement dans lequel elles se trouvent dans les premiers temps, l'absence criant d'informations, l'insuffisance des interventions d'aides à domicile (et parfois leur impréparation), l'absence de vraie coordination (celle-ci étant, de fait, assurée par les familles).
- ✓ Les **familles** mettent surtout en avant le poids des tâches qu'elles doivent assumer (d'autant plus lourd que l'organisation de la prise en charge est plutôt insatisfaisante) et la **fatigue physique et psychologique** qui en résulte.

### ***Le projet de structuration d'un réseau coordonné :***

- ✓ Le projet de constitution d'un réseau coordonné recueille l'**assentiment de presque tous les professionnels** interrogés (en particulier médecins, infirmiers et SSIAD) qui en perçoivent bien les avantages en termes de coordination, de facilitation des démarches administratives et de mise en oeuvre des moyens nécessaires, de qualité de la prise en charge et de sécurité.
- ✓ Cependant, les contraintes d'une telle organisation sont également perçues et, au final, un peu plus du **quart des professionnels** qui ont répondu à l'enquête se disent **certainement prêts à intégrer le futur réseau**, les autres préférant attendre et voir (les réponses franchement négatives a priori sont exceptionnelles).
- ✓ Le principe d'un **dossier médico-social partagé** est **très largement accepté** (90%), son **informatisation** provoque davantage de réserves, mais qui demeurent minoritaires (20%) et près de la moitié des professionnels se disent prêts à utiliser un tel outil informatisé. Des interrogations et/ou des réserves sont cependant entendues quant à la faisabilité concrète de sa mise en oeuvre.

- ✓ Le projet de réseau de MADDO, soumis aux familles, semble **bien correspondre à leurs attentes essentielles** : préparer en amont la sortie de l'hôpital, évaluer les besoins, établir les contacts initiaux avec les différents acteurs concernés, monter le dossier de demande d'aides, le dossier financier, assurer la coordination des intervenants.

### **L'apport des nouvelles technologies :**

- ✓ Les **professionnels** se sont montrés **tout à la fois intéressés et réservés** quant à l'apport possible des nouvelles technologies (intéressés en particulier par la possibilité de saisir à domicile certaines données) mais ils insistent sur **certaines conditions sine qua non** (utilisation simplissime, sécurité, fiabilité, hiérarchisation des accès, sélection des informations) et **craignent cependant un outil qui déshumaniserait la relation avec le patient**.
- ✓ Les **familles** sont apparues **relativement peu demandeuses** en matière de nouvelles technologies, leurs besoins essentiels étant autres et plus "basiques" (meilleure information, meilleure coordination des interventions, soutien, accompagnement, allègement du poids physique et psychologique qui pèse en permanence sur elles).

### **En définitive**

Si le **projet de structuration d'un réseau coordonné** de prise en charge à domicile des personnes dépendantes **correspond à un besoin évident** compte tenu de l'insatisfaction relevée, tant chez les professionnels que chez les familles, les avis apparaissent **plus réservés quant à l'intérêt de certaines nouvelles technologies**. Malgré certaines réserves et des conditions impératives d'utilisation, le principe d'un **dossier médico-social partagé et informatisé** semble acquis pour un nombre significatif d'intervenants, pour peu qu'il soit extrêmement peu contraignant et sûr. La saisie au domicile du patient de données consultables par les autres intervenants et transmises à la cellule de coordination suscite également un vrai intérêt, davantage que des dispositifs permettant de consulter des données distantes ou permettant une transmission automatique de données environnementales, physiologiques ou biologiques. Même si leur intérêt est perçu, ces derniers sont vécus comme contraignants pour les professionnels et potentiellement anxiogènes pour les familles et, de plus, paraissent disproportionnés s'agissant de personnes ne présentant pas, a priori, de pathologies nécessitant un suivi de pointe. Par ailleurs, le développement de telles technologies dans un cadre qui ne paraît pas le justifier occasionne, chez plus d'un, de fortes réserves d'ordre philosophique quant à l'évolution de la relation entre un soignant et son patient.

## **ANNEXES**



## ANNEXES DE L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE

### Annexe I

**Opinion générale sur l'organisation de la prise en charge des personnes dépendantes à domicile sur le bassin selon la catégorie professionnelle, l'âge et le canton d'exercice -%-**

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Satisfaisante	11	7	14	0	0	14
Acceptable	67	47	43	70	0	29
Assez insatisfaisante	22	33	29	30	100	57
Très insatisfaisante	0	13	14	0	0	0
Effectif	N=9	N=15	N=14	N=10	N=4	N=7

### Annexe II

**Difficultés le plus souvent rencontrées pour la prise en charge en ambulatoire des personnes dépendantes selon la catégorie professionnelle, l'âge et le canton d'exercice -%-**

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Echanger les informations	40	33	29	45	80	71
Coordonner les interventions	40	60	64	36	60	71
Définir quels sont les intervenants nécessaires	40	7	7	36	20	0
Les trouver, les solliciter	60	53	71	36	40	57
Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7

### Annexe III

**Intervenants difficiles à trouver selon la catégorie professionnelle du répondant, son âge et son canton d'exercice -%-**

		MED				IDE	
		<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Médecins généralistes	<b>Difficultés importantes</b>	25	14	0	44	25	0
	Dont très importantes	0	7	0	11	0	0
Infirmiers (libéraux ou centres de soins)	<b>Difficultés importantes</b>	0	65	46	33	25	0
	Dont très importantes	0	29	15	22	0	0
SSIAD	<b>Difficultés importantes</b>	25	50	38	44	75	33
	Dont très importantes	13	29	15	33	0	0
Kinésithérapeutes	<b>Difficultés importantes</b>	38	36	15	67	50	67
	Dont très importantes	0	29	8	33	25	50
Service d'aide à domicile pour aides "domestiques"	<b>Difficultés importantes</b>	63	50	62	44	50	33
	Dont très importantes	0	29	31	0	0	17
Service d'aide à domicile pour aides "corporelles"	<b>Difficultés importantes</b>	75	78	77	78	75	67
	Dont très importantes	0	57	54	11	25	50
Assistantes sociales	<b>Difficultés importantes</b>	68	29	54	44	50	67
	Dont très importantes	38	21	31	22	0	0
Autres	<b>Difficultés importantes</b>	0	14	15	0	0	0
	Dont très importantes	0	7	8	0	0	0
Effectif		N=8	N=14	N=13	N=9	N=4	N=6

### Annexe IV

**Commentaires sur la prise en charge actuelle à domicile des personnes dépendantes**

#### **MEDECINS**

*"Acceptable"*

*"Ces patients vivent avec leur famille, ce qui simplifie les démarches et la prise en charge. Sinon pas de possibilité de domicile dans les conditions actuelles. Les autres ont du intégrer foyer logement ou maison de retraite"*

*"Des efforts de prise en charge globale multidisciplinaire sont à poursuivre et à augmenter"*

*"Difficultés pour stimuler et encadrer le travail des référents familiaux"*

*"Grosses difficultés pour trouver les différents intervenants"*

*"Insuffisance des aides matérielles et domestiques. Inexistence des aides soignants et auxiliaires de vie (toilette impossible à obtenir). Incohérence des matériels orthopédiques installés (inefficaces, inadaptés). Absence de préparation de la sortie de l'hôpital"*

*"La difficulté réside à obtenir 1 place auprès du SSIAD. Besoin souvent urgent et liste d'attente."*

*"La prise en charge est de bonne qualité lorsque l'entourage familial y met du sien, "ça aide". Elle est plus laborieuse dans le cas contraire"*

*"Parfois mauvaise coordination entre l'hôpital et le réseau de soin local (retour à domicile mal préparé, aides non disponibles)"*

*"Pénurie de soins techniques. Manque de temps par un personnel insuffisant en nombre."*

*"Point le plus important : la famille, les proches. Le reste..."*

#### **IDE et structures de soins infirmiers**

*"Actuellement l'infirmière coordinatrice du centre de soins essaie de se dégager du temps pour organiser les prises en charge de nos patients... mais cela reste insuffisant et pas toujours adapté, chaotique parfois, toujours dans l'urgence : on sent un manque en amont"*

"Cela peut se passer le mieux comme le pire en fonction des intervenants mais aussi de l'implication de la famille (entourage) sans quoi c'est extrêmement difficile"

"Les prises en charges sont difficiles car il n'y a aucune coordination entre les différents intervenants ce qui engendre une importante perte de temps et d'énergie."

"Le secteur de SSIAD ADMR de St Félicien est très étendu en superficie ce qui limite le temps disponible pour les soins aux personnes dépendantes. Le personnel "aide-soignant" est difficile à recruter, les arrêts maladie et congés payés ne sont souvent pas remplacés. Nous avons beaucoup de personnes en liste d'attente. Grosses difficultés pour avoir un kiné à domicile depuis plusieurs années"

### **KINE**

"Les professionnels de santé n'interviennent pas toujours au meilleur moment pour le patient. (ex : lever d'un malade dépendant à 11h et coucher à 16h30 !)"

"Rien n'est fait pour le maintien à domicile. De plus en plus les infirmiers (le 1<sup>er</sup> maillon) refusent les "toilettes" !!! Donc impossibilité pour la famille - Donc départ en maison. Merci les infirmières !!!"

### **Annexe V**

**Estimation du nombre de personnes dépendantes vues en consultation ou en visite au cours des 2 semaines écoulées selon la catégorie professionnelle du répondant, son âge et son canton d'exercice (min / max, moyenne et médiane)**

- chez les IDE, le nombre est celui de l'ensemble du cabinet-

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Minimum	1	0	0	1	12	9
Maximum	20	12	12	20	20	18
Moyenne	5,2	5,4	4,8	5,8	16,0	13,4
Médiane	3,5	3,5	4,0	3,0	16,0	15,0
N valide	N=10	N=14	N=13	N=11	N=2	N=5

### **Annexe VI**

**Estimation du nombre total de personnes dépendantes dans la clientèle 2004/2005 selon la catégorie professionnelle du répondant, son âge et son canton d'exercice (min / max, moyenne et médiane)**

- chez les IDE, le nombre est celui de l'ensemble du cabinet-

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Minimum	2	2	2	2	5	18
Maximum	80	500	60	500	50	30
Moyenne	21,6	65,7	25,7	69,9	26,7	26,0
Médiane	20,0	25,0	20,0	20,0	25,0	30,0
N valide	N=9	N=12	N=11	N=10	N=3	N=3

### **Annexe VII**

**Intérêt sur le principe et pour la pratique personnelle de la structuration du réseau sur le Haut Vivarais selon la catégorie professionnelle du répondant, son âge et son canton d'exercice -%-**

		MED				IDE	
		<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Dans son principe ?	Total intéressants	90	93	93	91	100	86
	Dont très intéressés	50	73	64	64	20	71
Effectif		N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7
Concrètement, dans le c	Total intéressants	90	87	86	91	100	86
	votre pratique personnel	Dont très intéressés	30	47	43	36	20
Effectif		N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7

### **Annexe VIII**

**Professionnels se déclarant a priori prêts à adhérer au réseau MADO du Haut Vivarais selon la catégorie professionnelle du répondant, son âge et son canton d'exercice -%-**

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Certainement	10	40	36	18	20	57
Peut-être, à voir	90	53	64	73	80	43
A priori non	0	7	0	9	0	0
NR	0	0	0	0	0	0
Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7

### **Annexe IX**

**Estimation du nombre de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge dans le cadre du réseau MADO selon la catégorie professionnelle (min / max, moyenne, médiane)**

-calcul réalisé sur 35 dossiers renseignés : 83%-

	MED	IDE	KINE	SSIAD	Total
Minimum	2	2	0	4	0
Maximum	300	18	30	24	300
Moyenne	27,0	11,6	8,0	14,0	20,5
Médiane	10,0	11,0	5,0	14,0	10,0
N valide	N=21	N=7	N=5	N=2	N=35

**Annexe X**  
**Commentaires sur le projet de réseau MADO**

**MEDECINS**

"A voir"

"C'est bien"

"Encore une usine à gaz. Contrôle des patients et des intervenants..."

"Le réseau doit garder les intervenants déjà présents pour les patients entrant dans le réseau Mado"

"Nécessité de participation de personnes motivées dans chaque catégories d'intervenants (problème d'effectifs?). De qui sera composée la cellule de coordination ?"

"Tout dépendra des contraintes imposées par le réseau"

**IDE et structures de soins infirmiers**

"Et la place des familles dans ce réseau !"

**KINE**

"Intérêt de la coordination des soins. Scepticisme sur la multiplication des intervenants qui peut en découler"

"On a assez de paperasserie. S'il faut en plus se tripatouiller l'esprit et l'emploi du temps pour rencontrer, à heure fixée, l'infirmière ou le médecin ! De la paperasserie et des contraintes pour peu de résultats. Pourquoi faire le boulot des assistantes sociales !! On fait déjà le boulot de la Sécu !!!"

**Annexe XI**

**Opinion sur la nécessité d'un partage de l'information dans le cadre d'un dossier médico-social de liaison pour une coordination efficace entre les différents intervenants selon la catégorie professionnelle des répondants, leur âge et leur canton d'exercice -%-**

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Tout à fait d'accord	40	53	57	36	80	57
Plutôt d'accord	50	47	36	64	20	43
Plutôt pas d'accord	10	0	7	0	0	0
NR	0	0	0	0	0	0
Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7

**Annexe XII**

**Opinion sur l'informatisation du dossier médico-social de liaison (supposée sécurisée) selon la catégorie professionnelle des répondants, leur âge et leur canton d'exercice -%-**

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Tout à fait d'accord	20	27	21	27	60	43
Plutôt d'accord	40	53	43	55	40	29
Plutôt pas d'accord	10	20	14	18	0	14
Pas d'accord du tout	30	0	21	0	0	0
NR	0	0	0	0	0	14
Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7

**Annexe XIII**

**Acceptation d'une formation adaptée rendue nécessaire par l'informatisation du dossier médico-social de liaison selon la catégorie professionnelle des répondants, leur âge et leur canton d'exercice -%-**

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Certainement	30	47	36	45	60	43
Peut-être, à voir	50	40	43	45	40	57
A priori non	20	13	21	9	0	0
NR	0	0	0	0	0	0
Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7

**Annexe XIV**

**Professionnels se déclarant prêts à utiliser le dossier de liaison informatisé (sous réserve que soient résolus les problèmes de coût et de simplicité d'utilisation) selon la catégorie professionnelle des répondants, leur âge et leur canton d'exercice -%-**

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Certainement	40	60	50	55	80	29
Peut-être, à voir	20	33	21	36	20	71
A priori non	40	7	29	9	0	0
NR	0	0	0	0	0	0
Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7

## Annexe XV

### Commentaires généraux sur le recours à un dossier médico-social de liaison et à son informatisation éventuelle

#### MEDECINS

"Encore plus de contrainte"

"A quel endroit ce dossier peut-il être consulté ? Où sera t-il stocké ?"

"Cela suppose que médecins, infirmières, aides-soignantes, aides à domicile, etc. disposent d'ordinateurs. Liaison par mail ? Un banal cahier au domicile du patient me paraît suffisant, plus simple et plus convivial"

"Il faudrait vraiment une très grande simplicité d'utilisation"

"Je crains que, une fois de plus, l'attention soit détournée du patient au profit de tâches administratives autant lourdes qu'encombrantes"

"Lieu de l'outil informatique ? Serait-il au domicile du malade ?"

"Nécessité de simplicité et de fiabilité"

"Plutôt d'accord pour le dossier médical chez le patient comme fait actuellement. Effectivement problème avec le social"

"Problème de normalisation : quel logiciel ?"

"Un bon stylo à bille et un cahier de liaison restent encore les moyens de communication les plus surs"

#### IDE et structures de soins infirmiers

"Attention à la confidentialité, notamment avec les services d'aide à domicile dont les salariés ne sont pas soumis au secret professionnel mais à un devoir de réserve !"

"Nous avons déjà mis en place ce type de document avec certains médecins, nos patients l'ont avec eux lors de leurs différentes consultations et c'est très pratique pour avoir un retour surtout quand la communication n'est pas aisée. En revanche, l'informatisation risque de "faire barrière"

"Y aurait-il des bénéfices ou avantages suffisants justifiant un tel investissement humain et surtout financier ? Ce système informatisé ne défavoriserait-il pas le contact direct entre les différents professionnels et avec les patients ?"

#### KINE

"Arrêtez avec l'informatique !!!"

## Annexe XVI

### Opinion sur l'utilité de généraliser certaines technologies pour faciliter et sécuriser le maintien à domicile des personnes dépendantes dans le cadre d'un réseau coordonné selon la catégorie professionnelle des répondants, leur âge et leur canton d'exercice -%-

		MED				IDE	
		<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Alerte	Très utile	80	87	100	64	80	100
	Assez utile	20	0	0	18	20	0
	Peu utile	0	7	0	9	0	0
	NSP	0	7	0	9	0	0
Total	Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7
Aide à la coordination des intervenants au domicile	Très utile	30	40	43	27	60	43
	Assez utile	40	33	29	45	20	29
	Peu utile	20	13	14	18	0	29
	NSP	10	13	14	9	20	0
Total	Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7
Saisir au domicile du patient des données	Très utile	20	40	43	18	20	43
	Assez utile	50	27	21	55	40	43
	Peu utile	10	13	14	9	40	14
	NSP	20	20	21	18	0	0
Total	Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7
Consulter depuis leur cabinet les données du domicile	Très utile	20	33	36	18	0	29
	Assez utile	40	27	21	45	40	29
	Peu utile	30	27	29	27	60	29
	NSP	10	13	14	9	0	14
Total	Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7
Surveillance à distance de l'environnement	Très utile	30	20	29	18	20	14
	Assez utile	50	27	43	27	20	14
	Peu utile	0	47	21	36	40	57
	NSP	20	7	7	18	20	14
Total	Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7
Consultation depuis le domicile des données distantes	Très utile	20	27	21	27	40	43
	Assez utile	20	33	21	36	0	57
	Peu utile	30	20	29	18	40	0
	NSP	30	20	29	18	20	0
Total	Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7
Facilitation de la communication	Très utile	20	20	21	18	20	14
	Assez utile	10	33	29	18	60	43
	Peu utile	50	33	36	45	0	43
	NSP	20	13	14	18	20	0
Total	Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7
Surveillance à distance des paramètres physiologiques ou biologiques	Très utile	0	13	14	0	20	29
	Assez utile	40	27	43	18	0	14
	Peu utile	20	47	29	45	80	43
	NSP	40	13	14	36	0	14
Total	Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7



**Annexe XVII**  
**Opinion personnelle sur le développement des nouvelles technologies pour faciliter le maintien à domicile des personnes dépendantes selon la catégorie professionnelle -%- (n=44)**

	MED				IDE	
	<50	50 et +	Annonay	Autres	Annonay	Autres
Très favorable	10	20	21	9	20	29
Assez favorable	30	40	36	36	60	43
Assez réservé	50	20	21	45	20	14
Très réservé	0	20	14	9	0	14
Sans opinion	10	0	7	0	0	0
Effectif	N=10	N=15	N=14	N=11	N=5	N=7

**Annexe XVIII**  
**Commentaires généraux sur l'intérêt et/ou les contraintes du recours à ces nouvelles technologies**

**MEDECINS**

*"Assez favorable quand on regarde l'incroyable développement technologique depuis 10 ans (ordinateur portable, téléphonie etc.). Dubitatif quant à l'utilisation au domicile de personnes âgées par un personnel multiple et varié"*  
*"Cela signifie que, à notre cabinet, nous aurons une sorte de tableau de bord rempli de voyants lumineux (température, capteur pouls - tension) et que, dès que l'un d'eux se déclenchera, il faudra se rendre d'urgence au chevet de la personne !"*  
*"Dans l'état actuel du financement de l'aide à domicile, l'installation de nouvelles technologies me semble utopique. Le système semble lourd de contraintes administratives. Quant à la visiophonie, elle nécessite une intégrité des fonctions supérieures"*  
*"Eviter de faire systématiquement confiance à la technologie"*  
*"Les technologies ne remplacent pas la présence entre les personnes"*  
*"Me paraissent peu réalistes en milieu rural"*  
*"Ne pas négliger le temps du contact physique et du dialogue en présence du patient qui préférera toujours une main ou une parole rassurante plutôt qu'une souris d'ordinateur et un bip de scope en guise de compagnie"*  
*"Problèmes de coûts. Problèmes de lourdeur d'utilisation. Ne pas compliquer le travail des professionnels de santé mais le simplifier"*  
*"Quel est le rapport entre la technologie et la qualité des soins ?"*  
*"Techniques semblant peu adaptées aux personnes âgées. Je préfère le contact personnel"*  
*"Tout cela me paraît bien compliqué"*

**IDE et structures de soins infirmiers**

*"Attention à "l'éloignement" de l'entourage familial qui se sentira moins sollicité !"*  
*"La technologie c'est bien, mais n'oublions pas que parfois le passage d'un personnel soignant résout beaucoup des petits problèmes liés au stress"*  
*"Toutes ces techniques m'inquiètent car je n'y retrouve plus la personne, on néglige un peu le relationnel en faisant du "soin à distance"*  
*"De nombreux investissements financiers ne justifient pas des intérêts et bénéfices que l'on pourra en tirer !... De plus, ce projet s'adresse à des personnes âgées maintenues à domicile pour une qualité de vie, voire des soins palliatifs et non pour des personnes ayant des pathologies nécessitant une surveillance technique de pointe... Enfin, comment cela sera perçu par le patient ??? "*

**KINE**

*"Déshumanisation des soins..."*  
*"Etant masseur kinésithérapeute non voyant et en fin de carrière, je n'effectue aucun déplacement au domicile des patients mais approuve pleinement la mise en place d'un tel réseau de soins"*  
*"RAS, mais j'ai peur que la gestion stricte et déshumanisée de la santé à la ... (patronyme) soit un danger !"*

## ANNEXES DES GROUPES DE PAROLE

### Annexe XIX

#### Composition du groupe de parole "professionnels"

- ♦ Dr Didier GORRIAS - *Médecin généraliste, Annonay Sud*
- ♦ M. André HARICHE, Infirmier, St Félicien
- ♦ Dr Christophe HEYRAUD - *Médecin généraliste, Satillieu*
- ♦ Mme Sylvie LACOSTE BONNEFOY - *IDE Coordinatrice, SSIAD St Agrève*
- ♦ Mme Eliane MAZET, Chargée de mission, URMLRA
- ♦ Mme Reine MOIROUX – *Infirmière, Centre de soins, Satillieu*
- ♦ Dr François MORET - *Médecin généraliste, Annonay Nord*
- ♦ Dr OLLAT Gérard – *Président de l'association MADO*
- ♦ Dr OLAYA Emile - *Médecin généraliste, Annonay, Président du Collège des généralistes, URMLRA*

### Annexe XX

#### Composition du groupe de parole "familles"

- A. BOMBARDIERI
- F. DELHOMME
- B. LARGERON
- Mme GAGNEUR
- M- P MOULIN
- M. MONTAGNON
- A. SAHNOUNE
- A. CHANTEPY
- Mme TAUPENASM
- A SEILLER, SAT
- M. PATOUILLARD
- D. FRIGIERE
- M. DUPIRE

Egalement présents : Mme Eliane MAZET, Chargée de mission, URMLRA, Dr OLLAT Gérard , Président de l'association MADO, Dr OLAYA Emile - Médecin généraliste, Annonay, Président du Collège des généralistes, URMLRA

