



PROJET DE RESEAU « DOMICILE, SOINS ET AIDES »

ENQUETE D'OPPORTUNITE AUPRES DES PROFESSIONNELS INFIRMIERS DE L'ISERE

Rapport final – Avril 2005

Etude réalisée par
l'Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes



Etude réalisée grâce au financement du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville
(FAQSV) de l'Assurance Maladie

PROJET DE RESEAU
« DOMICILE, SOINS ET AIDES »
ENQUETE D'OPPORTUNITE AUPRES DES
PROFESSIONNELS INFIRMIERS DE L'ISERE

Rapport final – Avril 2005

Réalisation de l'étude :

Patricia MEDINA, sociologue, chargée d'études

Delphine GRUAZ, technicienne en santé publique, chargée d'études

Denis FONTAINE, médecin de santé publique, directeur d'études

Ce rapport d'étude est téléchargeable sur le site Internet www.ors-rhone-alpes.org

L'Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes remercie particulièrement les infirmiers libéraux, et les coordinateurs des SSIAD et des CSI qui ont accepté de participer aux enquêtes ; ce rapport n'aurait pu être réalisé sans leur contribution.

Nous remercions également les membres du groupe de travail interpartenarial qui portent le projet de réseau pour leur implication dans la réalisation de cette étude, en tant que personnes et en tant qu'institutions.

Résumé d'étude

Projet de Réseau « Domicile, Soins et Aides » Une enquête-action auprès des professionnels infirmiers de l'Isère

L'association Synergie Domicile et les Mutuelles de France Réseau, soutenues par la DDASS, le Conseil Général de l'Isère et l'Assurance Maladie, souhaitent mettre en place un "Réseau de santé" en Isère pour faciliter l'accès aux soins infirmiers et aux aides pour les **personnes handicapées et/ou dépendantes nécessitant une prise en charge importante**. Ce projet de Réseau "Domicile, Soins et Aides" fait suite à une expérience pilote existant depuis plusieurs années sur l'agglomération de Grenoble.

Avant de mettre en place ce Réseau, ses promoteurs ont souhaité réaliser une "enquête-action" pour tester la faisabilité du projet auprès des infirmiers exerçant à domicile, qu'ils soient libéraux, en SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile) ou en CSI (Centre de Soins Infirmiers), et pour les informer et susciter leur adhésion.

L'Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes a réalisé cette enquête-action entre novembre 2004 et mars 2005, grâce au financement de l'Assurance Maladie (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville). Après une phase d'appui méthodologique au groupe de travail multipartenarial¹, deux enquêtes ont été réalisées auprès des professionnels infirmiers de l'Isère :

1. **Enquête qualitative par entretiens auprès de 26 infirmiers exerçant à domicile.** Elle avait pour but d'affiner auprès de professionnels diversifiés selon leur mode et leur lieu d'exercice les hypothèses de freins et leviers par rapport au projet de réseau en les confrontant à leur pratique quotidienne.
2. **Enquête postale auprès de tous les infirmiers travaillant à domicile en Isère.** Elle avait pour but de recueillir leurs

¹ Le groupe de travail multipartenarial est composé des Mutuelles de France-Réseau, de Synergie Domicile, et de représentants de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales de l'Isère, du Conseil Général de l'Isère (Direction de la Santé et de l'Autonomie), des Caisses Primaires d'Assurance Maladie de l'Isère et des Echelons Locaux des Services Médicaux de l'Isère.

réactions sur le projet de réseau, afin de hiérarchiser les points les plus intéressants pour eux, de recueillir leurs propositions d'amélioration et, par cette première information, de susciter leur adhésion au projet de réseau. Le questionnaire a été adressé aux 1007 infirmiers libéraux, 41 SSIAD ou antennes de secteur SSIAD et 13 CSI de l'Isère. Les 139 réponses ont été analysées, dont 114 d'infirmiers libéraux, 21 de SSIAD et 4 de CSI.

Un consensus sur les difficultés de la prise en charge

Les deux enquêtes aboutissent à des conclusions convergentes quant aux difficultés de la prise en charge des personnes handicapées, malades ou dépendantes demandant une lourde charge en soins. Quel que soit leur mode d'exercice, la lourdeur de l'organisation, la pénibilité physique et la rémunération inadaptée viennent en tête des difficultés des infirmiers, suivies par l'implication émotionnelle et la durée de la prise en charge.

Pertinence du projet de réseau

L'enquête qualitative a montré que les infirmiers ont une image positive du réseau, particulièrement quand ils ont eu l'occasion de travailler avec certains. De plus, les éléments du projet de réseau qui permettent d'assouplir ou de réduire les contraintes de temps sont appréciés : ce peut être le relais pris par d'autres infirmiers (notamment des remplaçants) auprès des patients, ou le partage des tâches pour un même patient avec d'autres infirmiers ou SSIAD, ou encore "l'externalisation" de certaines tâches de coordination par le réseau. Le réseau peut aussi avoir un rôle d'appui-conseil par rapport à l'état du patient, vis-à-vis de la famille ou du médecin traitant, par exemple pour l'équipement du domicile, qui joue un rôle important dans les conditions de travail des infirmiers avec ces patients.

L'enquête postale va dans le même sens, l'intérêt pour le réseau étant en regard des difficultés de la prise en charge. La majorité des infirmiers répondants estime que le projet de réseau est pertinent pour répondre aux problèmes que rencontrent ces personnes handicapées/dépendantes pour leur maintien à domicile. La majorité des infirmiers pense également que ce réseau pourra concrètement les aider à prendre en charge une personne handicapée/dépendante. D'ailleurs 76 infirmiers ont donné leurs coordonnées pour obtenir plus d'informations sur le projet de réseau, ce qui est bien supérieur à ce qui était attendu.

Toutefois, ces éléments très favorables doivent être relativisés car l'échantillon des répondants n'est sans doute pas représentatif de l'ensemble des infirmiers de l'Isère. Le taux de retour de 13% est habituel pour les enquêtes postales, mais le contexte professionnel n'a sans doute pas favorisé la participation des infirmiers, avec en particulier un mot d'ordre d'un syndicat demandant de ne pas répondre à l'enquête. Il est vraisemblable que les infirmiers les plus ouverts à la proposition de réseau ont plus souvent répondu que les autres. Les réponses à l'enquête ne peuvent donc être généralisées directement à l'ensemble des professionnels infirmiers du département.

Des définitions à préciser

La définition des "*personnes handicapées, malades, ou dépendantes, demandant une lourde charge en soins*" a été laissée à l'interprétation subjective des répondants. Il en ressort que selon leur point de vue, cette notion est plus large que prévu, puisqu'un infirmier libéral sur cinq déclare prendre en charge actuellement plus de 5 de ces patients. Ceci indique que la longueur des soins n'est pas le seul critère caractérisant les soins lourds, il y a sans doute aussi une "lourdeur" psychologique et organisationnelle. On peut aussi faire l'hypothèse que les infirmiers ont comptabilisé certaines personnes âgées dépendantes demandant aussi une prise en charge régulière.

Concrètement, cela montre que le nombre de situations potentiellement soumises au réseau pourrait être plus important que prévu. Cela devrait inciter également les promoteurs du Réseau à préciser les critères d'inclusion des patients (par exemple, niveaux 1 et 2 de la grille GIR pour les personnes âgées), pour éviter que les situations les plus critiques ne soient noyées dans un flot important de situations moins

prioritaires, même si ces dernières sont plus simples à régler.

La terminologie même de "*soins infirmiers*" devrait être bien spécifiée dans le projet, car elle est perçue de façon variable par les professionnels et elle rejoint la question du champ de compétence respectif des infirmiers, des aides-soignants et des auxiliaires de vie, qui est l'objet d'un conflit.

Enfin, la notion de réseau est aussi interprétée par les infirmiers de façon extensive, certains ayant, dans les deux enquêtes, assimilé une entreprise de matériel médical à domicile à un réseau du fait de ses prestations élargies à la coordination domicile-hôpital. Ceci devrait inciter les promoteurs du réseau à donner une information plus précise sur l'aspect partenarial et non commercial qui fait la spécificité d'un réseau par rapport à d'autres dispositifs.

Les points clés en faveur du réseau

Les neuf points clés du réseau sont jugés intéressants par plus de trois répondants sur quatre, voire par la quasi-totalité. Ceci valide à la fois l'analyse des promoteurs du réseau sur les réponses à apporter aux difficultés des infirmiers et de leurs patients pour les soins à domicile, et la formulation de ces points, qui a été revue suite à l'enquête qualitative :

1. Un relais par un remplaçant pour les absences programmées ou les absences imprévues,
2. La possibilité de relais temporaire voire définitif en cas de difficultés,
3. Le partage des soins pour une même personne entre plusieurs professionnels infirmiers,
4. La possibilité de confier au réseau les tâches de coordination,
5. L'amélioration des conditions de travail en facilitant la mise en place d'aides techniques et l'aménagement du domicile,
6. Un meilleur accès du patient aux aides humaines en veillant à ce que celles-ci n'empiètent pas sur le champ des soins
7. La possibilité de formations concrètes, spécifiques et rémunérées pour faciliter la prise en charge,
8. La possibilité de soutien pour mieux faire face aux difficultés de la relation avec les personnes handicapées/dépendantes,
9. La possibilité pour le réseau de financer des temps de coordination et de négocier des actes dérogoires.

Tous ces points ne sont cependant pas au même niveau de priorité pour les infirmiers. Les quatre points les plus souvent mis en tête sont l'amélioration des conditions de travail (point 5), le relais en cas de difficulté (point 2), le relais par un remplaçant pour les absences (point 1) et la possibilité de formations (point 7).

Les deux enquêtes ne permettent pas d'identifier un ou plusieurs profils d'infirmiers qui adhèreraient plus volontiers au réseau. Les promoteurs du réseau sont donc invités à communiquer avec tous les infirmiers, sur tous les points du réseau.

Deux obstacles majeurs : la rémunération et le manque d'infirmiers

Les deux enquêtes ont montré que la rémunération et la nomenclature sont des problèmes de fond. La prise en compte de cette question par le réseau est à approfondir. La proposition de financer du temps de coordination et d'appuyer des demandes d'actes dérogatoires dans le cadre du réseau semble donc souhaitable. Néanmoins, ce frein risque de peser fortement sur l'adhésion des infirmiers au réseau.

Le manque de professionnels de façon absolue (en zone rurale, il faut faire des kilomètres avant de trouver un autre infirmier) ou de façon relative ("*les autres infirmiers sont aussi peu disponibles que moi*") apparaît comme un obstacle majeur du projet dans les deux enquêtes. Ce point paraît peu susceptible d'évoluer en zone rurale. Par contre, en zone urbaine, la mobilisation de quelques infirmiers supplémentaires pour une part de temps limitée est possible et susceptible d'améliorer l'offre de soins à domicile sans dégrader les conditions de travail des infirmiers. Les promoteurs du réseau devraient donc prioritairement cibler leurs efforts de mobilisation en direction des infirmiers installés en ville.

Des inquiétudes sur l'organisation du réseau et notamment la coordination

L'adhésion des infirmiers au projet de réseau se heurte aussi à d'autres freins, qui contrairement aux deux obstacles précédents, peuvent être travaillés avec les infirmiers. Ces freins touchent à l'organisation du réseau, avec en filigrane la crainte de perdre une liberté constitutive de leur mode d'exercice libéral et de se voir imposer un fonctionnement, voire une bureaucratie. Autrement dit, le réseau, qui intéresse parce qu'il réduit certaines contraintes des infirmiers, risque

d'en imposer d'autres, ce qui annulerait ses avantages. Ainsi, la multiplication des réunions pourrait annuler l'intérêt du partage des tâches. Des décisions perçues comme imposées de l'extérieur pourraient annuler la souplesse d'un relais par un remplaçant. Dans le même ordre d'idée, l'acceptation d'un patient particulier à prendre en charge après demande de la coordination poserait moins de problème qu'une adhésion de principe au réseau, qui ne serait pas acceptable pour beaucoup.

Les deux enquêtes montrent qu'il y a de nombreuses interrogations sur l'organisation du réseau, son fonctionnement, et notamment le partage des tâches de coordination (qui décide de quoi, qui fait quoi, quels outils de transmission d'information...).

Les promoteurs du réseau devraient donc communiquer clairement sur ces aspects pratiques et notamment la coordination, qui apparaît comme la préoccupation centrale, car elle peut être soit un frein soit un appui. Les cabinets libéraux de 4 infirmiers et plus, les SSIAD et les CSI sont particulièrement sensibles à cette question de coordination qui, du fait de leur taille, est déjà un enjeu interne.

Une "enquête-action" pour communiquer et susciter l'intérêt

Cette "enquête-action" a permis au groupe de travail multipartenarial qui porte le projet de réseau d'élaborer un canevas de communication sur celui-ci.

L'enquête quantitative a également été un temps de communication vers les infirmiers sur les points principaux du futur réseau. Par les retours obtenus, cette étude va permettre d'intégrer leur point de vue pour l'élaboration du projet. Enfin, 76 infirmiers ont fait la démarche de demander plus d'informations sur le réseau au moyen de la fiche jointe au questionnaire. La restitution de ces résultats participe aussi de cette communication avec les professionnels infirmiers de l'Isère.

Le rapport complet peut être téléchargé sur le site www.ors-rhone-alpes.org (rubrique publications)

SOMMAIRE

Introduction	3
Première partie : Enquête qualitative	5
1 – Méthodologie	
2 – Accueil spontané du projet	
3 – Réactions aux différents éléments du projet	
4 – Bilan sur les éléments les plus pertinents du projet	
5 – Les infirmiers susceptibles d'être intéressés par le projet	
Seconde partie : Enquête quantitative	23
1 – Méthodologie	
2 – Résultats	
3 – Discussion et conclusion	
Conclusion générale	38
Annexes	41
- Guide d'entretien de l'enquête qualitative	
- Questionnaire de l'enquête quantitative pour les infirmiers libéraux	
- Questionnaire de l'enquête quantitative pour les SSIAD/CSI	
- Réponses aux questions ouvertes de l'enquête par questionnaire	

INTRODUCTION

L'association Synergie Domicile et les Mutuelles France Réseau, soutenues par la DDASS, le Conseil Général de l'Isère et l'Assurance Maladie, souhaitent mettre en place un "Réseau de santé" en Isère pour faciliter l'accès aux soins infirmiers et aux aides pour les **personnes handicapées, malades et/ou dépendantes nécessitant une prise en charge importante**. Ce projet de Réseau "Domicile Soins et Aides" fait suite à une expérience pilote existant depuis plusieurs années sur l'agglomération de Grenoble.

Avant de mettre en place ce Réseau, Synergie Domicile a souhaité réaliser une "enquête-action" dans un double objectif :

- **Tester la faisabilité** du projet auprès des acteurs potentiels du réseau, les infirmiers exerçant à domicile, qu'ils soient libéraux, en SSIAD (Service de Soins Infirmiers A Domicile) ou en CSI (Centre de Soins Infirmiers). Il s'agit de vérifier que le projet de réseau répond bien aux difficultés que rencontrent aujourd'hui ces soignants dans la prise en charge de ces personnes et de recueillir leurs réactions pour éventuellement modifier le projet.
- **Informer** les infirmiers exerçant à domicile sur ce projet de réseau pour susciter leur adhésion.

L'Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes a été choisi après appel d'offre pour réaliser cette enquête-action, grâce au financement de l'Assurance Maladie (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville). Après une première réunion de prise de contact, la prestation a été réalisée en **trois étapes**, entre novembre 2004 et mars 2005 :

1. Appui méthodologique au groupe de travail multipartenarial¹

Cet appui s'est déroulé sous forme de trois séances de travail en novembre et décembre 2004 :

- 1.1 Synthèse du "**cadre logique**" du projet de réseau : objectifs, activités, ressources, impact attendu, dans le but de poser le cadre de l'étude et de préciser les axes principaux du futur réseau.
- 1.2 Repérage des **contraintes, avantages et motivations** de chaque catégorie d'infirmier à domicile, dans le but de construire les hypothèses de "freins" et de "leviers" par rapport au futur réseau et de préciser l'échantillonnage de l'enquête qualitative.
- 1.3 Elaboration du **protocole de l'enquête qualitative** : modalités de sélection des infirmiers à interroger, élaboration de la grille d'entretien, avec notamment une **présentation synthétique du projet de réseau** à soumettre aux personnes enquêtées pour leur permettre de réagir.

Cet appui méthodologique a permis au groupe de travail multipartenarial de revisiter son travail de planification et de préciser certains points de fonctionnement du futur réseau. Il a également permis aux investigateurs de l'ORS d'insérer l'étude dans le processus d'élaboration du projet de réseau et de proposer une méthodologie d'étude appropriée.

¹ Le groupe de travail multipartenarial est composé des Mutuelles de France-Réseau, de Synergie Domicile, et de représentants de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales de l'Isère, du Conseil Général de l'Isère (Direction de la Santé et de l'Autonomie), des Caisses Primaires d'Assurance Maladie de l'Isère et des Echelons Locaux des Services Médicaux de l'Isère.

2. Enquête qualitative par entretiens auprès de 26 d'infirmiers :

L'enquête qualitative a constitué le premier volet de l'étude. Elle avait pour but d'affiner qualitativement auprès d'un petit nombre de professionnels les hypothèses de freins et leviers en les confrontant à leur pratique quotidienne.

L'enquête qualitative avait pour objectifs de repérer et de comprendre :

- les réactions spontanées par rapport à l'idée d'un réseau ;
- les contraintes concrètes des infirmiers dans leur travail avec les personnes handicapées/dépendantes ;
- les stratégies et les moyens mis en œuvre par les professionnels pour réduire ces contraintes ;
- les manques que les professionnels ressentent par rapport au service à rendre aux personnes, et qui ont des répercussions sur leurs conditions de travail ;
- les attentes par rapport à la mise en place d'un réseau, la pertinence des différentes activités envisagées.

L'échantillon de ces infirmiers rencontrés en décembre 2004 et janvier 2005 en entretiens individuels (ou de groupe pour certains cabinets) a été constitué à partir des différents types de professionnels, selon le mode d'exercice (libéral, SSIAD, CSI), le lieu d'exercice (agglomération grenobloise, autre ville ou rural/montagne, le sexe et si possible l'âge.

Les résultats de l'enquête qualitative sont présentés dans la première partie de ce rapport.

3. Enquête quantitative postale auprès de tous les infirmiers travaillant à domicile en Isère

Après restitution des résultats de l'enquête qualitative au groupe de travail multipartenarial, le protocole de l'enquête quantitative par questionnaire a été validé par celui-ci. La présentation des points clés du projet a notamment été revue en fonction des remarques des infirmiers lors des entretiens. Les objectifs de cette enquête auprès de tous les infirmiers travaillant à domicile, qu'ils soient libéraux ou travaillant en SSIAD et CSI, étaient de :

- Recueillir leurs réactions sur le projet de réseau, afin de hiérarchiser les points les plus intéressants pour les professionnels, et d'identifier les points sur lesquels le projet peut être amélioré ;
- Donner à tous les infirmiers de l'Isère travaillant à domicile une première information sur le projet de réseau, afin de susciter leur adhésion.

Le questionnaire adressé en février 2005 portait sur :

- les difficultés rencontrées par les professionnels dans la prise en charge des personnes handicapées/dépendantes ;
- les attentes des professionnels par rapport à la mise en place d'un réseau ;
- leur avis sur les principaux points du projet de réseau ;
- la pertinence du projet.

Des caractéristiques du professionnel et son mode d'exercice (sexe, âge, ancienneté et lieu d'exercice, cabinet de groupe, appartenance à des réseaux...) complétaient ce questionnaire dans le but de les croiser avec les opinions sur le projet de réseau et la prise en charge des personnes handicapées/dépendantes.

De ce fait, une seconde version du questionnaire a été faite pour interroger les SSIAD et CSI, pour lesquels ces questions n'étaient pas pertinentes. Les SSIAD ont été interrogés sur leur nombre de places et les CSI sur leur nombre d'infirmiers en équivalent temps-plein.

PREMIERE PARTIE :

ENQUETE QUALITATIVE

1 - METHODOLOGIE

26 personnes rencontrées qui se répartissent comme suit :

- 3 SSIAD

- SSIAD d'une collectivité territoriale – 1 personne
- SSIAD associatif – 1 personne
- SSIAD d'un hôpital local – 1 personne

- 2 CSI

- CSI en zone de montagne – 3 personnes
- CSI en zone "rurbaine" – 1 personne

- 19 infirmiers libéraux, travaillant tous en cabinet :

- 5 hommes / 14 femmes
- 2 en début de carrière/15 en milieu de carrière/ 2 en fin de carrière
- 8 en cabinet de 2 personnes / 4 en cabinet de 3-5 personnes (en comptant éventuellement un remplaçant régulier) / 1 en cabinet de plus de 10 personnes.

- Localisation des cabinets d'infirmiers :

- **6 cabinets à Grenoble et agglomération**
(Grenoble (3) /Echirolles/Voiron/Saint-Martin d'Hères)
- **5 cabinets en villes moyennes**
(Saint Marcellin/Pontcharra/Bourgoin/Isle d'Abeau/Vienne)
- **3 cabinets en zone de montagne ou en zone rurale**

Tous les entretiens ont été menés en décembre 2004 et janvier 2005, en face-à-face, sauf deux entretiens qui ont été menés par téléphone en raison de la difficulté d'organiser des rendez-vous. Seuls les infirmiers ayant donné leur accord ont été rencontrés.

La durée des entretiens a varié de 1 heure à 2h30, l'implication des infirmiers qui ont participé à cette étude a été excellente, même lorsqu'ils se sont déclarés, lors de la prise de rendez-vous, peu intéressés par les réseaux. Les cabinets ont été indemnisés (40 Euros) pour compenser la longue durée des entretiens.

2- ACCUEIL SPONTANE DU PROJET

2.1 L'idée d'un réseau : familière ou inconnue

2.1.1 Une idée familière et bien perçue / bien vécue

Certains des infirmiers que nous avons contactés par téléphone, afin de les rencontrer pour réaliser un entretien, étaient déjà au fait de l'existence de différents réseaux. Les infirmiers de **l'agglomération Grenobloise et de Vienne** notamment connaissaient souvent au moins un réseau, et certains d'entre eux adhéraient à un ou plusieurs d'entre eux.

Le réseau qui a été le plus cité est Palliavie, qui a pour but la prise en charge de patients en fin de vie, à leur domicile. Plusieurs des infirmiers (libéraux et structures) rencontrés ont déjà eu l'occasion de travailler avec ce réseau. Dans tous les cas, les infirmiers expriment leur **satisfaction à l'égard de Palliavie**. Ces infirmiers ont, presque à l'unanimité, apprécié la très bonne coordination des intervenants autour du patient, le soutien psychologique des médecins à l'égard de la famille et du patient en fin de vie, la bonne prise en compte du travail et des attentes des infirmiers.

Dans tous les cas, c'est un professionnel de Palliavie qui a contacté les infirmiers, bien souvent au moment de la sortie d'hôpital du patient en fin de vie, pour leur proposer cette prise en charge, encadrée par le réseau.

Alors que la prise en charge d'une personne en fin de vie peut être effectivement très lourde en terme de temps passé dans les soins, mais également en terme de difficulté morale à travailler auprès d'un mourant, (sans pour autant être très motivante du point de vue de la rémunération) les infirmiers interviewés ont parfois travaillé à plusieurs reprises avec Palliavie, ou se déclarent prêts à renouveler l'expérience.

La disponibilité des professionnels de Palliavie pour la famille, le patient, mais également pour les infirmiers, le bon contact qu'ils savent nouer avec les infirmiers semblent déterminants. Enfin, on soulignera que, malgré la difficulté de ce travail, la prise en charge d'un patient en fin de vie est nécessairement limitée dans le temps : la forte contrainte de cette prise en charge porte rarement sur plusieurs années...

Les infirmiers qui ont collaboré avec Palliavie n'ont semble-t-il pas été sollicités pour « adhérer » à ce réseau : ils ont été contactés de manière ponctuelle pour une collaboration très précise, auprès d'un malade, sans qu'il soit question d'adhésion.

D'autres réseaux ont également été cités par les infirmiers : les réseaux « chimio » et « cardio » notamment. Néanmoins aucun des infirmiers interviewés n'en faisait partie. Seuls certains des cabinets infirmiers contactés par téléphone (aucun de ceux que nous avons rencontrés) ont déclaré adhérer à plusieurs réseaux simultanément.

Par ailleurs, on note qu'une grande partie des infirmiers interviewés ont été contactés par **l'entreprise Homeperf** (location de matériel médical) pour prendre en charge certains patients à leur sortie d'hôpital. Certains des **interviewés assimilent Homeperf à un réseau**, ou encore à **« un service de coordination de l'hôpital / qui travaille avec l'hôpital »**, probablement du fait que dans certains cas c'est Homeperf qui s'occupe de mettre un certain nombre de choses en place (en plus de la simple location de matériel) à la sortie d'hôpital des patients.

Les infirmiers libéraux qui ont travaillé avec Homeperf se sont souvent montrés très enthousiastes à l'égard de cette collaboration. Ils ont particulièrement apprécié le fait de pouvoir joindre un employé de Homeperf à tout moment (journée, soirée, week-end), lorsqu'ils avaient une difficulté d'utilisation du matériel chez un patient. Ils ont également apprécié les séances de formation à l'utilisation des appareils nouvellement installés chez un patient, la disponibilité et l'affabilité des formateurs.

Les infirmiers ont par ailleurs constaté que lorsqu'une première collaboration avait été positive avec Homeperf, ces derniers pouvaient les contacter pour d'autres patients, ultérieurement.

Notons enfin que **Homeperf met en place un « cahier » de suivi du patient**, qui est rempli par les infirmières, et peut être consulté par d'autres professionnels (notamment le médecin traitant, le médecin hospitalier, ...), mais également par la famille.

Un SSIAD est cependant **moins enthousiaste sur les méthodes « d'implantation » de Homeperf**, et apporte un éclairage sur le fait que cette entreprise puisse être confondue avec un réseau. Ainsi, les infirmières des hôpitaux qui s'occupent de la sortie d'hôpital des patients nécessitant des perfusions à domicile, appellent Homeperf très souvent, voire systématiquement alors, qu'il existe d'autres entreprises exerçant la même activité en Isère. Dans un deuxième temps, ce sont les employés de Homeperf qui contactent des infirmiers libéraux afin de faire réaliser les soins à domicile, et de s'occuper du matériel de perfusion. Or, en principe, les infirmiers devraient être choisis par les patients, et non par une entreprise privée, qui à la longue finit par contacter toujours les mêmes infirmiers : ceux avec qui la collaboration se déroule bien. Cette pratique pose un certain nombre de problèmes déontologiques, notamment lorsque le patient qui sort de l'hôpital était déjà pris en charge auparavant par des infirmiers libéraux, et que suite à l'intervention de Homeperf, il se retrouve suivi par d'autres infirmiers, sans vraiment le vouloir ni véritablement comprendre pourquoi... Certains infirmiers libéraux ont ainsi constaté avoir « perdu » un patient à sa sortie d'hôpital, ce dernier ayant brusquement changé de cabinet d'infirmiers alors qu'il avait besoin de matériel de perfusion et que celui-ci était fourni par Homeperf...

Ces informations sont à prendre en compte dans la mesure où plusieurs des infirmiers interviewés assimilent Homeperf à un réseau d'aide à domicile, et que l'action et les pratiques (appréciées ou non) de cette entreprise influencent les représentations des professionnels sur ce qu'est un réseau.

2.1.2 Une idée mal connue ou mal perçue (les effets de « mode »)

Une autre partie des infirmiers rencontrés (notamment en Nord-Isère) ne connaît pas du tout l'existence de réseaux et de leur action etc..... **Cette ignorance ne crée apparemment pas d'effet positif ou négatif** par rapport au projet de réseau.

Dans d'autres cas, les infirmiers ont entendu parler de réseaux, sans véritablement connaître l'objectif desdits réseaux ni comment ils fonctionnent, tout en ayant l'impression que cette approche des problèmes correspond surtout à un effet de mode... D'après ces infirmiers, **ces réseaux se multiplient sans forcément apporter de meilleures réponses** aux patients ou aux infirmiers.

2.2 La problématique des personnes lourdement handicapées : une analyse convergente

2.2.1 Les spécificités des personnes lourdement handicapées

La plupart des **infirmiers libéraux rencontrés s'occupent actuellement d'une ou deux personnes lourdement handicapées**. Quelques infirmiers, qui ont eu l'occasion de s'occuper de ce type de patients de manière ponctuelle ou pendant plusieurs années, nous ont néanmoins déclaré ne plus vouloir prendre en charge ces personnes lourdement handicapées. La difficulté de la prise en charge et sa médiocre rémunération sont les causes de ce refus.

Cependant, et quelle que soit la position des infirmiers, tous s'accordent à dire que les patients lourdement handicapés présentent des **spécificités, parfois difficiles à gérer sur la longue durée** :

- Difficultés physiques :

Les patients lourdement handicapés et dépendants doivent souvent être levés, « transférés », tournés, etc. à la seule force des bras des infirmiers. L'installation d'un lit médicalisé, d'une douche aménagée, d'un matériel de levage pour les transferts lit-fauteuil représentent une aide considérable pour les infirmiers, mais ne sont pas toujours présents au domicile. Beaucoup d'infirmiers rencontrés se plaignent ainsi des problèmes de dos dont ils souffrent du fait de soulever fréquemment des patients, à bout de bras (notamment les femmes).

- Difficultés en terme d'emploi du temps :

Plus les patients sont lourdement handicapés, plus les soins sont susceptibles d'être longs. Si à la toilette s'additionnent des soins techniques, comme c'est souvent le cas (sondage, évacuation de selles), l'infirmier peut passer une heure et plus auprès du malade, notamment le matin. Temps qui est jugé d'autant plus long qu'il est considéré comme mal rémunéré.

- Difficultés psychologiques et relationnelles

Les personnes lourdement handicapées mais qui ont une longue espérance de vie, et qui souhaitent vivre à domicile sont souvent, d'après les infirmiers rencontrés, très exigeantes. De la préparation du petit-déjeuner le matin, au coucher parfois très tardif le soir (notamment pour les plus jeunes...), ces personnes, qui parfois ont une activité professionnelle, qui sont bien ou pas du tout entourées par leurs familles demandent souvent de l'aide « en plus » des soins infirmiers. Une aide qui n'est pas forcément apportée par d'autres intervenants, et qui peut largement déborder du cadre des soins infirmiers.

Par ailleurs, au plan relationnel, ces patients sont parfois décrits comme difficiles ou « aigris » par les infirmiers... Ce qui n'empêche pas certains infirmiers de prendre en charge des patients para ou tétraplégiques depuis plusieurs années (voire, dizaines d'années)... Néanmoins, l'aspect difficile des relations avec ce type de malade peut être jugé « usant » par certains infirmiers qui étouffent parfois sous ces contraintes. Lorsque la relation infirmier-patient est véritablement altérée, toute la difficulté réside pour l'infirmier à « quitter » son patient : certains infirmiers le font très rapidement et sans états d'âme, mais d'autres mettent parfois des semaines, voire des mois avant de partir... Problèmes de continuité des soins, sentiment de culpabilité, etc. peuvent expliquer la difficulté et la longueur de certaines « ruptures ».

- Difficultés liées à la médiocre rémunération de la prise en charge de ces patients

Pour tous les infirmiers rencontrés, les soins aux personnes lourdement handicapées sont insuffisamment rémunérés. Beaucoup dénoncent l'écart entre la cotation des actes, telle qu'elle a été prévue dans la nomenclature, et la réalité de ces actes : à la fois difficiles à réaliser (poids des patients, technicité etc...) et d'une durée importante.

Certains infirmiers ont ainsi déclaré « surcoter » pour compenser cette « injustice » et ce manque à gagner.

Reste que les personnes handicapées constituent des patients peu « intéressants » du point de vue financier... La plupart des infirmiers rencontrés qui ont ce type de patients dans leur « tournée » nous ont clairement signalé qu'ils ne peuvent pas en accepter plus d'un certain nombre (deux ou trois au maximum par tournée), afin de ne pas compromettre « l'équilibre » financier de leur cabinet.

En effet, ces infirmiers acceptent quelques personnes lourdement handicapées mais veillent également à conserver une majorité d'interventions plus courtes et mieux rémunérées dans leur emploi du temps.

Cette stratégie est également partagée par les SSIAD et les CSI, qui doivent veiller à l'équilibre financier de leurs structures.

Infirmiers libéraux et structures ont ainsi tendance à considérer que la prise en charge de patients lourdement handicapés doit être limitée, pour que l'activité et l'équilibre financier (ou la rentabilité de l'activité) soient assurés.

2.2.2 La question de la pénurie d'infirmiers en Isère

Tous les infirmiers rencontrés ne sont pas au fait des difficultés que rencontrent les personnes handicapées jeunes pour bénéficier de soins infirmiers à domicile, et ce notamment dans les petites communes éloignées des grandes agglomérations... Ainsi, **dans certaines petites communes, les seules personnes dépendantes sont des personnes âgées et il n'y a aucune personne jeune et handicapée...**

En revanche, dans **l'agglomération grenobloise notamment, les infirmiers sont parfaitement conscients de ce problème** étant eux-mêmes très souvent sollicités par des personnes lourdement handicapées (ils reçoivent dans certains cas des demandes tous les jours). Ces infirmiers savent que certains patients ont de grandes difficultés à leur sortie d'hôpital, ou alors qu'ils sont déjà à leur domicile, pour être pris en charge par des infirmiers. Les infirmiers attribuent souvent cette forte demande à la présence de nombreuses personnes handicapées, jeunes, et désirant vivre seules et à domicile à Grenoble et dans l'agglomération, mais également à la **forte pénurie d'infirmiers**. Certains interviewés ont ainsi constaté que le nombre de cabinets infirmiers diminuait régulièrement sur leur commune : les départs n'étant pas compensés par de nouvelles installations.

2.3 Un contexte professionnel complexe

2.3.1 Des emplois du temps difficiles à « équilibrer », surtout pour les femmes...

Parmi les infirmiers que nous avons rencontrés, plusieurs personnes et notamment **des femmes ont exprimé leur grande difficulté à concilier vie professionnelle et vie familiale**. Ainsi, les femmes infirmières qui ont des enfants souhaitent pouvoir avoir des plages disponibles le mercredi, en soirée et les week-ends ... Pour ces femmes qui ne veulent pas renoncer à leur activité professionnelle ou qui ont repris leur activité après plusieurs années d'arrêt, toute la question reste d'avoir du temps pour « être avec les enfants ».

Or, certains patients nécessitent des passages infirmiers tous les jours, voire plusieurs fois par jour, et les personnes lourdement handicapées en font partie.... Certains handicapés, notamment les jeunes tétraplégiques qui souhaitent sortir le soir, voir des amis en soirée etc., ont besoin d'aide avant de se coucher, mais le coucher peut avoir lieu en fin de soirée, à des horaires qui peuvent être très difficiles à assumer par les infirmiers... Les handicapés qui ont une activité professionnelle ont également souvent besoin d'aide très tôt le matin...

Ainsi, à la longueur des soins pour les personnes lourdement handicapées, et à leur faible rémunération peuvent s'ajouter **des contraintes fortes en matière d'emploi du temps pour les infirmiers, incompatibles avec leur volonté de « privilégier la qualité de vie »**.

2.3.2 Aides-soignantes et auxiliaires de vie : des menaces pour les infirmiers libéraux ?

Le thème des aides-soignantes et des auxiliaires de vie renvoie à de grandes craintes pour certains infirmiers.

Certains **infirmiers libéraux qui effectuent surtout des toilettes et des actes infirmiers très simples redoutent que les aides-soignantes ne « récupèrent » peu à peu ce domaine**, et éventuellement d'autres (pansements simples, etc.). Certaines des personnes rencontrées nous ont ainsi déclaré devoir « se battre » pour empêcher les aides-soignantes de réaliser certains actes techniques, allant parfois jusqu'à porter plainte et entamer une action en justice pour rétablir le partage des tâches prévu par la loi (les actes infirmiers ne relevant pas du rôle propre sont réalisés par des infirmiers).

Certains infirmiers redoutent également les SSIAD, arguant que ces structures « entrent » chez le patient par les aides-soignantes (qui reprennent toutes les toilettes), et que les soins techniques qui restent à faire sont éventuellement repris par les infirmières travaillant avec les SSIAD. Selon certains infirmiers, les aides-soignantes permettent à la Sécurité Sociale de faire des économies « sur le dos des patients », tout en privant ces derniers de soins de qualité (bien que formées, les

aides-soignantes ne peuvent pas avoir le même regard à la fois global et technique sur les malades, leur évolution, etc...) : même les toilettes « simples » ne devraient pas leur être dévolues.

Les auxiliaires de vie peuvent également représenter une menace pour certains infirmiers : prenant la place des aides-soignantes, elles pourraient bientôt également « récupérer » le travail des infirmiers, en commençant par les toilettes...

Cette approche n'est pas partagée par les responsables de structures (SSIAD, SAD et CSI). Même si tous conviennent du problème financier que peut représenter pour le patient une toilette non effectuée par une infirmière (et donc non remboursée par la Sécurité Sociale), le partage des tâches entre aides-soignantes, auxiliaires de vie et infirmières leur paraît plus évident et facile à mettre en place du fait que l'activité des infirmières est essentiellement envisagée sous l'angle des soins techniques.

2.3.3 Toilettes simples et actes techniques

Parmi les infirmiers que nous avons rencontrés, **certains nous ont clairement indiqué qu'ils réalisaient très peu d'actes techniques, et de nombreuses toilettes...** Certains déclarent même redouter de réaliser certains actes ou de s'occuper de certains patients, craignant de ne pas avoir (ou de ne plus avoir, depuis la fin de leurs études), la compétence pour le faire. Ces personnes valorisent parallèlement l'aspect « humain » et relationnel avec le patient, et le dialogue qui peut se nouer à l'occasion des toilettes. Ces infirmiers qui ne recherchent pas la technicité ou la complexité dans les actes qu'ils effectuent, mettent en revanche en avant leur capacité à bien s'entendre avec les patients difficiles, leur capacité à détecter les évolutions dans l'état du malade etc...

A l'inverse, d'autres infirmiers, plus intéressés par les actes techniques (et qui souvent ont exercé en hôpital ou en clinique), **évitent les toilettes « simples »**. Ils ont souvent suivi la formation en chimiothérapie et recherchent une certaine stimulation dans la technicité des actes. Ces infirmiers sont souvent **plus ouverts face à l'intervention des aides-soignantes ou auxiliaires de vie auprès des patients**.

2.4 Bilan : les représentations dont il faudra tenir compte

Il ressort de cette première approche un certain nombre **d'éléments qui orientent fortement les perceptions et représentations** des infirmiers libéraux et structures, dont il faudra tenir compte en ce qui concerne la **communication** sur le projet de réseau infirmier :

- **L'opinion, en général, n'est pas hostile à l'idée de réseau**. Ceux qui ont déjà travaillé avec **Palliavie** ont même un avis nettement favorable.
- **L'idée de « réseau » est parfois peu claire**, une entreprise gérant des aspects d'organisation en plus de sa prestation commerciale pouvant leur être assimilée par certains.
- **Un nouveau réseau sera jugé en regard de ces deux exemples par ceux qui les connaissent : il est donc pertinent de s'appuyer sur leurs points forts** (engagement pour un patient et non-adhésion à une structure, écoute des infirmiers, coordination disponible et réactive...)
- Il existe un **consensus sur les difficultés de prise en charge des personnes lourdement handicapées**, ce qui facilite la communication sur ce sujet.
- La question du champs de compétence respectif des infirmiers et des aides-soignantes, peut être perçue de façon variable selon les infirmiers. Il est donc indispensable de **bien spécifier dans le projet ce que recouvre la terminologie « soins infirmiers »**.

3. REACTIONS AUX DIFFERENTS ELEMENTS DU PROJET

3.1 Possibilité de mettre en place des relais...

3.1.1 La question de la pénurie d'infirmiers

La première question des infirmiers à la lecture de ce point est **la possibilité réelle de mettre en place ces relais dans un contexte de pénurie d'infirmiers**. Cela paraît difficile pour ceux qui vivent dans de petites communes éloignées des grandes agglomérations... De même, ceux qui travaillent dans les grandes agglomérations mais qui sont sollicités plusieurs fois par semaine pour prendre en charge des personnes handicapées (alors que celles-ci ont déjà été « refusées » par d'autres infirmier), se demandent dans quelle mesure, il est encore possible de trouver des infirmiers disponibles pour ce type de patients...

3.1.2 Le relais-remplacement

Tous les infirmiers rencontrés travaillent en cabinet, à deux ou plus. Qu'ils « partagent leur tournée » ou qu'ils aient des « tournées différentes », le fait de d'être en cabinet donne la possibilité de pallier une urgence, ou encore de s'organiser pour la prise de congés en été... La période des congés estivaux, dans les petits cabinets, se solde pourtant souvent par un doublement du travail pour celui qui reste. Seuls les infirmiers qui travaillent en grands groupes (plus de 4 infirmiers), peuvent se remplacer relativement facilement en cas d'urgence ou pendant les congés (en répartissant leurs patients).

Par ailleurs, les cabinets comptant deux ou trois associés essayent souvent de travailler avec un infirmier faisant des remplacements, « fixes » ou non... Mais ces « remplaçants » semblent de plus en plus difficiles à trouver...

L'idée d'un relais pourrait ainsi être intéressante, **pour les infirmiers surchargés au moment des congés (estivaux ou non, week-ends), ou encore de manière régulière sous l'angle du remplacement**, alors que ces infirmiers hésitent à partir longtemps, de peur d'être surchargés de travail, lorsqu'ils prendront la relève de leur associé, ou qu'ils craignent de trop alourdir leurs tournées...

3.1.3 Un relais pour une prise en charge limitée dans le temps

Ce qui semble souvent rebuter les infirmiers concernant les personnes lourdement handicapées (mais n'étant pas en fin de vie), est l'investissement important que cela suppose, pour une rémunération faible et une durée de prise en charge qui peut s'étaler sur des années, des dizaines d'années...

Certains infirmiers racontent les difficultés qu'ils ont eu à « quitter » un patient tétraplégique, après des années passées auprès d'eux. Ainsi, à la lourdeur de la prise en charge du patient handicapé-dépendant s'ajoute **la crainte de maintenir cette prise en charge pendant des années, et de ne pouvoir facilement l'interrompre si les relations deviennent mauvaises...**

Face à cette contrainte, certains des infirmiers interviewés ont imaginé que **le relais pouvait être entendu comme une prise en charge limitée dans le temps**. Ainsi, dès le début de la prise en charge, **une échéance serait fixée, et annoncée au patient**, au terme de laquelle l'infirmier pourrait maintenir la prise en charge s'il le souhaite, ou pourrait la déléguer à un autre cabinet. **Ce relais étant assuré par les responsables de la coordination du réseau**, qui se chargeraient de trouver le cabinet d'infirmier qui prendrait le relais...

Cette idée ayant été « testée » auprès des autres infirmiers interviewés, il semble qu'elle pourrait être pertinente pour certains cabinets qui craignent de s'engager sur le long terme avec de tels patients, et qui craignent d'avoir ensuite beaucoup de difficultés pour les « quitter »...

D'autres infirmiers en revanche considèrent cette proposition comme non-éthique : une prise en charge doit être acceptée ou refusée, avec tout ce que cela comporte.

3.2 Prise en compte de la charge réelle de travail avec possibilité de partager la prise en charge....

3.2.1 Le partage avec d'autres infirmiers, cabinets d'infirmiers

Certains des infirmiers rencontrés travaillent déjà de cette façon, notamment en ce qui concerne des patients lourdement handicapés, qui nécessitent plusieurs « passages » par jour. Parfois c'est même le cabinet qui assurait dans un premier temps tous les passages qui a contacté un autre cabinet « ami » pour prendre en charge la moitié de ces passages... Dans d'autres cas, ce sont des CSI qui se sont « partagés » un patient avec un cabinet d'infirmières libérales... **Ce partage se déroule parfois très bien, et cette collaboration peut constituer un véritable soulagement...** Pour d'autres infirmiers, le bilan a été plus mitigé : le soulagement était réel, le patient satisfait, mais les méthodes de travail étaient très différentes...

Cette façon de « partager » les patients semble d'autant plus répandue (possible) que les infirmiers sont installés dans des **agglomérations importantes** (ou dans **leur zone d'influence** : Isle d'Abeau / Lyon, par exemple)... En revanche, dans certaines communes, plutôt petites et éloignées des grands centres, les cabinets n'ont pas l'habitude de se « partager » ainsi des patients, ou de travailler ensemble de quelque manière que ce soit. L'argument invoqué par ces infirmiers est le fait que les cabinets (ou structures) ont chacun une approche professionnelle spécifique (voire divergente), et que les collaborations sont de ce fait presque impossibles...

Reste que pour ceux qui ont déjà travaillé de cette manière avec succès, et pour ceux qui ne voient pas d'objection de principe à collaborer avec un autre cabinet, cette solution peut être tout à fait pertinente pour la prise en charge d'une personne handicapée nécessitant plusieurs « passages » par jour, ou par semaine. Ce partage pourrait ainsi permettre **d'éviter de mobiliser trop de temps pour chacun des cabinets, mais également de mieux supporter l'éventuelle pression psychologique** inhérente aux soins à ce type de patient.

Certaines des personnes rencontrées ont néanmoins posé **la question de la responsabilité (notamment la responsabilité pénale) des différents cabinets, lorsqu'un patient est ainsi « partagé »**. Qui est responsable si un problème surgit chez le patient ? Comment savoir que la responsabilité du problème vient davantage du cabinet « du matin » ou de celui du « soir » ?... La plupart des infirmiers interrogés n'ont jamais rencontré ce genre de difficultés et ne se sont pas posé cette question... Néanmoins, elle doit être posée, afin de définir quelles sont les obligations, les responsabilités de chacun.

3.2.2 Le partage avec des aides soignantes ou des auxiliaires de vie

Ce type de partage est clairement jugé comme **pertinent par les structures (S.S.I.A.D., S.A.D, C.S.I) et par les infirmiers libéraux** qui souhaitent **renforcer la différenciation et le partage entre toilettes simples et actes techniques entre différents types de professionnels**.

Les infirmiers libéraux qui éliminent déjà actuellement les toilettes simples de leurs pratiques et qui souhaitent se concentrer sur certains actes techniques peuvent être intéressés par un tel partage, si les aides-soignantes ou les auxiliaires de vie peuvent prendre en charge les toilettes simples et certains actes préventifs mais non-infirmiers. On repère néanmoins, que certains infirmiers se sont spécialisés sur certains domaines (notamment en chimiothérapie), et que les actes techniques à effectuer avec les patients lourdement handicapés ne les intéressent pas forcément...

Enfin, les infirmiers qui veulent bien faire quelques soins de nursing sans y consacrer toute leurs journées sont également favorables à un tel partage des tâches, **à condition qu'aides-soignantes et auxiliaires de vie ne « débordent » pas de leur domaine de compétence**.

En revanche, **les infirmières qui font beaucoup de toilettes** (dont des toilettes « simples »), **et qui tendent à éviter les actes complexes, techniques, ont au contraire le sentiment qu'un**

tel partage ne pourra qu'aggraver la tendance actuelle qui vise à déléguer de plus en plus aux aides-soignantes et aux auxiliaires de vie des tâches qui étaient jusqu'à une période récente l'apanage des infirmières.

Ces infirmières accusent le gouvernement et l'assurance maladie de vouloir « brader » la santé des patients en confiant ces tâches aux aides-soignantes et surtout aux auxiliaires de vie. En effet, si l'idée qu'une aide-soignante puisse faire une toilette simple est tout juste tolérable pour certaines infirmières, en revanche, le fait que ce travail soit effectué par une auxiliaire de vie est présenté comme véritablement dangereux. Les auxiliaires de vie devant se limiter à la préparation des repas, à l'accompagnement des personnes etc... **Ces infirmières refusent enfin clairement un tel partage car il pourrait mettre leur propre activité en danger.**

3.3 Faciliter la coordination....

3.3.1 L'intérêt de la coordination : une externalisation des différentes tâches qui ne relèvent pas des soins infirmiers... Et un appui concret aux infirmiers, sur le « terrain ».

La plupart des infirmiers rencontrés ne comprennent pas toujours d'emblée de quoi il s'agit. Souvent, ils appellent eux-même le médecin traitant ou l'assistante sociale, lorsque la situation du patient l'exige, tout en reconnaissant que ces pratiques débordent le cadre de leur activité d'infirmier, et qu'elles sont fortement consommatrices de temps (non rémunéré).

Lorsque la coordination est envisagée sous la forme d'une externalisation de ces différents contacts et de la mise en place de certains services (avec l'aide de l'assistante sociale, du médecin, etc.), elle est plutôt jugée comme pertinente et pouvant effectivement soulager les infirmiers... Surtout lorsque les patients pris en charge sont lourds, et sont effectivement susceptibles de mobiliser différents professionnels.

Soulignons que les infirmiers ayant déjà travaillé avec **Palliavie comprennent assez facilement cette proposition** en se basant sur leur expérience, souvent positive, avec ce réseau. La coordination, telle qu'elle semble réalisée par Palliavie, consiste à **prendre en charge tout ce qui relève de l'organisation des soins et services autour du patient**, mais également à **apporter un soutien aux différents professionnels** sur le terrain, par une **grande disponibilité, une ouverture au dialogue, la possibilité d'apporter certains conseils concrets** (notamment grâce au médecin de Palliavie). Cette aide concrète et ces conseils permettent ainsi de **faciliter les sorties d'hôpital**, toujours difficiles à organiser tant les hôpitaux se désinvestissent -selon les infirmiers- par rapport à cette question.

Palliavie fournit ainsi une sorte de « **modèle idéal** » en terme de coordination, d'après certains infirmiers.

Les infirmiers qui travaillent en **zone rurale, et qui connaissent depuis longtemps tous les professionnels du champ médical et social** sur leur petit « territoire » ont le sentiment qu'ils **vaut peut-être mieux qu'ils continuent à prendre en charge une part de la « coordination »**. Connaissant bien tous les acteurs et leurs différentes contraintes, ils travailleront probablement plus vite et plus efficacement qu'un coordonnateur qui n'est pas sur place, et qui sera obligé de consacrer un certain temps au repérage des acteurs locaux, de leurs habitudes, etc.

En revanche **les responsables de structures soulignent que la coordination fait partie de leur mission professionnelle, aussi ne cherchent-ils pas réellement à déléguer ces contacts et aspects organisationnels...** Sauf dans les cas où les infirmières coordinatrices vont également chez les patients effectuer des actes infirmiers. Dans ce cas, le temps consacré à la coordination est effectivement limité, et une certaine externalisation des tâches d'organisation peut être la bienvenue.

3.3.2 Les risques de la coordination : les abus de pouvoir...

Certains des interviewés (en particulier deux SSIAD), ont fait part de leurs craintes face au **risque de « dérapage » de la coordination autour d'une personne lourdement handicapée**, réalisée par quelqu'un d'autre qu'eux.

Ainsi, en se basant sur des expériences concrètes - et négatives- ces interviewés ont souligné que la coordination comportait un risque de **déséquilibre entre les différents professionnels, lorsque l'un d'entre eux tente d'imposer son approche, ou ses décisions concernant l'organisation des soins.**

La coordination ne peut donc être utile et pertinente que si **tous les partenaires professionnels ont un pouvoir égal dans la concertation et la prise de décision**, et qu'aucune décision n'est imposée de manière autoritaire. En résumé la coordination ne doit pas favoriser tel ou tel acteur (ni même le patient) : elle doit être également favorable à tous et prendre en compte tous les besoins de manière égale... Le coordonnateur n'est pas un « chef » : il doit prendre en compte l'avis de tous.

3.3.3 La question de la rémunération de la coordination, du coordonnateur

Plusieurs infirmiers se sont **inquiétés de savoir qui serait en charge de cette coordination.** Certains craignaient que cette coordination ne doive être, au final, assumée par l'un des professionnels de terrain présents autour du patient... Ils ont été tout à fait rassurés lorsqu'il leur a été expliqué **qu'une personne serait affectée à cette tâche, de manière exclusive et rémunérée.**

Néanmoins, certains ont souligné que malgré l'existence d'un tel coordonnateur, il serait nécessaire de réaliser des réunions de coordination pour mettre en place l'organisation des soins et des services autour du patient, avec les différents professionnels présents « sur le terrain »... Deux remarques sont faites par les infirmiers à cet égard :

- **les réunions de coordination de doivent pas se multiplier** (au contraire rester exceptionnelles)
- **ces réunions doivent - idéalement- être rémunérées**, puisqu'elles empiètent sur le temps de travail des infirmiers libéraux.

3.4 Faciliter la circulation de l'information...

3.4 1 L'intérêt de la transmission d'information entre différentes personnes autour du patients

Certains des infirmiers rencontrés ont le **sentiment de travailler avec un « dossier de suivi »**. En effet, ils utilisent un « **cahier** » ou un « **carnet** » qu'ils laissent au domicile du patient, et sur lequel ils inscrivent des **informations concernant la vie quotidienne du patient** (s'il s'alimente bien, sa tension, ses selles, etc.). Ces informations pouvant être **consultées par la famille, le médecin, ou d'autres professionnels** qui viennent à domicile... Ces différentes personnes peuvent également y inscrire des informations. Ces supports semblent particulièrement utilisés pour les patients « lourds », et permettent, d'après les infirmiers qui les utilisent, de **faire rapidement le point sur la situation, notamment en cas de « tournées partagées »**, lorsque les infirmiers travaillent à tour de rôle (le matin et le soir ou une semaine sur deux par exemple...). **Ce cahier peut être rempli tous les jours ou seulement lorsqu'il y a des « changements »**. **La pratique semble grandement varier d'un cabinet infirmier à l'autre.** Pour ces infirmiers, il s'agit tout simplement d'une forme de transmission ciblée, qui permet de mieux évaluer la situation à chaque passage chez le patient. Certains infirmiers considèrent même ce cahier comme tout à fait **indispensable à une bonne pratique**, et le fait qu'il puisse **facilement être consulté par d'autres professionnels peut permettre une meilleure continuité dans les soins et services** qui sont apportés au patient au fil de la semaine et de la journée. Pour ces infirmiers **le dossier de**

suivi médico-social partagé est donc une chose qu'ils pratiquent déjà et qui leur est très utile.

Certains infirmiers possèdent également un **second « carnet » pour quelques patients particulièrement « lourds », qui est en revanche conservé au cabinet.** Les infirmiers y inscrivent les informations dont ils pensent qu'elles ne doivent pas être diffusées auprès de la famille ou des autres professionnels gravitant autour du patient (aides-soignantes, etc.) pour des raisons de « secret médical »...

Pour ces infirmiers le « dossier de suivi médico-social » n'est donc pas une nouveauté, et l'idée de partager un certain nombre d'informations avec d'autres professionnels ne les rebute pas et correspond, de fait, à leurs pratiques.

3.4.2 La question de la confidentialité des informations / du secret médical

Certains des professionnels interviewés (notamment un SSIAD) ont en revanche une position beaucoup plus réservée sur le dossier médico-social.

Bien que l'idée de partager des informations concernant un même patient soit jugée pertinente, **il pourrait être très dangereux de laisser un dossier contenant des informations médicales ou sociales précises au domicile du patient.** Quelques mésaventures rencontrées avec des familles qui, s'appuyant sur ce type de « dossier-cahier », ont tenté de mener des actions en justice contre certaines infirmières, ont confirmé ces craintes.

Pour ce SSIAD, **toutes les informations qui relèvent du secret médical ne doivent pas être laissées à la portée de tous, au domicile du patient.** Elles doivent être conservées ailleurs, et être consultées uniquement par les personnels médicaux ou para-médicaux. Si le patient ou sa famille souhaitent avoir accès à ce dossier, ils doivent faire une demande écrite pour en obtenir une copie.

Par ailleurs, ce SSIAD dénonce l'inutilité pour les professionnels des informations subjectives (il a « *bien mangé* », il « *est de mauvaise humeur* », etc.) qui sont parfois portées sur ces « cahiers ». Les infirmières sont tenues de suivre la prescription médicale, et n'ont pas à se livrer à des ajustements dans le traitement de leur propre chef, ou suivant la « bonne » ou « mauvaise mine » du patient. Les informations contenues dans les « cahiers » à domicile peuvent donc être inutiles et parfois dangereuses. **Dans cette optique, il est important de définir les informations que va contenir le dossier médico-social, et qui y aura accès.**

3.4.3 Le temps consacré au remplissage du dossier médico-social

Certains infirmiers n'utilisent jamais de « cahier » et s'en tiennent exclusivement à la « **transmission orale** » avec leurs collègues infirmiers ou avec d'autres intervenants autour du patient (notamment le médecin traitant). Néanmoins, en cas de patient « vraiment très lourd », il se peut qu'ils mettent en place un « cahier », mais qui ne sera pas forcément rempli de manière systématique. Il est uniquement utilisé lorsque quelque chose « d'important » est repéré par l'infirmier. Mais lorsque la situation est « grave » c'est alors l'appel téléphonique au médecin qui s'impose.

Ces infirmiers sont ainsi **opposés à une obligation de porter tous les jours des informations sur un support écrit, même en l'absence de toute évolution dans le traitement ou l'état du patient.** Le remplissage systématique devient alors une contrainte : un temps de travail non-rémunéré, et qui n'est pas considéré comme pertinent.

Dans cette approche **le dossier de suivi risque de se transformer en « contrainte administrative » supplémentaire pour les infirmier, sans véritable utilité ni contrepartie financière** (ce que reprochent certains infirmiers à la DSI.).

3.5 Possibilité d'une évaluation pluridisciplinaire... Afin de compléter l'aménagement technique du domicile...

3.5.1 L'intérêt de l'évaluation pluridisciplinaire pour les infirmiers

L'évaluation pluridisciplinaire des besoins de la personne soignée ne prend vraiment sens pour les infirmiers que lorsqu'elle est présentée sous l'angle des conditions de travail des infirmiers.

Certains infirmiers ont ainsi connu des situations difficiles avec quelques patients dépendants qui n'avaient pas de salle d'eau adaptée, ou encore de lit médicalisé. Dans certains cas, il a fallu convaincre petit à petit les familles et les patients de la pertinence de ces installations, ce qui a parfois prit plusieurs mois. Pour ces infirmiers, **une évaluation pluridisciplinaire pourrait constituer une sorte d'appui par rapport à leurs propres besoins en termes de conditions de travail.** Même si en général le médecin traitant semble aller dans le sens de l'infirmier quant à l'aménagement du domicile, il apparaît que plus cet aménagement sera considéré comme nécessaire par différents professionnels, plus il pourra se faire rapidement et dans de bonnes conditions (sans avoir à insister pendant des semaines auprès de la famille).

La question des aides financières est également d'importance pour les infirmiers qui orientent souvent les patients et leurs familles vers l'assistante sociale. Si l'évaluation pluridisciplinaire peut d'emblée **prévoir quelles seront les ressources financières accessibles pour réaliser certains aménagements**, cela **pourrait permettre de convaincre plus facilement certains patients et leur familles.**

3.5.2 Les risques pour la volonté des patients et de leurs familles

Certains interviewés (notamment un SSIAD) ont souligné que cette évaluation pluridisciplinaire pouvait être pertinente à condition **qu'elle ne se transforme pas en outil de pression supplémentaire sur les patients et leurs familles**, qui peuvent parfois mettre plusieurs semaines ou plusieurs mois avant d'accepter la nécessité d'utiliser un lit médicalisé, une douche adaptée, etc. Pour ces interviewés il reste avant tout très important de respecter la volonté des patients et de leurs familles, même si celle-ci ne va pas rapidement dans le sens d'une amélioration des conditions de travail pour les infirmiers...

L'évaluation pluridisciplinaire doit permettre de déterminer tous les aménagements nécessaires, les ressources financières possibles, mais ne doit pas se transformer en outil de pression sur le patient ou sa famille.

3.6 Formations...

3.6.1 Des pratiques de formation très variables

Spontanément tous les infirmiers rencontrés ont réagi très positivement à cette proposition, en déclarant qu'il était toujours intéressant de se former, d'améliorer ses connaissances etc... Néanmoins, interrogés sur leurs pratiques concrètes, il s'avère que la réalité s'éloigne parfois fortement de cette représentation.

En effet, certaines des personnes rencontrées ne se sont quasiment pas formées depuis l'obtention de leur diplôme, alors que d'autres ont déjà suivi plusieurs formations (en chimiothérapie très souvent, mais également sur la DSI...), et essayent d'en suivre régulièrement (tous les deux ans par exemple...). Ces formations sont suivies à titre individuel ou dans une logique de cabinet. Ainsi certaines formations sont suivies par un membre du cabinet qui peut ensuite transmettre ces nouvelles connaissances à son associé (ex : la télétransmission)...

Le motif invoqué par ceux qui n'ont pratiquement pas suivi de formation est le manque de temps, mais également le fait que ces formations ne sont pas rémunérées et qu'elles entraînent donc un manque à gagner (pendant que l'on se forme on ne travaille pas).

3.6.2 Des besoins concrets en matière de formation

Les infirmiers ont été interrogés sur les **formations qui pourraient être pertinentes** à suivre dans un contexte de **prise en charge de patients lourdement handicapés**.

Certains infirmiers ont émis quelques suggestions sur les formations qui pourraient les intéresser :

- **ergonomie** : quelles pratiques/gestes développer ou améliorer notamment dans la « manipulation » des patients, pour éviter les problèmes de dos et autres souffrances liés à des efforts physiques importants (levage des patients, etc.)
- **connaissance des pathologies des personnes handicapées** (physiques / psychologiques).
- **certains actes techniques précis** (changement des canules, etc.)

Les infirmiers soulignent néanmoins le fait que les patients handicapés connaissent également beaucoup de choses sur leur état, la façon dont leur corps réagit, etc. (ils ont pour la plupart passé plusieurs mois en structures de court et long séjour – services de MPR), et que de ce fait ils sont également à même de « former » les infirmiers sur un certain nombre de particularités les concernant.

3.7. Soutien...

3.7.1 Le besoin évident d'une approche « psychologique » pour certains infirmiers

Concrètement le fait de travailler à plusieurs, dans le cadre d'un cabinet, permet aux infirmiers « d'évacuer » au quotidien le trop plein de stress, de lassitude, voire de « déprime » par rapport à la situation de tel ou tel patient, ou à leur relation avec ce patient. Que le dialogue se noue au cours de la « transmission ciblée », par téléphone ou de vive voix, tous les infirmiers rencontrés s'accordent à dire que **le fait d'avoir des associés permet de trouver un certain équilibre dans leur relation avec les patients**.

Enfin, les **infirmiers qui travaillent en C.S.I ont également déjà la possibilité de bénéficier de ce type de soutien** souvent mis en place ou prévu par ces structures.

On observe que la plupart des infirmiers interviewés ont associé le terme « soutien » à une aide psychologique, qu'elle soit organisée sous forme de groupe de parole, de groupe d'analyse de la pratique, ou de soutien individualisé.

Il semble que les infirmiers qui ont **travaillé à l'hôpital** (après l'obtention de leur diplôme) soient plutôt ouverts à cette possibilité, ainsi que les **infirmiers plutôt jeunes** (30 ans). **Certains infirmiers enfin se déclarent d'emblée intéressés ou « passionnés » par la psychologie** et sont demandeurs d'informations, de formations, de dialogue, et d'analyse de la pratique dans ce domaine.

Ainsi, le « soutien » pourrait être tout à fait **ponctuel et concret par rapport à une difficulté avec un patient précis**, mais également **permettre d'acquérir**, de manière plus générale, de **nouvelles compétences par rapport aux enjeux relationnels avec les patients lourds**.

Il est donc important de **spécifier que ce soutien peut prendre différentes formes en fonction des souhaits et des contraintes des infirmiers** (certains sont intéressés par une approche individuelle, alors que d'autres pencheraient plutôt pour une dimension « analyse de la pratique »), et **qu'il n'est en aucun cas obligatoire**.

3.7.2 Le soutien « bla-bla »..

A l'opposé, d'autres infirmiers ont le sentiment que le dialogue qu'ils ont avec leur ou leurs collègues est aujourd'hui largement suffisant en terme de soutien : ils ne ressentent pas le besoin d'une approche plus « psychologique », d'analyse de la pratique, etc.

La participation à des groupes de parole, ou la possibilité d'entretiens individuels avec un psychologue leur paraissent **inutiles, voire une véritable perte de temps** (« *c'est encore des réunions qui ne seront pas rémunérées* »).

3.8 Possibilité d'une plus juste rémunération...

3.8.1 Un sujet tabou... Mais une dimension essentielle

Rares sont les infirmiers qui ont mis l'élément financier en avant... Pourtant, concrètement, qu'il s'agisse des infirmiers libéraux ou des structures, tous s'accordent à dire que la prise en charge de patients lourdement handicapés est souvent consommatrice de temps, pour une faible contre-partie financière. Si bien, **qu'infirmiers libéraux et structures se fixent des seuils à ne pas dépasser, pour ne pas compromettre « l'équilibre » ou la rentabilité financière de leur activité** (selon les cas).

Pour les cabinets comportant deux associés qui « se partagent la tournée » le seuil de patients lourdement handicapés supportable financièrement (mais également psychologiquement) semble ainsi se situer autour de 2 ou 3 personnes.

Certains infirmiers libéraux ont néanmoins ouvertement déclaré ne pas/plus vouloir prendre de personnes lourdement handicapées en charge, du fait de la très mauvaise reconnaissance financière du travail effectué auprès de ces personnes.

Aux difficultés physiques et psychologiques inhérentes à de telles prises en charge, s'ajoute le fait que le temps passé auprès de ces personnes est mal rémunéré... Alors que ce temps peut être employé de manière plus « rentable » avec des patients moins lourds et moins difficiles à gérer...

L'aspect financier dans la prise en charge des patients lourdement handicapés constitue un frein majeur, au point que certains infirmiers refusent clairement toutes les demandes qui leur sont faites dans ce domaine.

Pour les autres, qui ne refusent pas de prendre en charge des personnes lourdement handicapées, **tout le problème reste de ne pas en avoir « trop »** pour ne pas déséquilibrer la tournée... Et ne pas s'épuiser...

3.8.2 La possibilité de cotations spécifiques pour certains actes est très méconnue, et peu attractive

Les propositions de cotations spécifiques pour certains actes sont mal connues et peu attractives ou crédibles d'emblée...

L'idée même de la **rémunération d'actes d'éducation thérapeutique** du patient est inconnue ou peu connue et difficile à envisager. Tous les infirmiers déclarent qu'ils font déjà de « l'éducation thérapeutique » lorsqu'ils parlent avec leurs patients de leur état et de ce qu'ils pourraient faire (« *pendant qu'on fait un pansement, on leur explique...* »), mais **nul ne semble consacrer véritablement un temps spécifique, déconnecté de toute activité manuelle...**

Parallèlement, il n'est pas facile pour beaucoup de situer **la différence entre une conversation, ou une explication et un acte d'éducation thérapeutique** (seul le diabète renvoie à des pratiques très concrètes et claires, dans ce domaine).

Enfin, **la rémunération pour la tenue du dossier de suivi médico-social** pose la question de l'obligation de tenue de ce dossier, et **de la contrainte de le remplir tous les jours.**

3.8.3 La possibilité de dérogations est peu crédible. Le vrai problème reste la nomenclature

Les possibilités de dérogations semblent à la fois pertinentes et trop incertaines pour présenter un véritable attrait. Les infirmières qui ont eu l'occasion de faire une demande de dérogation -sans succès- sont particulièrement échaudées... Enfin, de manière générale, les infirmiers ont le sentiment qu'il est plutôt difficile de négocier ou même de « discuter » avec l'Assurance Maladie... **La possibilité d'obtenir des dérogations paraît, dans la réalité, extrêmement faible.**

Finalement, pour la plupart des infirmiers libéraux, le problème de la prise en charge des personnes lourdement handicapées réside dans **la nomenclature, qui ne correspond pas à la réalité et à la difficulté des pratiques.**

3.9 Pour les infirmiers libéraux : « plus de liberté » / « de sécurité »...

D'emblée, la prise en charge de personnes lourdement handicapées n'est jamais associée à la « liberté », mais au contraire à une contrainte très forte. ..

Ce n'est qu'en revenant sur les points concernant la possibilité de **relais** dans le temps, ou la possibilité de **partage** des « passages » avec d'autres professionnels que **le sentiment de contrainte diminue...** Mais **pas au point de parler de liberté.**

Quant à la « **sécurité** », **c'est un thème qui semble être davantage associé à certaines manipulations bien précises**, notamment à tout ce qui concerne les chimiothérapies qui peuvent être effectuées à domicile mais qui requièrent d'avoir suivi une formation obligatoire.

Les patients lourdement handicapés, mais ne nécessitant pas la maîtrise de matériel ou de préparations médicamenteuses complexes, ne semblent pas poser, a priori, d'inquiétude en matière de sécurité aux infirmiers.

3.10 Pour les coordonnateurs de SSIAD et de CSI : soutien des infirmiers / évaluation de la charge de travail réelle...

Pour les structures SSIAD et CSI, l'évaluation de la charge de travail réelle n'est pas un problème actuellement, et elles semblent assez bien maîtriser cette étape.

Enfin, en matière de **soutien des infirmiers**, ces structures génèrent bien souvent elles-mêmes, de manière plus ou moins formelle, des formes de soutien, comportant parfois une dimension psychologique.

En revanche, eu égard à l'optique de non-sélection des patients par les structures, et à leur volonté de répondre au mieux aux besoins réels de la population, **l'appui d'un réseau est davantage envisagé sous l'angle d'un gain de « souplesse » qui peut améliorer la prise en charge des personnes lourdement handicapées** (dans un contexte, néanmoins, de pénurie d'infirmiers...).

4. BILAN SUR LES ELEMENTS LES PLUS PERTINENTS DU PROJET

Les éléments les plus pertinents de ce projet, ceux qui semblent pouvoir réellement apporter un soulagement aux infirmiers dans la prise en charge de patients dépendants-lourdement handicapés sont ceux qui **concernent l'assouplissement ou la réduction des contraintes de temps** :

1. **la possibilité de relais, avec d'autres infirmiers** (notamment des remplaçants) de manière régulière, ou dans le cadre d'une échéance fixée dès le début de la prise en charge du patient.

2. **le partage des tâches : avec un autre cabinet d'infirmiers** (la prise en charge est ainsi moins lourde à l'échelle de la journée ou de la semaine), ou **avec des aides-soignantes** (les auxiliaires de vie étant encore souvent redoutées par les infirmiers), pour la réalisation de toilettes simples, de l'habillage etc. Dans ce dernier cas, les infirmiers pourraient ne prendre en charge que les actes techniques.

3 **la coordination : comme un moyen pour les infirmiers libéraux d'externaliser certaines tâches** qu'ils prennent actuellement en charge, mais également comme un **appui / un conseil par rapport à l'état du patient**, et également **vis-à-vis de sa famille, du médecin traitant du patient** (notamment en ce qui concerne l'équipement du domicile, les conditions de travail des infirmières, point particulièrement important). **L'évaluation pluridisciplinaire est ainsi souvent vue comme un corollaire de la coordination.**

Le **soutien et la formation peuvent également être appréciés** par les infirmiers qui recherchent une certaine stimulation dans leur travail , par rapport à des compétences concrètes, mais ces deux éléments ne sont **pas un atout majeur**.

Enfin la possibilité de dérogations pour certains actes n'est pas suffisamment crédible pour constituer un quelconque levier.

5. LES INFIRMIERS SUSCEPTIBLES D'ÊTRE INTERESSES PAR LE PROJET

5.1 Les éléments favorisant un intérêt pour le projet

Plusieurs éléments semblent favoriser une perception positive du projet, et un intérêt à travailler avec le réseau :

5.1.1 Les infirmiers plutôt jeunes (30 ans)

La jeunesse ainsi que des contraintes familiales légères ou inexistantes : à cette période de la vie il semble exister une « **curiosité** » **par rapport à certains types de patients**, et les **phénomènes « d'usure »**, notamment au niveau relationnel avec des patients lourds, ne sont **pas encore apparus**.

5.1.2 Un parcours professionnel qui passe par l'hôpital

Les personnes ayant travaillé quelques années à l'hôpital (après l'obtention de leur diplôme), et qui ont gardé un bon souvenir du travail en équipe, du « cadrage » du travail, de la « transmission ciblée » etc... semblent davantage intéressées par un travail en réseau.

Par rapport à ce vécu en hôpital, le réseau semble offrir une opportunité de ne pas être complètement seul avec le patient lourdement handicapé (patient particulièrement consommateur de temps et d'énergie)... **Le réseau peut donner un appui, à la fois matériel et moral qui peut venir renforcer le travail d'équipe réalisé en cabinet.**

5.1.3 Un intérêt pour les gestes techniques plutôt que pour les toilettes simples

Les patients lourdement handicapés sont fortement consommateurs de temps, mais un temps en grande partie consacré aux soins de toilettes. Certains infirmiers qui ne sont pas intéressés par les toilettes simples (voire qui les évitent), **envisagent parfaitement de réaliser certains actes techniques auprès des patients lourdement handicapés** (changements de canules, sondages, soins d'escarres...), tout en **laissant la toilette, l'habillage etc. du patient aux aides-soignantes** (voire aux auxiliaires de vie).

5.1.4 Le goût de travailler avec d'autres professionnels et les expériences de prise en charge partagée.

Les infirmiers qui ont déjà travaillé avec **Palliavie ou avec d'autres réseaux**, voire avec Homeperf ou des entreprises similaires semblent **plutôt ouverts à l'idée de partage des tâches et de coordination autour d'un patient**, notamment si celui-ci est lourdement handicapé.

De même **les infirmiers qui ont déjà des expériences positives de partage avec d'autres cabinets** sont intéressés par ce projet.

Enfin notons que certains des infirmiers rencontrés font partie **d'associations d'infirmiers** (AIS à Vienne), ou sont **en lien avec des associations de personnes handicapées** (ALARME – Pdte Audrey Hénocque), qui pourraient être intéressées par ce type de projet.

5.1.5 Les zones urbaines

Il apparaît clairement que dans les zones rurales (campagne ou montagne), et peu riches en infirmiers, toute perspective de prise en charge partagée d'un patient lourdement handicapé pose la question de la possibilité réelle de mobiliser plusieurs cabinets d'infirmiers. De ce point de vue, les **grandes ou moyennes agglomérations semblent susceptibles de mieux correspondre aux objectifs du réseau**, d'après les infirmiers rencontrés.

Par ailleurs, il semble que les infirmiers qui travaillent dans ou près d'agglomérations importantes ont plus facilement l'occasion de travailler en collaboration avec d'autres professionnels, et que cela suscite une **meilleure ouverture d'esprit par rapport aux réseaux en général et à ce projet en particulier**.

5.1.6 Les structures SSIAD et CSI

Hormis un SSIAD qui a émis de nombreuses réserves sur ce projet, toutes les autres structures rencontrées y sont **très favorables**, souvent avec la perspective d'un **meilleur partage des tâches entre infirmières et aides-soignantes**.

5.2 Les éléments défavorables à un intérêt pour le projet

5.2.1 Les infirmiers proches de la retraite

Les personnes de plus de 55 ans et proches de la retraite n'envisagent **pas de modifier leurs pratiques, leurs habitudes de travail**.

5.2.2 Les infirmiers qui redoutent le partenariat avec d'autres professionnels

Les **infirmiers très méfiants envers les aides-soignantes et les auxiliaires de vie** (notamment du fait de la réalisation de toilettes plus ou moins « simples »), ne vont pas facilement travailler avec ces professionnels qu'ils accusent de **vouloir prendre le travail des infirmiers**.

5.2.3 Les infirmiers qui estiment que la prise en charge des patient lourdement handicapés est trop injustement rémunérée.

Pour ces infirmiers la **disproportion entre travail et rémunération** est telle que la **prise en charge d'une personne lourdement handicapée semble absolument impossible**.

SECONDE PARTIE :

ENQUETE QUANTITATIVE

1 - METHODOLOGIE

Suite aux résultats de l'enquête qualitative, un questionnaire a été élaboré, avec une version pour les infirmiers libéraux et une autre adaptée aux SSIAD et CSI (cf. annexe).

Les objectifs de cette enquête postale sont de :

- Recueillir leurs réactions sur le projet de réseau, afin de hiérarchiser les points les plus intéressants pour les professionnels, et d'identifier les points sur lesquels le projet peut être amélioré ;
- Donner à tous les infirmiers de l'Isère travaillant à domicile une première information sur le projet de réseau, afin de susciter leur adhésion.

Les questionnaires ont été envoyés début février 2005 aux **41 SSIAD**, aux **13 CSI** et aux **1007 infirmiers libéraux** de l'Isère, avec une enveloppe T pour le retour. Il n'y a pas eu de relance.

La liste des SSIAD et CSI a été établie à partir des fichiers de la DDASS de l'Isère, de Synergie et de l'annuaire des pages jaunes. Le questionnaire pour les SSIAD a été adressé aux infirmiers coordonnateurs. Pour les SSIAD disposant de plusieurs antennes (ADMR, ADPA Bourgoin, ADPA Echirolles, CCAS Grenoble), les questionnaires ont été tous envoyés au siège de la structure, qui en a remis un exemplaire à chaque infirmier coordonnateur d'antenne. Pour les CSI, un questionnaire a été adressé à chaque directeur, en lui demandant de le remplir avec son équipe infirmière.

L'envoi aux infirmiers libéraux a été fait à partir des étiquettes d'adresses fournies sur papier par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie de Vienne et de Grenoble. Le fichier ADELI fourni par la DRASS Rhône-Alpes contenait 1401 infirmiers libéraux, soit 40% de plus que les listes des CPAM. Il n'a pas été utilisé par crainte du manque d'actualisation des données qu'il contenait.

S'ils souhaitent plus d'informations sur le projet de réseau infirmier, les répondants pouvaient renvoyer à l'ORS une demande d'informations complétée de leurs coordonnées. Leurs adresses ont été transmises à Synergie.

L'analyse des questionnaires est anonyme et a été effectuée à l'aide du logiciel Epi-Info.

2 - RESULTATS

Sur les 1061 questionnaires envoyés, **139 questionnaires** remplis ont été renvoyés à l'ORS (13% de retour) et se répartissent comme suit :

- **114 pour les infirmiers libéraux**, soit 11% de retour
- **25 pour les SSIAD/CSI**, soit 46% de retour (21/41 pour les SSIAD, 4/13 pour les CSI)

De plus, 76 personnes ont renvoyé la demande d'informations sur le projet de réseau, accompagnée ou non du questionnaire rempli.

Par ailleurs,

- 2 personnes ont retourné le courrier en précisant qu'elles n'exerçaient plus,
- 6 courriers ont été retournés "n'habite pas à l'adresse indiquée",
- 7 infirmiers ont envoyé à l'ORS un courrier-type expliquant les raisons pour lesquelles ils ne prennent plus en charge de personnes handicapées, sans avoir rempli le questionnaire². Ce courrier-type est en annexe.

Les réponses des 25 SSIAD et CSI ont été analysées séparément de celles des 114 infirmiers libéraux, notamment en raison de leurs différences de fonctionnement. Elles sont présentées à la suite de celles des infirmiers libéraux.

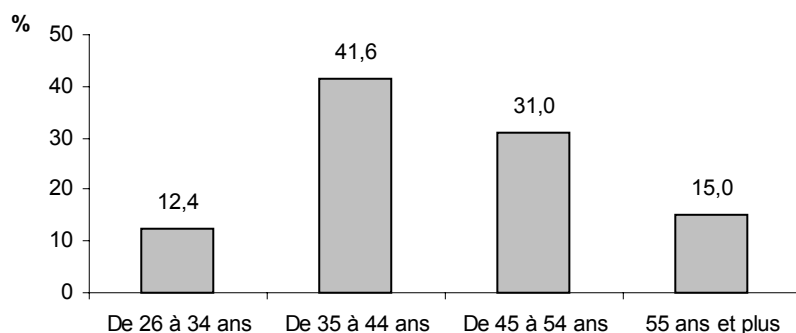
2.1 Les réponses des infirmiers libéraux

2.1.1 Caractéristiques des répondants

Les femmes représentent 89% des infirmiers libéraux ayant répondu au questionnaire (contre 11% d'hommes).

Les répondants sont âgés en moyenne de 44 ans. Près de la moitié (42%) ont entre 35 et 44 ans, et 31% entre 45 et 54 ans [graphe 1].

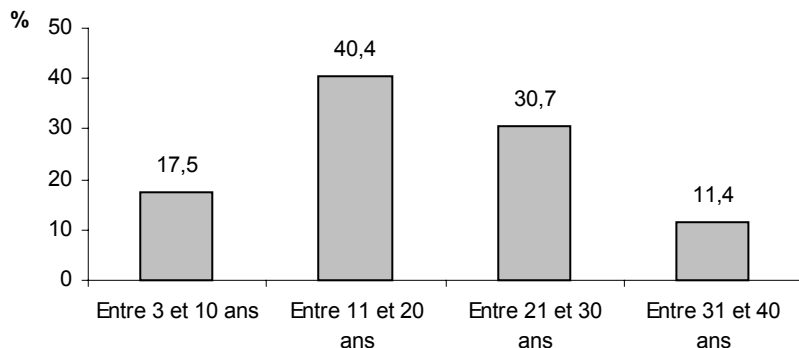
Graphe 1 – Répartition des infirmiers libéraux répondants par âge (n=113)



² Au moment de l'enquête, un mot d'ordre d'un syndicat circulait, qui s'inquiétait de la tendance des autorités à faire faire des actes infirmiers à du personnel moins formé et demandait de ne pas répondre au questionnaire. Ceci a sans doute accru le nombre de non-répondants.

En moyenne, les répondants ont exercé pendant 20 ans le métier d'infirmier depuis leur diplôme. Ils sont 40% à avoir exercé ce métier entre 11 et 20 ans, et 31% entre 21 et 30 ans [graphe 2].

Graphe 2 – Répartition des infirmiers libéraux répondants selon leur nombre d'années d'exercice (n=114)



Ils sont 63% à envisager de continuer à exercer ce métier encore pendant plus de 10 ans, 19% pendant moins de 6 ans et 18% entre 6 et 10 ans.

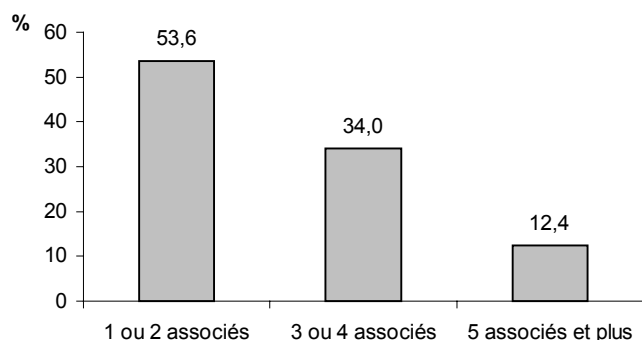
Presque tous les répondants (92%) ont **travaillé à l'hôpital ou en clinique** après leur diplôme, en moyenne pendant 7,4 années. La moitié (50%) d'entre eux y a travaillé pendant 1 à 5 ans, 30% entre 6 et 10 ans, et 20% entre 11 et 35 ans.

La majorité des infirmiers libéraux répondants (80%) a participé à une ou plusieurs **formations continues** au cours des trois dernières années.

- Activité professionnelle actuelle

Neuf répondants sur dix (88%) ont une activité libérale en groupe, tandis que 10% exercent seuls. Les infirmiers exerçant en groupe ont en moyenne 3 associés, ce nombre peut aller jusqu'à 12 associés. La moitié (54%) d'entre eux ont 1 ou 2 associés, un tiers (34%) a entre 3 et 4 associés [graphe 3].

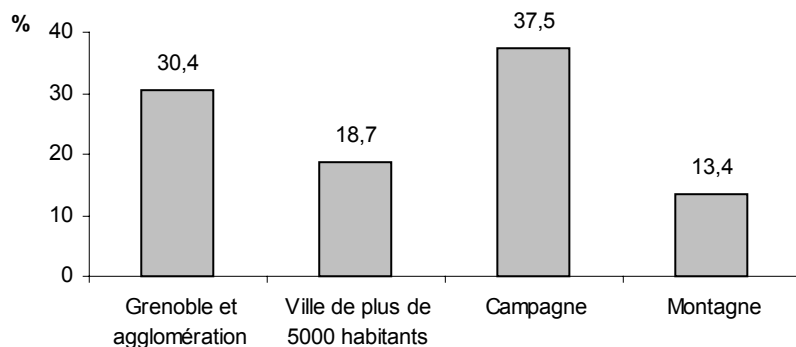
Graphe 3 – Répartition des infirmiers libéraux exerçant en groupe selon leur nombre d'associés (n=97)



Plus d'un tiers (38%) des répondants déclare exercer à la campagne, 30% ont leur cabinet à Grenoble ou dans son agglomération, et 19% sont installés dans les villes principales de l'Isère (Vienne, Bourgoin-Jallieu, Voiron...) [graphe 4].

Pour l'analyse, les répondants ont été regroupés en deux catégories : urbain (Grenoble et agglomération, ville de plus de 5000 habitants) et rural (montagne, campagne).

Graph 4 – Répartition des infirmiers libéraux répondants selon le lieu d'implantation de leur cabinet (n=112)



Près de la moitié (44%) des infirmiers libéraux répondants ont eu recours à un **remplaçant** au moins une fois en 2004. Ils sont 32% à en chercher un pour 2005.

Un tiers (33%) des répondants déclare avoir déjà **travaillé avec un ou des réseau(x)**. La signification du mot "réseau" ayant été laissée à l'appréciation des répondants, diverses structures ont été citées, les plus fréquentes étant Palliavie (12 citations), Soins et santé (7), Visage (4), H.A.D. hospitalisation à domicile (3), Générimed (3) et Homeperf (3).

La majorité (78%) des infirmiers ayant travaillé avec un "réseau" déclarent que cette expérience était globalement satisfaisante, tandis que 14% l'ont jugée peu satisfaisante.

Pour l'analyse, toutes ces caractéristiques personnelles et professionnelles ont été croisées avec les réponses des infirmiers sur la prise en charge des patients handicapés/dépendants et le projet de réseau : sexe, âge (moins de 45 ans / 45 ans et plus), nombre d'années d'exercice (moins de 21 ans / 21 ans et plus), nombre d'années d'exercice restantes (moins de 11 ans / 11 ans et plus), nombre d'années de travail à l'hôpital ou en clinique (entre 1 et 5 ans / plus de 5 ans), participation à des formations continues, nombre d'associés pour les infirmiers travaillant en groupe (1 ou 2 associés / 3 associés et plus), lieu d'implantation du cabinet (rural / urbain), recours à un remplaçant en 2004, recherche d'un remplaçant pour 2005, travail avec un ou plusieurs réseau(x).

2.1.2 La prise en charge des patients handicapés/dépendants par les répondants

- L'activité des infirmiers libéraux répondants concernant les patients handicapés/dépendants

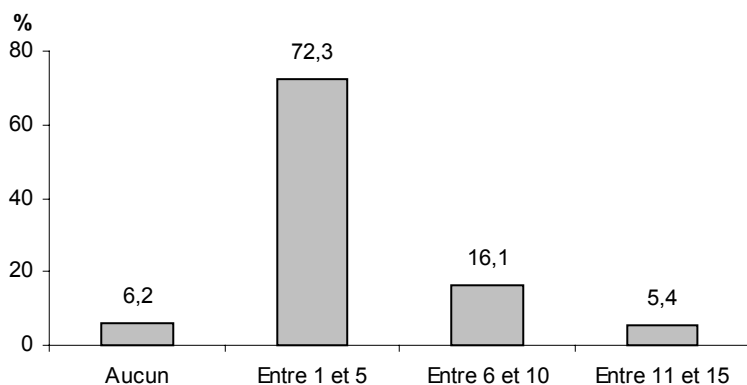
Les infirmiers ont été interrogés sur leur prise en charge de « *personnes handicapées, malades ou dépendantes demandant une lourde charge en soins (par exemple jeune tétraplégique, personne atteinte de sclérose en plaque évolutive, personne âgée grabataire...)* ».

En moyenne, les infirmiers libéraux répondants déclarent suivre 4 patients handicapés/dépendants dans leur tournée actuellement [graphe 5]. La majorité (72%) en suit entre 1 et 5, tandis que 6% n'en suivent pas. Un infirmier sur 5 (21%) déclare suivre plus de 5 patients handicapés/dépendants dans sa tournée.

Ces résultats interrogent sur la perception de ce qu'est une "lourde charge en soins" pour les répondants : elle semble plus large que celle donnée en début de questionnaire, car il paraît difficile à un infirmier d'assumer la prise en charge d'autant de soins lourds, à moins d'y consacrer la totalité de son temps de travail.

Une hypothèse possible est que les infirmiers ont indiqué le nombre de patients handicapés/dépendants suivi par le cabinet entier et non par le seul répondant. Elle paraît exclue, car le nombre moyen de patients suivis est identique, quel que soit le nombre d'associés du cabinet.

Graph 5 – Répartition des infirmiers libéraux selon le nombre de patients handicapés/dépendants qu'ils suivent dans leur tournée actuellement (n=112)



Parmi les infirmiers qui suivent des patients handicapés/dépendants dans leur tournée, les deux tiers (65%) utilisent un **cahier de liaison** pour la transmission d'informations avec les autres professionnels.

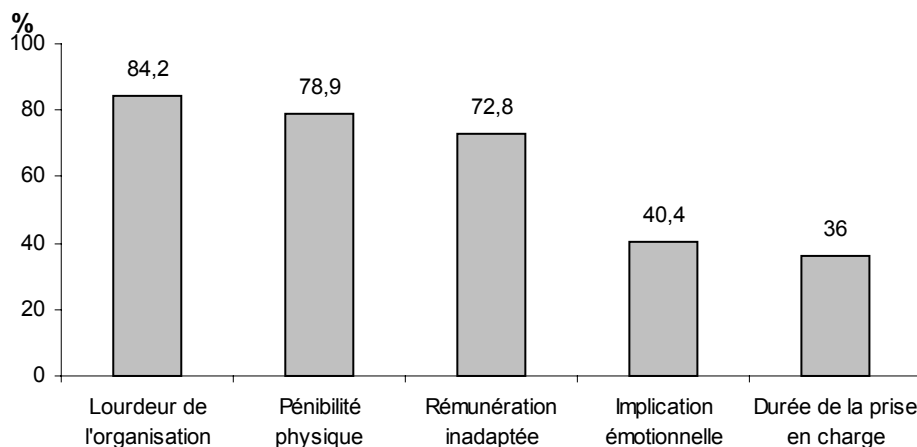
Parmi les 7 infirmiers qui ne suivent pas de patients handicapés/dépendants actuellement, 2 déclarent envisager d'en suivre en 2005 et 4 ne l'envisagent pas (1 non réponse).

- Les difficultés dans la prise en charge

Les trois principales difficultés rencontrées par les infirmiers libéraux dans la prise en charge de patients handicapés/dépendants sont la lourdeur de l'organisation (nombre des passages, durée des soins quotidiens) (84%), la pénibilité physique (79%), et la rémunération inadaptée (73%) [graphe 6].

L'implication émotionnelle est une difficulté pour 40% des répondants, et la durée de la prise en charge pour 36% d'entre eux.

Graph 6 – Opinion des répondants sur les difficultés concernant la prise en charge des patients handicapés/dépendants (n=114)



D'autres difficultés ont été évoquées par certains infirmiers :

- l'exigence et l'agressivité de certains de ces patients (4 citations)
- les relations avec les familles (aidants naturels absents, éducation et soutien de l'entourage) (3)
- les locaux mal adaptés, la manque de matériel (2)
- la solitude professionnelle (1)

Les infirmiers dont le cabinet est implanté en **zone urbaine** sont plus nombreux que ceux en zone rurale à citer comme difficulté la lourdeur de l'organisation (95% versus 77% - $p=0,009$), et la durée de la prise en charge (45% versus 26% - $p=0,03$)³.

De même, les infirmiers qui **exercent depuis moins de 20 ans** sont plus nombreux à se plaindre de la lourdeur de l'organisation que ceux qui exercent depuis plus de 20 ans (91% versus 75% - $p=0,02$).

Enfin, les infirmiers qui pensent **exercer leur métier encore pendant plus de 10 ans** sont plus nombreux à se plaindre d'une rémunération inadaptée (81% versus 62% - $p=0,03$), et moins nombreux à citer la pénibilité physique pour ce type de prise en charge (72% versus 90% pour ceux qui pensent exercer pendant moins de 10 ans - $p=0,03$).

2.1.3 Opinions des infirmiers libéraux répondants concernant les principaux points du projet de réseau

- L'intérêt pour chaque point du projet

Dans un premier temps, les infirmiers ont été invités à s'exprimer sur l'intérêt de chacun des neuf points du projet de réseau, pris isolément. Chaque point suscite l'intérêt de la majorité des infirmiers répondants, puisque 76 à 97% d'entre eux les trouvent "assez" ou "très intéressants" [graphe 7].

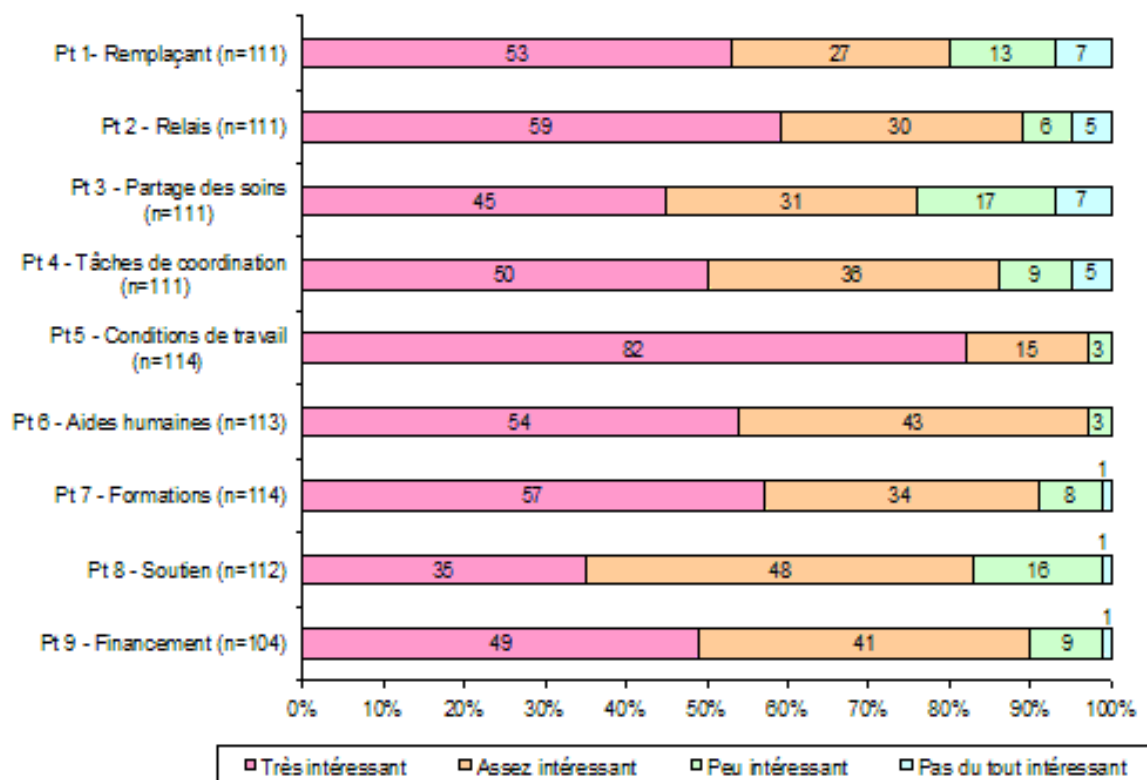
Les infirmiers trouvent particulièrement intéressants (97%) les points 5 et 6 qui concernent "l'amélioration des **conditions de travail** en facilitant la mise en place d'aides techniques et l'aménagement du domicile" et "un meilleur accès aux **aides humaines** en veillant à ce que celles-ci n'empiètent pas sur le champ des soins".

Ils sont également nombreux à juger intéressant la possibilité de :

- "**formations** concrètes, spécifiques et rémunérées pour faciliter la prise en charge" (91% le trouvent "assez" ou "très intéressant"),
- "**financer** des temps de coordination et de négocier des actes dérogatoires" (90%),
- "**relais** temporaire voire définitif en cas de difficultés" (89%),
- "confier au réseau une partie des **tâches de coordination**" (86%),
- "**soutien** pour mieux faire face aux difficultés de la relation au quotidien avec les personnes handicapées/dépendantes" (83%),
- "relais par un **remplaçant** pour les absences programmées ou imprévues" (80%),
- "**partage des soins** pour une même personnes entre plusieurs professionnels infirmiers" (76%).

³ "p" est le degré de signification. C'est la probabilité que la différence observée soit due au hasard. Le seuil de significativité est fixé à 0,05, c'est-à-dire que la différence a statistiquement moins de 5 chances sur 100 d'être due au hasard. Le degré de signification est d'autant plus fort que p est petit.

Graph 7– Intérêt des infirmiers libéraux répondants pour chacun des 9 points du projet de réseau pris isolément



L'analyse montre que le point 1 concernant "le **relais par un remplaçant** pour les absences programmées ou imprévues" intéresse davantage :

- les infirmiers qui exercent en groupe avec 1 ou 2 associés (87% versus 67% parmi ceux qui ont 3 associés et plus - $p=0,02$)
- les infirmiers qui déclarent chercher un remplaçant pour 2005 (97% versus 61% parmi ceux qui n'en cherche pas - $p=0,0002$),
- les infirmiers qui n'ont participé à aucune formation au cours des trois dernières années (96% versus 76% parmi ceux qui en ont suivi une - $p=0,04$),
- et ceux qui n'ont jamais travaillé avec un réseau (87% versus 65% - $p=0,006$).

Le point 2 concernant "la possibilité de **relais** temporaire voire définitif **en cas de difficultés**" intéresse davantage :

- les infirmiers qui déclarent chercher un remplaçant pour 2005 (100% versus 80% - $p=0,02$),
- ceux qui n'ont jamais travaillé avec un réseau (93% versus 77% - $p=0,02$),
- les infirmiers dont le cabinet est en milieu urbain (98% versus 80% - $p=0,002$),
- et les infirmiers ayant travaillé plus de 5 ans à l'hôpital ou en clinique (94% versus 80% - $p=0,03$).

Le point 4 concernant "la possibilité de **confier au réseau les tâches de coordinations**" et le point 8 "la possibilité de **soutien** pour mieux faire **face aux difficultés de la relation** avec les personnes handicapées/dépendantes" intéressent plus les infirmiers qui exercent en groupe avec 1 ou 2 associés que ceux qui ont 3 associés et plus (respectivement 94% versus 77% - $p=0,015$; et 92% versus 77% - $p=0,03$)

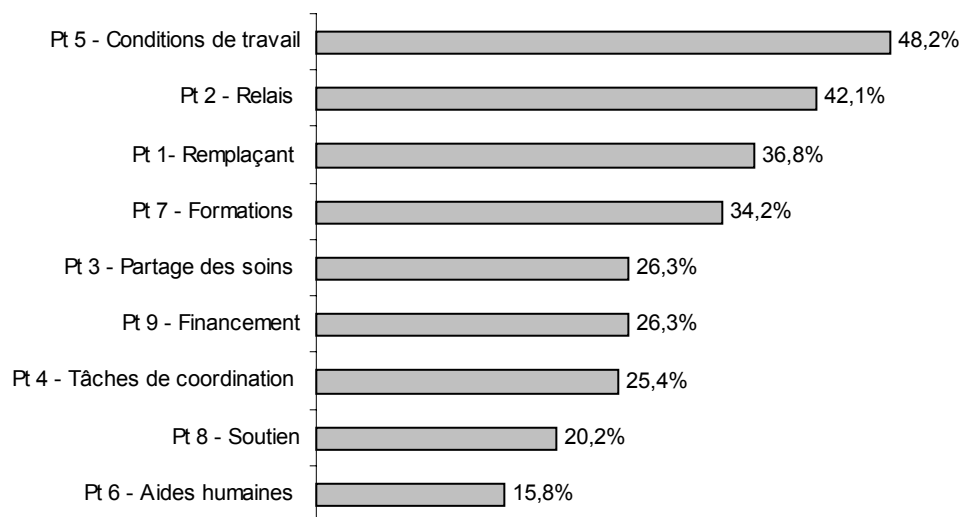
- Les points les plus importants du projet :

Dans un deuxième temps, les infirmiers ont été invités à hiérarchiser les 9 points les uns par rapport aux autres en indiquant dans l'ordre les trois points qui leur semblaient prioritaires.

Les quatre points du projet qui viennent en tête pour les répondants concernent [graphe 8]:

- "l'amélioration des **conditions de travail** en facilitant la mise en place d'aides techniques et l'aménagement du domicile", cité par 48,2% des répondants comme étant un des points les plus importants,
- "la possibilité de **relais** temporaire voire définitif en cas de difficultés", cité par 42,1% des répondants,
- "un relais par un **remplaçant** pour les absences programmées ou imprévues", cité par 36,8% des répondants,
- "la possibilité de **formations** concrètes, spécifiques et rémunérées pour faciliter la prise en charge", cité par 34,2% des répondants.

Graphe 8 – Hiérarchisation des 9 points du projet les uns par rapport aux autres. Pourcentage des infirmiers libéraux répondants ayant cité les points du projet comme étant prioritaires (n=114)



Les explications données par les répondants pour justifier leurs choix rejoignent celles relevées lors de l'enquête qualitative :

- Intérêt pour l'amélioration des **conditions de travail** : "*pénibilité du travail en l'absence d'aménagements adaptés*", "*difficultés pour convaincre les familles*" et souhait "*d'améliorer la qualité des soins*" ;
- Intérêt pour les **remplaçants** ou les **relais** car il y a "*surcharge de travail lors des congés*", "*impossibilité de partir longtemps*" ou "*de participer à des formations*", et il y a des "*difficultés pour trouver des remplaçants*". D'autres insistent sur la crainte de se sentir "*coincé*", de "*ne pouvoir mettre fin à une prise en charge devenue trop difficile*", l'"*importance de pouvoir "souffler" si nécessaire, de garder des conditions de vie de famille acceptables et de se reposer pour être ensuite plus à l'écoute des patients*" ;
- Intérêt pour les **formations** : "*importance de se remettre à niveau*", de "*suivre l'évolution des pathologies et des techniques pour le confort du personnel soignant et du patient*", la formation "*permet d'échanger avec d'autres infirmiers*", et c'est "*important d'avoir une connaissance spécifique à la personne handicapée pour assurer des soins adaptés*" ;

- Intérêt pour le **partage des soins** : *"le travail en équipe permet à chacun d'apporter son savoir-faire et donc d'améliorer la performance des soins et d'apporter une meilleure réponse aux besoins des patients"*, il *"permet d'éviter la routine, la lassitude, la solitude et de "souffler" moralement et physiquement"*, il *"permet moins de pénibilité physique car division des efforts physiques"* ;

- Intérêt pour le **financement** des temps de coordination et la négociations d'actes dérogatoires car la *"cotation des actes [est] inadaptée actuellement"*, le *"temps de coordination [est] important mais non rémunéré"* ;

- Intérêt pour la possibilité de confier les **tâches de coordination** car il y a une *"perte de temps dans des tâches administratives"*, cela *"permettrait de se consacrer davantage aux soins"*. Il est également noté que *"les libéraux ne connaissent pas toujours les adresses des partenaires sociaux"*, et *"l'importance de centraliser la relation entre tous les acteurs intervenants pour améliorer la qualité de la prise en charge"* ;

- Intérêt pour le **soutien** car il y a *"lassitude"*, *"usure"*, *"fatigue psychologique"* et *"solitude"* face aux patients et aux familles *"qu'il est difficile de gérer seul au quotidien"*, ou encore le *"soutien [est] nécessaire pour ne pas craquer"* ;

- Intérêt pour un meilleur accès aux **aides humaines** car elles sont *"indissociables des soins mais [il y a des] difficultés pour les trouver"*, le *"maintien à domicile [est] impossible avec la seule intervention de l'infirmier"*, elles sont *"importantes afin que le patient se sente moins seul"*, et *"certaines tâches pourraient être faites par d'autres professionnels et permettraient de soulager l'infirmier"*.

Le point 5 concernant **l'amélioration des conditions de travail** est davantage cité comme priorité par les infirmiers qui déclarent ne pas chercher de remplaçant pour 2005 (60% versus 34% parmi ceux qui en cherchant un – $p=0,02$).

A l'inverse, le point 1 concernant un **relais par un remplaçant** est plus cité par les infirmiers qui déclarent chercher un remplaçant en 2005 (54% versus 18% - $p=0,0006$).

Le point 7 concernant la possibilité de **formations** est davantage cité par les infirmiers exerçant en groupe avec plus de 2 associés que ceux qui n'ont que un ou deux associés (47% versus 25% – $p=0,03$).

Le point 9 concernant la possibilité de **financer des temps de coordination** et de négocier des actes dérogatoires est davantage cité par les infirmiers qui pensent exercer leur métier pendant plus de 10 ans encore (34% versus 15% - $p=0,04$) et par ceux qui ont déjà travaillé avec un réseau (41% versus 21% - $p=0,03$).

Le point 8 concernant la possibilité de **soutien** est plus cité par les infirmiers ayant travaillé pendant plus de 5 ans à l'hôpital ou en clinique (28% versus 12% parmi ceux qui y ont travaillé entre 1 et 5 ans - $p=0,03$)

Le point 6 concernant un meilleur accès du patient aux **aides humaines** est davantage cité par les infirmiers exerçant en zone rurale (23% versus 9% parmi ceux qui exercent en zone urbaine - $p=0,002$).

- Diverses remarques ont été formulées par les infirmiers libéraux en réponses aux questions ouvertes sur les manques du projet et les propositions pour l'améliorer [cf. l'ensemble des réponses en annexe]. Elles mettent en lumière les freins à la mise en place du réseau :

- Les principales remarques (22% des répondants) concernent le **partage des tâches et la coordination** entre les différents professionnels dans le cadre du réseau. Ils insistent sur l'importance du travail en équipe et d'une bonne coordination entre tous les intervenants, tout en précisant l'intérêt de bien définir le rôle de chacun.

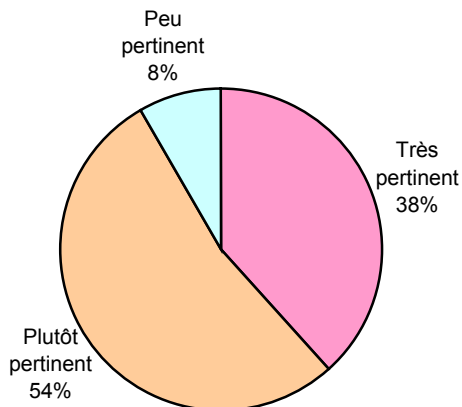
- D'autres remarques (20% des répondants) sont liées à **l'inadaptation de la rémunération au travail réel** effectué par les infirmiers lors de la prise en charge de patients handicapés/dépendants.
- Certains infirmiers (12%) se sont exprimés sur des points relatifs au **fonctionnement et à l'organisation concrète du réseau**. Ce sont surtout des questionnements sur le financement du réseau, les intervenants, le rôle du réseau et des infirmiers, la place du patient.
- Certains (11%) mentionnent le problème du **manque de personnel** qui rend, selon eux, les propositions de relais et de remplaçant "utopiques", et qui est un frein majeur à la mise en place d'un réseau en milieu rural.
- Quelques infirmiers (8%) estiment que le réseau devrait permettre un **soutien-accompagnement pour les patients, leurs familles, et les professionnels** intervenant auprès d'eux.
- Certains infirmiers (7%) ont exprimé leur **Crainte de perdre leur liberté et le contrôle de leur activité** dans le cadre de leur participation à ce réseau, et leur souhait que leur avis soit davantage pris en compte.
- Enfin, quelques infirmiers souhaiteraient que le réseau permettent une **meilleure accessibilité au/à un médecin** (6%) lors de la prise en charge d'un patient handicapé/dépendant, ainsi que des relations plus étroites avec **les services hospitaliers**, notamment lors des sorties d'hôpital (3%).

2.1.4 Opinion des infirmiers libéraux répondants concernant la pertinence du réseau

Plus de 9 infirmiers libéraux répondants sur 10 (92%) jugent **qu'un tel réseau est pertinent** pour répondre aux problèmes que rencontrent les personnes handicapées/dépendantes à domicile [graphe 9]. Ils sont 38% à le juger "très pertinent" et 54% "plutôt pertinent", contre 8% "peu pertinent".

Ces résultats ne diffèrent pas en fonction des caractéristiques des répondants.

Graphe 9 – Opinion des infirmiers libéraux concernant la pertinence du réseau (n=110)

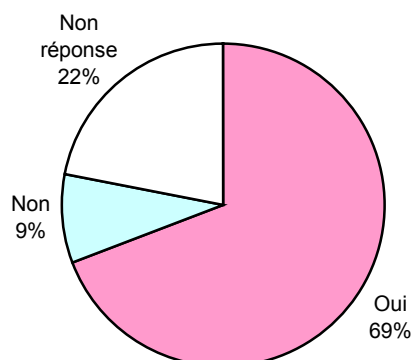


Les infirmiers libéraux répondants sont 69% à penser **qu'un tel réseau pourrait concrètement les aider** à prendre en charge en partie ou entièrement une personne lourdement handicapée, et 10% à penser qu'il ne les aiderait pas [graphe 10]. A noter que 22% infirmiers libéraux ayant répondu au questionnaire ne se sont pas prononcés.

L'analyse montre que les infirmiers âgés de moins de 45 ans sont plus nombreux à déclarer qu'un tel réseau ne pourrait pas les aider à prendre en charge ces patients (15% versus 2% parmi ceux qui ont plus de 45 – p=0,04) ; à noter que le taux de non-réponse est plus élevé parmi les répondants de plus de 45 ans (31% de non réponse versus 15% parmi les moins de 45 ans - p=0,04).

De même, ceux qui exercent en groupe avec 3 associés et plus sont plus nombreux à penser que ce réseau ne pourrait pas concrètement les aider (16% versus 2% parmi ceux qui ont 1 ou 2 associés – p=0,04).

Graphe 10 – Pensez-vous qu'un tel réseau pourrait concrètement vous aider à prendre en charge en partie ou entièrement une personne lourdement handicapée ? (réponses des infirmiers libéraux) (n=114)



3.1 Les réponses des SSIAD et CSI

3.1.1 Caractéristiques des répondants

Parmi les répondants : 21 SSIAD (sur 41) et 4 CSI (sur 13).

La majorité des structures répondantes (14 sur 25) est implantée en zone rurale [tableau 4].

Tableau 4 – Répartition des SSIAD et CSI selon leur lieu d'implantation géographique

	Effectifs
Grenoble et agglomération	6
Ville de plus de 5000 habitants	1
Campagne	12
Montagne	2
<i>Total</i>	25

La moitié des SSIAD et des CSI répondants (12 sur 23) a déjà travaillé avec un ou plusieurs réseau(x), et parmi eux, tous jugent que cette expérience était globalement satisfaisante. Comme pour les infirmiers libéraux, le réseau le plus cité par les SSIAD/CSI est Palliavie (8 citations).

- Les CSI répondants ont entre 0,66 et 11 ETP salariés dans leur structure actuellement, la moyenne étant de 5,4 ETP.

- Les SSIAD répondants ont entre 10 et 40 places dans leur structure actuellement, la moyenne étant de 27 places.

3.1.2 La prise en charge des patients handicapés/dépendants par les répondants

- L'activité des SSIAD/CSI répondant concernant les patients handicapés/dépendants

En moyenne, les SSIAD/CSI ayant répondu au questionnaire suivent 7 patients handicapés/dépendants dans leur tournée actuellement [tableau 5].

Près des deux tiers (16 sur 25) en suivent plus de 5, et 2 n'en suivent pas .

Tableau 5 – Répartition des SSIAD/CSI selon le nombre de patients handicapés/dépendants qu'ils suivent dans leur tournée actuellement

	Effectifs
Aucun	2
Entre 1 et 5	7
Entre 6 et 10	11
Entre 11 et 20	5
<i>Total</i>	25

L'analyse montre que les SSIAD/CSI déclarent suivre plus de patients handicapés/dépendants dans leur tournée que les infirmiers libéraux : 64% des SSIAD/CSI en suivent plus de 5 contre 22% parmi les infirmiers libéraux ($p < 0,0001$). Ils semblent avoir aussi donné un sens large aux patients handicapés, malades ou dépendants demandant une lourde charge en soins.

Parmi les 23 SSIAD/CSI qui suivent des patients handicapés/dépendants dans leur tournée, 21 (soit 91%) utilisent un cahier de liaison pour la transmission d'informations avec les autres professionnels. Les SSIAD/CSI sont plus nombreux que les infirmiers libéraux à utiliser un cahier de liaison (91% versus 65% - $p = 0,008$).

- Les difficultés dans la prise en charge

Les trois difficultés les plus importantes dans la prise en charge de patients handicapés/dépendants selon les SSIAD/CSI sont les mêmes que celles citées par les infirmiers libéraux :

- l'organisation de la prise en charge (22 SSIAD/CSI sur 25)
- la rémunération inadaptée⁴ (17)
- la pénibilité physique (16)

La durée de la prise en charge est une difficulté citée par 13 SSIAD/CSI et l'implication émotionnelle par 9 SSIAD/CSI.

D'autre part, une autre difficulté a été évoquée par 2 SSIAD/CSI : la coordination des différents intervenants.

3.1.3 Opinions des SSIAD/CSI répondants concernant sur les principaux points du projet de réseau

L'opinion des SSIAD/CSI sur les neuf points du projet de réseau ne diffère pas significativement de celle des infirmiers libéraux répondants excepté pour le point 4 concernant "la possibilité de confier au réseau les **tâches de coordination**". Ce point n'est jugé intéressant que par 9 SSIAD/CSI sur 25, soit 36%, contre 86% des infirmiers libéraux ($p < 0,0001$).

Parmi les remarques formulées par les SSIAD/CSI concernant les manques du projet et les propositions pour l'améliorer, ont été évoqués [cf. annexe] :

- le manque de moyens (financiers et en personnel) "*que le projet ne solutionne pas*" (6 citations sur 25) ;
- des questionnements sur le fonctionnement et l'organisation du réseau, notamment la coordination des professionnels, la place des auxiliaires de vie et le lieu d'implantation du réseau (4) ;

⁴ L'importance des questions budgétaires peut être sous-évaluée. En effet, les répondants des SSIAD sectorisés (les coordonnateurs d'antenne) ne sont pas en charge de l'équilibre financier de leur structure, qui dépend du niveau central.

- la crainte de l'inutilité du réseau et le souhait de "*développer l'existant plutôt que créer une structure supplémentaire*", c'est-à-dire leur propre coordination (4).

3.1.4 Opinion des SSIAD/CSI répondants concernant la pertinence d'un tel réseau

La plupart des SSIAD/CSI répondant (20 sur 25, soit 80%) jugent **qu'un tel réseau est pertinent** pour répondre aux problèmes que rencontrent les personnes handicapées/dépendantes à domicile. Ils sont 6 sur 25 à le juger "très pertinent", 14 "assez pertinent", 2 "peu pertinent" et 3 ne se sont pas exprimés.

La majorité des SSIAD/CSI (15 sur 25 soit 60%) déclare qu'un tel réseau **pourrait concrètement les aider** à prendre en charge en partie ou entièrement une personne handicapée/dépendante demandant des soins lourds. Ils sont 6 (soit 24%) à penser que le réseau ne les aiderait pas. Quatre SSIAD/CSI (soit 16%) n'ont pas répondu à cette question.

Ces réponses ne diffèrent pas significativement de celles des infirmiers libéraux.

3 – DISCUSSION ET CONCLUSION

Le taux de réponse et les limites de l'enquête

Le **taux de réponse** au questionnaire (13%) est dans la moyenne des taux attendus lors des enquêtes postales sans relance (entre 10 et 20% de retour). Le contexte professionnel n'a sans doute pas favorisé la participation des infirmiers à cette enquête, avec en particulier un mot d'ordre d'un syndicat demandant de ne pas répondre à l'enquête.

La **représentativité** des répondants par rapport à la population interrogée ne peut être testée du fait de l'absence de données informatiques fiables sur le sexe, l'âge ou l'implantation géographique des infirmiers. En effet, les données concernant la population des infirmiers libéraux de l'Isère étaient disponibles uniquement sur papier pour l'envoi des questionnaires (nom et adresses). Quant aux données du fichier ADELI de la DDASS, elles comportent 40% d'infirmiers supplémentaires par rapport au nombre d'infirmiers des listes des CPAM de Vienne et Grenoble, ce qui rend le fichier inutilisable pour ce type de comparaison.

Il est vraisemblable que les infirmiers **les plus ouverts à la proposition de réseau** ont plus souvent répondu que les autres, comme en témoigne la faible proportion de ceux qui déclarent ne suivre aucun patient handicapé/dépendant (6%) et le nombre élevé (70) de demandes d'informations complémentaires sur le projet de réseau. Ce **biais de recrutement** fait qu'il n'est pas possible de généraliser les réponses reçues à tous les infirmiers du département réalisant des soins à domicile.

Avec 114 répondants libéraux, le relativement faible effectif de l'échantillon ne permet pas toujours de mettre en évidence des différences statistiquement significatives entre les répondants du fait du manque de **puissance des tests**.

La **définition** même des personnes "handicapées, malades ou dépendantes demandant une lourde charge en soins" est sans doute variable selon les personnes, puisque 22% déclarent en suivre plus de 5, ce qui représente la quasi-totalité de leur temps de travail. Il est vraisemblable que les soins donnés à ces patients ne sont pas tous si "lourds", même s'il s'agit d'une prise en charge qui se prolonge dans le temps.

L'intérêt pour le projet de réseau

L'enquête montre que la majorité des répondants juge ce **réseau pertinent pour répondre aux problèmes que rencontrent les personnes handicapées/dépendantes à domicile**. D'après l'analyse croisée, aucun profil particulier d'infirmiers ne se dégage quant à leur jugement de la pertinence de ce réseau. Il y a donc une certaine discordance avec les résultats de l'étude qualitative qui tendaient à identifier des éléments favorables à l'adhésion au projet de réseau. Les limites de l'étude indiqués ci-dessus peuvent expliquer cette discordance.

La majorité des répondants pense également que ce réseau pourrait **concrètement les aider** à prendre en charge une personne lourdement handicapée ; néanmoins ils sont plus réservés sur cette proposition puisqu'un sur cinq ne s'est pas prononcé. Il apparaît que les infirmiers les plus jeunes (moins de 45 ans) et ceux qui ont plus de deux associés sont les moins convaincus de l'aide concrète que le réseau pourrait leur apporter dans la prise en charge des patients handicapés/dépendants. On constate que les résultats liés à l'âge des infirmiers sont discordants avec ceux de l'enquête qualitative qui indiquent que le jeune âge des infirmiers pourrait être un élément favorisant une perception positive du projet. Mais ces résultats sont à nuancer du fait du nombre important de non-réponse à cette question, en particulier chez les infirmiers de plus de 45 ans.

Globalement, les neuf points du projet ont été jugés intéressants par plus de 3 répondants sur 4. Les points les plus intéressants selon les répondants concernent l'amélioration des **conditions de travail**, la possibilité de **relais** et un relais par un **remplaçant**.

Ces points correspondent à deux des trois principales difficultés rencontrées par les infirmiers dans la prise en charge des patients handicapés/dépendants : la lourdeur de l'organisation et la pénibilité physique (la troisième est la rémunération inadaptée).

L'analyse de l'intérêt des infirmiers pour chacun des points du projet montre des différences selon certains profils de répondants :

Le point 1 concernant "un **relais par un remplaçant** pour les absences programmées ou les absences imprévues" intéresse davantage les petits cabinets de groupe (2 ou 3 infirmiers), ceux qui déclarent chercher un remplaçant pour 2005, ceux qui n'ont participé à aucune formation au cours des trois dernières années et ceux qui n'ont jamais travaillé avec un réseau.

Le point 2 concernant "la possibilité de **relais** temporaire voire définitif **en cas de difficultés**" intéresse davantage les infirmiers dont le cabinet est en milieu urbain, ceux qui ont travaillé plus de 5 ans à l'hôpital ou en clinique, ceux qui déclarent chercher un remplaçant pour 2005 et ceux qui n'ont jamais travaillé avec un réseau.

Le point 4 concernant "la possibilité de **confier au réseau les tâches de coordination**" intéresse moins les gros cabinets de groupe (4 infirmiers et plus) et les structures SSIAD et CSI que les petits cabinets (2 ou 3 infirmiers).

Le point 5 concernant "l'amélioration des **conditions de travail** en facilitant la mise en place d'aides techniques et l'aménagement du domicile" intéresse davantage les infirmiers qui ne cherchent pas de remplaçant pour 2005.

Le point 6 concernant "un meilleur **accès du patient aux aides humaines** en veillant à ce que celles-ci n'empiètent pas sur le champ des soins" intéresse davantage les infirmiers exerçant en zone rurale.

Le point 7 concernant "la possibilité de **formations** concrètes, spécifiques et rémunérées pour faciliter la prise en charge" intéresse davantage les infirmiers exerçant en groupe avec plus de 2 associés que ceux qui n'ont que un ou deux associés.

Le point 8 concernant "la possibilité de **soutien pour mieux faire face aux difficultés de la relation** avec les personnes handicapées/dépendantes" intéresse davantage les petits cabinets de groupe (2 ou 3 infirmiers) et les infirmiers ayant travaillé pendant plus de 5 ans à l'hôpital ou en clinique.

Le point 9 concernant "la possibilité pour le réseau de **financer des temps de coordination** et de négocier des actes dérogatoires" intéresse davantage les infirmiers qui pensent exercer leur métier pendant plus de 10 ans encore et ceux qui ont déjà travaillé avec un réseau.

Le point 9 n'apparaît pas comme un des points les plus intéressants du projet pour les répondants. Néanmoins, la majorité d'entre eux cite la "rémunération inadaptée" comme l'une des trois principales difficultés rencontrées dans ce type de prise en charge, et ce problème de rémunération est par ailleurs mentionné par 1 répondant sur 5 dans les manques du projet et les propositions pour l'améliorer. Ces éléments laissent supposer que cette préoccupation importante ne leur paraît pas pouvoir être améliorée par le réseau, leur souhait étant que la nomenclature évolue.

Si la rémunération apparaît comme un **frein** important à la mise en place du réseau, elle n'est pas la seule. Le manque de personnel est aussi mentionné par les infirmiers dans les réponses aux questions ouvertes, et il pose la question de la possibilité réelle de prise en charge partagée et de relais proposés par le réseau dans ce contexte de pénurie d'infirmiers.

Les nombreuses **questions sur le réseau**, son organisation, son fonctionnement, le rôle des infirmiers, ainsi que le partage des tâches et la coordination avec les autres professionnels laissent entrevoir une réelle **curiosité** et une attente d'informations plus concrètes sur ce projet. La **crainte** de plusieurs infirmiers de perdre leur liberté et de se voir imposer un mode de fonctionnement s'ils participent à ce réseau renforce l'idée de l'importance d'une communication précise sur ce projet pour les rassurer.

CONCLUSION GENERALE

Cette étude auprès des professionnels infirmiers de l'Isère a été réalisée grâce au financement du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville, pour préparer le lancement du Réseau Domicile Soins et Aides, dont les promoteurs sont l'association Synergie Domicile et les Mutuelles France-Réseau.

Les deux enquêtes, "qualitative" par entretiens, puis "quantitative" par questionnaire postal auprès des infirmiers libéraux, des SSIAD et des CSI de l'Isère, aboutissent à des conclusions convergentes quant aux difficultés de la prise en charge des personnes handicapées, malades ou dépendantes demandant une lourde charge en soins.

Un projet pertinent, des définitions à préciser

L'intérêt pour le projet de réseau est en regard des difficultés perçues de cette prise en charge : lourdeur de l'organisation, pénibilité physique et rémunération inadaptée viennent en tête des difficultés perçues, suivies par l'implication émotionnelle et la durée de la prise en charge.

La majorité des infirmiers juge d'ailleurs que le projet de réseau est pertinent pour répondre aux problèmes que rencontrent ces personnes handicapées/dépendantes pour leur maintien à domicile. La majorité des infirmiers pense également que ce réseau pourra concrètement les aider à prendre en charge une personne handicapée/dépendante. D'ailleurs 76 infirmiers ont donné leurs coordonnées pour obtenir plus d'informations sur le projet de réseau, ce qui est bien supérieur à ce qui était attendu.

Toutefois, ces éléments très favorables doivent être relativisés car l'échantillon des répondants n'est sans doute pas représentatif de l'ensemble des infirmiers de l'Isère. Le taux de réponse des infirmiers libéraux est de 13%, ce qui est habituel pour une enquête postale sans relance, surtout dans le contexte professionnel et syndical qui prévaut en Isère. Ces non-réponses ont sans doute introduit un biais, les personnes les plus favorables au réseau ayant plus souvent répondu que les autres. Les réponses à l'enquête ne peuvent donc être généralisées directement à l'ensemble des professionnels infirmiers du département.

La définition des "personnes handicapées, malades, ou dépendantes, demandant une lourde charge en soins" a été laissée à l'interprétation subjective des répondants. Il en ressort que selon leur point de vue, cette notion est plus large que prévu, puisqu'un infirmier libéral sur cinq déclare prendre en charge actuellement plus de 5 de ces patients. Ceci indique que la longueur des soins n'est pas le seul critère caractérisant les soins lourds, il y a sans doute aussi une "lourdeur" psychologique et organisationnelle. On peut aussi faire l'hypothèse que les infirmiers ont comptabilisé certaines personnes âgées dépendantes demandant une prise en charge régulière.

Concrètement, cela a deux conséquences pour le futur Réseau :

- Cela montre que le nombre de situations potentiellement soumises au réseau pourrait être plus important que prévu.
- Cela devrait inciter également les promoteurs du Réseau à préciser les critères d'inclusion des patients (par exemple, niveaux 1 et 2 de la grille GIR pour les personnes âgées), pour éviter que les situations les plus critiques ne soient noyées dans un flot important de situations moins prioritaires, même si ces dernières sont plus simples à régler.

La notion même de réseau est aussi interprétée par les infirmiers de façon extensive, certains ayant, dans les deux enquêtes, assimilé une entreprise de matériel médical à domicile à un réseau du fait de ses prestations élargies à la coordination domicile-hôpital. Il n'y a toutefois pas d'opposition de principe des infirmiers à la notion de travail en réseau, qui paraît intégrée comme une pratique professionnelle normale et en général satisfaisante, même si tous ne la pratiquent pas.

Ceci devrait inciter les promoteurs du réseau à donner une information plus précise sur l'aspect partenarial et non commercial qui fait la spécificité d'un réseau par rapport à d'autres dispositifs.

De nombreux arguments en faveur du réseau

Tous les points du réseau sont jugés intéressants par la majorité des infirmiers, voire par la quasi-totalité. Ceci est une validation de l'analyse faite par les promoteurs du réseau sur les réponses à apporter aux difficultés des infirmiers et de leurs patients pour les soins à domicile d'une part, et d'autre part de la formulation de ces points, qui a été revue suite à l'enquête qualitative.

Tous ces points ne sont pas au même niveau de priorité pour les infirmiers, selon leur mode d'exercice et leurs caractéristiques. L'enquête qualitative a montré que la possibilité de relais avec d'autres infirmiers, le partage des tâches avec d'autres infirmiers ou avec les SSIAD, et enfin l'externalisation de certaines tâches de coordination étaient les points les plus pertinents. Elle a montré aussi que les infirmiers les plus jeunes, exerçant en ville, ayant le goût et l'expérience du travail en équipe (plusieurs années d'hôpital, travail en SSIAD ou CSI, implication dans un réseau...), ou ayant plus d'intérêt pour les gestes techniques que pour les toilettes sont les plus intéressés par le projet de réseau.

L'enquête par questionnaire n'a pas retrouvé exactement les mêmes facteurs d'adhésion, ce qui peut s'expliquer par la relative petite taille de l'échantillon (114 libéraux) qui limite la puissance des tests statistiques et par le fait que l'échantillon des répondants n'est pas représentatif de tous les infirmiers de l'Isère pour l'adhésion au projet de réseau. Les infirmiers qui exercent en petit groupe de 2 ou 3, ceux qui recherchent un remplaçant en 2005, ceux qui ont exercé au moins 5 ans en hôpital, et ceux qui n'ont pas travaillé en réseau sont plus intéressés par au moins deux des neuf points.

Concrètement, cela signifie qu'il n'existe pas de profil d'infirmier type qui adhérerait au réseau. Les promoteurs du réseau sont donc invités à communiquer avec tous les infirmiers, sur tous les points du réseau. Le soutien psychologique et la formation ne seront sans doute pas les principaux leviers d'adhésion mais ils ne sont pas à négliger dans la communication.

Deux obstacles majeurs : la rémunération et le manque d'infirmiers

Si les propositions du réseau semblent intéressantes, il apparaît deux freins majeurs, la question de la rémunération et la disponibilité des autres infirmiers.

La rémunération insuffisante est dans les premiers rangs des difficultés, mais pas dans les premiers rangs de l'intérêt du réseau. L'enquête qualitative a bien montré que la rémunération et la nomenclature sont des problèmes de fond.

La prise en compte de cette question par le réseau est à approfondir. La proposition de financer du temps de coordination et d'appuyer des demandes d'actes dérogatoires semble donc souhaitable. Néanmoins, ce frein risque de peser fortement sur l'adhésion des infirmiers au réseau.

Le manque de professionnels de façon absolue (en zone rurale, il faut faire des kilomètres avant de trouver un autre infirmier) ou de façon relative ("*les autres infirmiers sont aussi peu disponibles que moi*") apparaît comme l'autre frein majeur du projet, tant dans le volet qualitatif que quantitatif de l'étude.

Ce point paraît peu susceptible d'évoluer en zone rurale. Par contre, en zone urbaine, il est clair que la mobilisation de quelques infirmiers supplémentaires pour une part de temps limitée est possible et susceptible d'améliorer l'offre de soins à domicile sans dégrader les conditions de travail des infirmiers. Les promoteurs du réseau devraient donc prioritairement cibler leurs efforts de mobilisation en direction de ce "réservoir" d'infirmiers installés en ville.

Des inquiétudes sur l'organisation du réseau et notamment la coordination

L'adhésion des infirmiers au projet de réseau se heurte aussi à d'autres freins, qui contrairement aux deux obstacles précédents, peuvent être travaillés avec les infirmiers. Ces freins touchent à l'organisation du réseau, avec en filigrane la crainte de perdre une liberté constitutive de leur mode d'exercice libéral et de se voir imposer un fonctionnement, voire une bureaucratie. Autrement dit, le réseau, qui intéresse parce qu'il réduit certaines contraintes des infirmiers, risque d'en imposer d'autres, ce qui annulerait ses avantages. Ainsi, la multiplication des réunions pourrait annuler l'intérêt du partage des tâches. Des décisions perçues comme imposées de l'extérieur pourraient annuler la souplesse d'un relais par un remplaçant. Dans le même ordre d'idée, l'acceptation d'un patient particulier à prendre en charge après demande de la coordination poserait moins de problème qu'une adhésion de principe au réseau, qui ne serait pas acceptable pour beaucoup.

L'étude qualitative comme la quantitative montrent qu'il y a de nombreuses interrogations sur l'organisation du réseau, son fonctionnement, et notamment le partage des tâches de coordination (qui décide de quoi, qui fait quoi, quels outils de transmission d'information...). Les promoteurs du réseau devraient donc communiquer clairement sur ces aspects pratiques et notamment la coordination, qui apparaît comme la préoccupation centrale, car elle peut être soit un frein soit un appui. Les cabinets libéraux de 4 infirmiers et plus, les SSIAD et les CSI sont particulièrement sensibles à cette question de coordination qui, du fait de leur taille, est déjà un enjeu interne.

Une « enquête-action » pour communiquer et susciter l'intérêt

Conformément aux objectifs assignés à ce travail, il ne s'agissait pas de faire une simple étude en deux volets auprès des infirmiers mais d'une « enquête-action ». Le temps de travail avec le groupe de travail multipartenarial qui porte le projet de réseau avant et après l'enquête qualitative a permis d'élaborer un canevas de communication qui a été validé au travers de l'enquête quantitative.

L'enquête quantitative a également été un temps de communication vers les infirmiers sur les points principaux du futur réseau. Par les retours obtenus, cette étude va permettre d'intégrer leur point de vue pour l'élaboration du projet.

Grâce à leurs réponses, les promoteurs du réseau pourront compléter leur communication. Les conclusions de ces deux enquêtes peuvent également être restituées aux infirmiers de l'Isère pour prolonger cette démarche participative.

Enfin, l'objectif de mobilisation est atteint puisque 76 infirmiers ont fait la démarche de demander plus d'informations sur le réseau au moyen de la fiche jointe au questionnaire. Toutefois, ces demandes ne signifient pas que l'intérêt manifesté va se transformer en collaboration avec le réseau. Une communication directe et personnelle sera sans doute nécessaire pour mobiliser les infirmiers.

ANNEXES

1. Guide d'entretien de l'enquête qualitative
2. Questionnaires de l'enquête quantitative pour les infirmiers libéraux
3. Questionnaires de l'enquête quantitative pour les SSIAD/CSI
4. Réponse-type de non participation à l'enquête
5. Réponses aux questions ouvertes de l'enquête par questionnaire

Annexe 1

PROJET DE RESEAU INFIRMIER EN ISERE

Guide d'entretien

07/12/04

1 – Le projet de réseau : lecture et réactions spontanées

1.1 Lecture de la fiche de présentation du projet (ci-dessous)

FICHE DE PRESENTATION PROJET

Les personnes lourdement handicapées et/ou dépendantes qui souhaitent vivre à leur domicile se heurtent à une difficulté croissante d'accès aux soins infirmiers, pourtant indispensables à leur maintien à domicile. L'association Synergie Domicile et les Mutuelles France Réseau, soutenues par la DDASS, le Conseil Général de l'Isère et l'Assurance Maladie souhaitent mettre en place des moyens permettant d'endiguer ces difficultés, en constituant un réseau de professionnels infirmiers.

Un réseau en Isère pour :

- aider les infirmiers dans la prise en charge des patients dépendants/lourdement handicapés.**
- permettre aux patients handicapés / dépendants d'être mieux pris en charge, et de rester à domicile.**

Les caractéristiques principales du réseau :

1 Possibilité de **mettre en place des relais**, avec d'autres infirmiers, dans la prise en charge de certaines personnes : pendant les congés des infirmiers, en cas de maladie ou d'absence pour raison personnelle, ou de manière définitive.

2 Prise en compte de la charge réelle de travail avec possibilité de **partager la prise en charge** pour les soins très lourds, avec d'autres infirmiers, structures de soins ou des services d'aide

3 **Faciliter la coordination** entre les différents partenaires, professionnels et services sanitaires et sociaux, qui travaillent avec la personne dépendante pour faciliter la prise en charge par l'infirmier.

4 **Faciliter la circulation de l'information** entre les différents professionnels intervenant auprès de la personne soignée, grâce à un **dossier** de suivi médico-social.

5 En cas de nécessité, possibilité d'une évaluation pluridisciplinaire des besoins de la personne soignée afin de **compléter l'aménagement technique du domicile**, et de permettre à la personne soignée un **meilleur accès aux aides financières**.

6 (Si souhaité) **Formations** concrètes, spécifiques concernant la prise en charge des personnes dépendantes, afin d'améliorer/ de développer des **compétences** (sécurité, efficacité des gestes par rapport à ces personnes, dont le nombre ne cesse d'augmenter, notamment du fait du vieillissement de la population).

7 (Si souhaité) Possibilité de **soutien** pour mieux faire face aux difficultés de la relation avec les patients dépendants / handicapés (échange de savoirs-faire avec d'autres professionnels, médiation, ...).

8 Possibilité d'une **plus juste rémunération** des actes (cotations spécifiques pour certains actes – dossiers de suivi médico-social, ...-, demandes de dérogations dans certains cas, ...).

*** Spécifiquement pour les infirmiers libéraux :**

- Plus de **liberté** pour les infirmiers et plus de **sécurité** pour les patients « lourds », du fait de l'existence de relais professionnels (pour congés des infirmiers, ...), du suivi de dossier du patient (changements dans les traitements, changement des différents intervenants, ...).

*** Spécifiquement pour les coordonnateurs de structures (SSIAD, CSI) :**

- Meilleur **soutien des infirmiers** dans leur prise en charge des patients dépendants / handicapés (formations, soutien psychologique, relais, ...) : moins de réticences des infirmiers face à ces patients.
- Meilleure **évaluation de la charge de travail réelle** : meilleure organisation / répartition du travail entre les infirmiers, et les autres professionnels sanitaires et sociaux qui interviennent à domicile.

1.2 Réactions spontanées à la fiche de présentation du projet

Relances :

- Qu'avez-vous compris de ce projet ? Comment pourriez-vous résumer ce projet à un collègue infirmier / coordonnateur ?
- Qu'est-ce qui éventuellement ne vous paraît pas clair ?
- Quelle est votre perception de ce projet : d'emblée plutôt positive, négative,

2. Analyse des freins et leviers

2.1 En quoi ce projet rejoint-il ou non vos préoccupations en tant que professionnel ? Pourquoi ?

- Intervenez-vous, ou êtes-vous déjà intervenu auprès de personnes dépendantes/lourdement handicapées ? Comment cela se passe-t-il / cela s'est-il passé ? Pourquoi ?
- Selon vous, qu'y a-t-il de plus difficile / de plus facile dans la prise en charge de ces personnes dépendantes / lourdement handicapées, pourquoi ?
- Travaillez-vous ou avez-vous déjà travaillé avec un réseau ? En coordination, en partenariat formel ou informel ? Pourquoi ? Comment cela se passe-t-il / s'est-il passé ?

- En quoi ce projet correspond-il ou non à ce que vous vivez-percevez de la prise en charge des personnes dépendantes / lourdement handicapées ? Pourquoi ?

2.2 Quels sont les éléments qui vous semblent essentiels dans ce projet de réseau, pourquoi ?

- Quels sont les idées les plus importantes, dans ce texte, selon vous (d'après votre expérience éventuelle de ces patients) ? Pourquoi ?
- Quels sont les mots qui vous paraissent les plus justes / pertinents, les moins justes, ambigus... ? Pourquoi ?

2.3 Quels sont les « items » de ce projet qui vous paraissent concrètement les plus pertinents / les moins pertinents ? Pourquoi ? (Reprise de chaque item, pour chaque cible)

- Pour quel « profil » d'infirmier, selon vous ? Vous-même, autre homme-femme, en début-milieu-fin de carrière, ... ?
- Dans quel contexte géographique, selon vous (grande agglomération, campagne, vacances scolaires-périodes de congés, ...) ?
- Dans quelle situation cela peut-il permettre une meilleure prise en charge des personnes dépendantes / lourdement handicapées ? Pourquoi ?
- Focus sur les actes d'éducation thérapeutique des patients moyennant rémunération (prévention d'escarres, ...) : qu'est-ce que cela évoque pour vous ? Cela est-il pertinent pour vous, pourquoi ?

2.4 Finalement, quels sont les éléments, les arguments de ce projet qui vous intéressent le plus ? Pourquoi ?

- Quels sont les éléments sur lesquels vous souhaiteriez avoir plus d'information ? Pourquoi ?

3. Synthèse sur les éléments positifs du projet à développer

3.1 Selon vous, quels sont les éléments à retenir, à développer dans ce projet, pour que ce réseau :

- puisse fonctionner de manière optimale et permette aux infirmiers libéraux /SSIAD / CSI une prise en charge plus facile de ces patients dépendants / handicapés,
- permette aux patients de vivre à leur domicile, sans ruptures dans la chaîne des soins, avec une meilleure qualité de vie ?

3.2 Dans quel sens souhaiteriez-vous que ces éléments soient développés ? Pourquoi ?

3.3 Imaginez-vous que vous puissiez vous-même adhérer à un tel réseau ? Pourquoi ? Comment ? A quelles conditions ? Dans quelles circonstances ?

Souhaitez-vous recevoir un retour sur les résultats de l'étude ? Si oui, à quelle adresse doit-on faire parvenir le courrier ?

Faire remplir la note pour l'indemnisation.

Questionnaire pour les infirmiers de l'Isère

Ce questionnaire anonyme concerne **les personnes handicapées, malades, ou dépendantes, demandant une lourde charge en soins** (par exemple jeune tétraplégique, personne atteinte de sclérose en plaque évolutive, personne âgée grabataire...).

Pour répondre, veuillez remplir les espaces prévus ou cocher les cases.

Les questions suivantes concernent la prise en charge de ces patients handicapés, malades ou dépendants :

1- Selon vous, quelles sont les difficultés dans la prise en charge de ces patients handicapés/dépendants? (plusieurs réponses possibles)

1. Lourdeur de l'organisation (nombre de passages, durée des soins quotidiens)
2. Durée de la prise en charge (sur plusieurs années)
3. Pénibilité physique
4. Implication émotionnelle
5. Rémunération inadaptée
6. Autre (précisez) :

2- Parmi ces difficultés, précisez quelles sont les trois plus importantes pour vous :

(indiquez les numéros de la question précédente)

La difficulté la plus importante |____|

La deuxième |____|

La troisième |____|

3- Combien de patients handicapés/dépendants suivez-vous actuellement dans votre tournée ?

|____| |____|

4- Si vous suivez un ou plusieurs de ces patients, utilisez-vous un cahier de liaison pour la transmission d'information avec les autres professionnels ?

Oui Non

5- Si vous ne suivez pas de patient handicapé/dépendant actuellement, envisagez-vous d'en suivre en 2005 ?

Oui Non

Nous allons maintenant vous présenter le projet de réseau infirmier

Les personnes handicapées/dépendantes qui souhaitent vivre à leur domicile se heurtent à une **difficulté croissante d'accès aux soins infirmiers**, pourtant indispensables à leur maintien à domicile.

L'association Synergie Domicile et les Mutuelles France Réseau, soutenues par la DDASS, le Conseil Général de l'Isère et l'Assurance Maladie, souhaitent mettre en place des moyens permettant d'endiguer ces difficultés, en constituant un **réseau**.

Ce réseau en Isère a pour but :

- aider les infirmiers dans la prise en charge des patients handicapés / dépendants demandant une lourde charge en soins.
- permettre aux patients handicapés / dépendants d'être mieux pris en charge, et de rester à domicile.

Voici les neuf points principaux de ce projet. Pour chacun, indiquez votre niveau d'intérêt.

Point 1 – Un relais par un remplaçant pour les absences programmées (congés annuels, week-ends...) ou les absences imprévues. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 2 – Possibilité de relais temporaire voire définitif en cas de difficultés. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 3 – Partage des soins pour une même personne entre plusieurs professionnels infirmiers. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 4 – Possibilité de confier au réseau une partie des tâches de coordination (lien entre les partenaires : services d'auxiliaires de vie, assistants sociaux...). Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 5 – Amélioration des conditions de travail en facilitant la mise en place d'aides techniques et l'aménagement du domicile. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 6 – Un meilleur accès du patient aux aides humaines en veillant à ce que celles-ci n'empiètent pas sur le champ des soins. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 7 – Possibilité de formations concrètes, spécifiques et rémunérées pour faciliter la prise en charge (ergonomie, pathologies des personnes handicapées, actes techniques...).

Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 8 – Possibilité de soutien pour mieux faire face aux difficultés de la relation au quotidien avec ces personnes. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 9 – Possibilité pour le réseau de financer des temps de coordination et de négocier des actes dérogatoires. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Selon vous, quels sont les 3 points du projet les plus intéressants, du plus important au moins important, et pourquoi ? (indiquez les numéros des points présentés ci-dessus)

Point | ____ | → **Pourquoi ?**.....

.....
.....
.....
.....
.....

Point | ____ | → **Pourquoi ?**.....

.....
.....
.....
.....
.....

Point | ____ | → **Pourquoi ?**.....

.....
.....
.....
.....
.....

6- Selon vous, que manque-t-il dans ce projet et pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

7- Quelles sont vos propositions pour améliorer ce projet ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

8- Selon vous, un tel réseau est-il pertinent pour répondre aux problèmes que rencontrent les personnes handicapées/dépendantes à domicile ?

- très pertinent plutôt pertinent peu pertinent pas du tout pertinent

9- Pensez-vous qu'un tel réseau pourrait concrètement vous aider à prendre en charge en partie ou entièrement une personne lourdement handicapée ?

- Oui Non

Pour terminer, voici quelques questions concernant votre contexte de travail

10- Vous êtes : une femme un homme

11- Quel est votre âge ? |__|__| ans

12- Quel est votre activité actuelle ?

1. Libéral exerçant seul
2. Libéral exerçant en groupe → **Précisez le nombre d'associés :** |__|__|
3. Autre activité (*précisez*) :

13- Avez-vous eu recours à un remplaçant au moins une fois en 2004 ?

- Oui Non

14- Cherchez-vous un remplaçant pour 2005 ?

- Oui Non Ne sais pas

15- Quelle est le lieu d'implantation de votre cabinet ? (une seule réponse)

- Grenoble et agglomération
- Ville de plus de 5000 habitants (*précisez la ville*) :
- Campagne (*précisez l'agglomération la plus proche*) :
- Montagne (*précisez l'agglomération la plus proche*) :

16- Combien d'années avez-vous exercé le métier d'infirmier depuis votre diplôme ?

|__|__| ans

Questionnaire pour les SSIAD et CSI de l'Isère

Ce questionnaire anonyme concerne **les personnes handicapées, malades, ou dépendantes, demandant une lourde charge en soins** (par exemple jeune tétraplégique, personne atteinte de sclérose en plaque évolutive, personne âgée grabataire...).

Pour répondre, veuillez remplir les espaces prévus ou cocher les cases.

Les questions suivantes concernent la prise en charge de ces patients handicapés, malades ou dépendants :

1- Selon vous, quelles sont les difficultés dans la prise en charge de ces patients handicapés/dépendants? (plusieurs réponses possibles)

- 7. Lourdeur de l'organisation (nombre de passages, durée des soins quotidiens)
- 8. Durée de la prise en charge (sur plusieurs années)
- 9. Pénibilité physique
- 10. Implication émotionnelle
- 11. Moyens et rémunération inadaptés
- 12. Autre (précisez) :

2- Parmi ces difficultés, précisez quelles sont les trois plus importantes pour vous :

(indiquez les numéros de la question précédente)

La difficulté la plus importante |____|

La deuxième |____|

La troisième |____|

3- Combien de patients handicapés/dépendants suivez-vous actuellement dans votre structure ?

|____| |____|

4- Si vous suivez un ou plusieurs ces patients, utilisez-vous un cahier de liaison pour la transmission d'information avec les autres professionnels ?

Oui Non

5- Si vous ne suivez pas de patient handicapé/dépendant actuellement, envisagez-vous d'en suivre en 2005 ?

Oui Non

Nous allons maintenant vous présenter le projet de réseau infirmier

Les personnes handicapées/dépendantes qui souhaitent vivre à leur domicile se heurtent à une **difficulté croissante d'accès aux soins infirmiers**, pourtant indispensables à leur maintien à domicile.

L'association Synergie Domicile et les Mutuelles France Réseau, soutenues par la DDASS, le Conseil Général de l'Isère et l'Assurance Maladie, souhaitent mettre en place des moyens permettant d'endiguer ces difficultés, en constituant un **réseau**.

Ce réseau en Isère a pour but :

- aider les infirmiers dans la prise en charge des patients handicapés / dépendants demandant une lourde charge en soins.
- permettre aux patients handicapés / dépendants d'être mieux pris en charge, et de rester à domicile.

Voici les neuf points principaux de ce projet. Pour chacun, indiquez votre niveau d'intérêt.

Point 1 – Un relais par un remplaçant pour les absences programmées (congés annuels, week-ends...) ou les absences imprévues. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 2 – Possibilité de relais temporaire voire définitif en cas de difficultés. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 3 – Partage des soins pour une même personne entre plusieurs professionnels infirmiers. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 4 – Possibilité de confier au réseau une partie des tâches de coordination (lien entre les partenaires : services d'auxiliaires de vie, assistants sociaux...). Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 5 – Amélioration des conditions de travail en facilitant la mise en place d'aides techniques et l'aménagement du domicile. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 6 – Un meilleur accès du patient aux aides humaines en veillant à ce que celles-ci n'empiètent pas sur le champ des soins. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 7 – Possibilité de formations concrètes, spécifiques et rémunérées pour faciliter la prise en charge (ergonomie, pathologies des personnes handicapées, actes techniques...).

Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 8 – Possibilité de soutien pour mieux faire face aux difficultés de la relation au quotidien avec ces personnes. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Point 9 – Possibilité pour le réseau de financer des temps de coordination et de négocier des actes dérogoatoires. Votre avis :

très intéressant assez intéressant peu intéressant pas du tout intéressant

Selon vous, quels sont les 3 points du projet les plus intéressants, du plus important au moins important, et pourquoi ? (indiquez les numéros des points présentés ci-dessus)

Point | ____ | → Pourquoi ?.....
.....
.....
.....
.....

Point | ____ | → Pourquoi ?.....
.....
.....
.....
.....

Point | ____ | → Pourquoi ?.....
.....
.....
.....
.....

6- Selon vous, que manque-t-il dans ce projet et pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

7- Quelles sont vos propositions pour améliorer ce projet ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

8- Selon vous, un tel réseau est-il pertinent pour répondre aux problèmes que rencontrent les personnes handicapées/dépendantes à domicile ?

- très pertinent plutôt pertinent peu pertinent pas du tout pertinent

9- Pensez-vous qu'un tel réseau pourrait concrètement vous aider à prendre en charge en partie ou entièrement une personne lourdement handicapée ?

- Oui Non

Pour terminer, voici quelques questions concernant votre contexte de travail

10- Vous êtes : un SSIAD un CSI

11- Si vous êtes un SSIAD, combien de places avez-vous actuellement dans votre structure (ou antenne) ?

|___|___| places

12- Si vous êtes un CSI, combien d'infirmiers sont actuellement salariés dans votre structure en équivalents temps-plein ?

|___|___| ETP

13- Quelle est le lieu d'implantation de votre structure (ou antenne) ? (une seule réponse)

- Grenoble et agglomération
- Ville de plus de 5000 habitants (*précisez la ville*) :
- Campagne (*précisez l'agglomération la plus proche*) :
- Montagne (*précisez l'agglomération la plus proche*) :

Lettre-type de refus renvoyée par 7 infirmiers libéraux

ORS Rhones Alpes
Réseau Infirmier Isère

Grenoble le 5 Février 2005

L'article L. 1111-6-1 du projet de Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, rédigé par la Commission Mixte Paritaire, adopté par le Sénat le 27 janvier 2005 et par l'Assemblée Nationale le 3 février 2005, **autorise la dispensation des soins médicaux infirmiers aux personnes handicapées par des travailleurs sociaux n'en ayant pas la compétence.**

Le projet de Loi adopté précise que l'éducation et l'apprentissage à la pratique des gestes liés aux soins infirmiers sont dispensés par une infirmière, ce qui la rend de fait responsable civilement et pénalement des actes qu'elle n'aurait pas elle-même exécutés.

Les personnes handicapées se plaignaient dans notre département de ne pas trouver d'infirmière, avec cette loi, elles n'en trouveront plus

Pour toutes les raisons évoquées ci-dessus je ne prendrai plus en charge des personnes handicapées

Cachet professionnel

Réponses aux questions ouvertes de l'enquête par questionnaire

Remarques des infirmiers libéraux concernant les manques du projet, leurs propositions

Partage des tâches et coordination (personnel compétent, travail d'équipe...) (22% des répondants)

- Pouvoir travailler en équipe : possibilité d'avoir une aide soignante ou une auxiliaire de vie pour nous aider dans les soins si besoin. Par exemple, une aide-soignante libérale pouvant intégrer un cabinet infirmier.
- L'idée de partage du travail entre aide-soignante, auxiliaire de vie, infirmière, kiné... ne ressort pas. Je ne conçois pas cette prise en charge sans cela.
- Formation d'une équipe, esprit de groupe de tous les professionnels qui travaillent autour du patient handicapé
- Une bonne coordination entre tous les intervenants pour les soins et les activités (afin d'éviter des passages inutiles et coûteux).
- Qui coordonne l'équipe de professionnels qui intervient autour d'un patient?
- Je propose qu'il y ait une infirmière référente ayant de bonnes compétences et expériences dans la prise en charge de la personne handicapée.
- Bien définir le rôle de chacun : assurer un cadre où chacun sait ce qu'il doit faire et ce qui relève d'une autre personne.
- Attention au glissement des tâches!
- Manque l'implication des assistantes sociales (nous passons beaucoup de temps au téléphone pour les faire intervenir dans le cas d'une personne lourdement handicapée. Quand nous avons besoin d'aide rien n'est mis en place avant 2 mois)
- Problème des aides-ménagères longues à mettre en place.
- Prise en charge de certains matériels??
- Le kiné et l'aide ménagère interviennent quotidiennement, qui coordonne cette équipe?
- Un lien avec un réseau de kiné pour une bonne connaissance du handicap et de ses complications.
- Possibilité pour l'infirmière de contacter le réseau pour améliorer une prise en charge.
- Possibilité d'être aidé dans la gestion des patients par les personnes du réseau (qui doivent être du milieu paramédical!)
- Que plusieurs cabinets travaillent chez une même personne handicapée.
- Il est préférable que ce soit toujours la même personne qui soit affectée aux soins d'un patient, cela permet une meilleure intégration dans la vie de l'handicapé, une visualisation des problèmes plus efficace (idée de relais peu intéressante)

Adapter la rémunération au travail réel effectué par les IDE (20% des répondants)

- La revalorisation de la rémunération des actes pour ces patients difficiles : rémunération inadaptée pour ce type de prise en charge
- Evolution de la nomenclature pour ces personnes : une nouvelle convention des actes qui définisse mieux les soins en rapport avec les différents handicaps et faite par des professionnels de terrain
- Une reconnaissance par les autorités du travail des IDE, du temps passé et de l'investissement physique et psychologique des infirmières
- Le problème des toilettes que nous ne pouvons pas prendre en charge et que le SSIAD ne peut prendre non plus car ces patients sont trop lourds, leur coûtent trop cher.
- Evaluation de ce réseau permettrait une meilleure reconnaissance de notre rôle et par-là même une meilleure rémunération
- Que les temps de coordination, de soutiens, de formations soient rétribués pour une infirmière (considérés comme temps de travail pour le bien-être du patient)

Fonctionnement, organisation du réseau (12% des répondants)

- Crainte d'une lourde charge administrative déjà importante.
- Des réunions d'informations pour les infirmières pour pouvoir apprécier de visu ce projet et savoir si on ne va pas encore une fois nous faire des promesses non tenues...
- Des précisions sur le contenu du réseau : Quels intervenants, quels rôles??
- Définir la structure, le rôle et les interventions du réseau avec une "charte d'engagement professionnels de santé et famille", sorte de contrat qui peut être dénoncé en cas de problème (relationnel, problème de coordination ou d'acceptation des soins).
- La place du patient dans le réseau : la prise en compte du souhait/ besoins des patients et/ou de la famille (qui pourraient s'exprimer à travers une enquête de terrain).
- En milieu rural, nous nous occupons plus de personnes âgées grabataires, tandis qu'en ville, les infirmières sont plus confrontées à des jeunes adultes handicapés : différencier l'organisation du travail entre ces deux types de prise en charge.
- Relais seulement pour les patients handicapés? Que faire du reste de la tournée?
- Il manque de l'argent! Toute amélioration demande un investissement financier, par qui sera-t-il pris en charge?
- Qui financera ce réseau ?
- Vous ne parlez pas du financement de ce projet. Quelle sera la participation de l'IDE libéral?
- Comment l'IDE sera intégré dans le réseau?
- Comment se fera la prise en charge financière des actes (à l'acte, forfait)?
- Que faire si un patient ne veut pas être suivi par le réseau ?
- J'espère que si je suis contactée par le réseau et que je ne peux répondre à la demande immédiate, le réseau me restera ouvert... J'espère aussi qu'il ne sera pas un répertoire infirmier...

Manque de personnel (compétent et prêt à s'investir), d'où impossibilité de relais (11% des répondants)

- Il manque du personnel : idée des relais et remplaçants utopique, surtout en zone rurale
- Problème de la montagne et/ou du rural : peu d'infirmières, éloignement géographique empêchant un infirmier "de la plaine" de venir aider ponctuellement ; peu de chance pour qu'un réseau se mette en place un jour
- Avoir plus d'infirmières remplaçantes, plus d'auxiliaires de vie (et mieux les rémunérer)
- Trouver du personnel suffisant, compétent et prêt à s'investir auprès des patients (infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie...)

Proposer un soutien/accompagnement pour la famille, les professionnels, les patients (8% des répondants)

- L'aide de l'entourage familial du patient qui doit lui aussi vivre avec le handicap et la maladie. Nous passons beaucoup de temps à encourager et éduquer les proches.
- Les familles sont complètement démunies devant la lourdeur de la prise en charge au quotidien : aucune formation, aucune aide psychologique, ce sont les infirmières qui prennent sur leur temps pour former, éduquer, encourager...
- Proposer un soutien pour les auxiliaires de vie (groupes parole...)
- Proposer des groupes de paroles entre IDE, patient et aide psychologique (pour apporter des réponses aux attitudes, réactions, sentiments ressentis lors de certaines situations).
- Mise en place de consultations de spécialistes psychologiques à domicile pour les patients

Crainte de perdre leur liberté, le contrôle de leur activité (7% des répondants)

- L'IDE doit avoir la possibilité de conserver sa liberté et son autonomie d'action dans l'intérêt de tous
- Des conditions de respect sur les possibilités d'exercice afin de protéger l'exercice libéral déjà en péril.
- Avec tous les réseaux, serons-nous encore des libéraux??
- L'IDE conservera-t-il son statut?
- Crainte d'une "main-mise" sur nos possibilités d'exercice en les limitant peut-être stratégiquement
- Ce projet doit être une option pour l'IDE et non une obligation . Si la prise en charge d'une personne polyhandicapée doit se faire, c'est à l'infirmier de juger s'il fait appel ou non au réseau, sans obligation.

- Institution d'une visite à domicile reconnue et rémunérée pour l'IDE pour évaluer une prise en charge avant de commencer à s'engager dans une prise en charge.
- N'ayant pas été contactée pour monter votre réseau, je ne pense pas que notre avis vous intéresse. Ne pas nous faire "un petit dans le dos", mais plutôt discuter comment améliorer le système en place.
- Qu'il y ait davantage de concertation
- Se réunir (plus souvent) et nous demander régulièrement notre avis.

Accessibilité du/d'un médecin (6% des répondants)

- Il manque une coordination avec un médecin (difficulté pour les joindre en cas d'urgence)
La difficulté d'accès à un médecin généraliste en dehors des horaires d'ouverture des cabinets est un frein dans la prise en charge d'un patient handicapé. C'est une sécurité de savoir qu'un médecin peut être joignable.
- La présence/implication du médecin traitant du patient est souhaitable dans l'organisation de ce réseau (car il se trouve souvent en amont des demandes de prise en charge).
- Des précisions sur le rôle du médecin dans la coordination.

Relation avec les services hospitaliers lors des sorties (3% des répondants)

- Intégration des services hospitaliers dans le réseau car ils se trouvent souvent en amont des demandes de prise en charge
- Mise en route du suivi dès la sortie de l'hôpital : protocole, contact avec l'hôpital.
- Lorsque les personnes sont hospitalisées, davantage de transmissions avec l'hôpital.

Manque de temps (4% des répondants)

- Avoir du temps pour échanger, se former, coordonner, s'occuper de ce type de patients lourds...
- Le temps reste le facteur déterminant pour une prise en charge de ce type. Les tournées sont déjà trop chargées.

Remarques des SSIAD et CSI concernant les manques du projet, leurs propositions

Problème de pénurie de moyens (6 citations sur 25)

- Manque de moyens supplémentaires en personnel, manque de places dans les services, et manque de moyens financiers pour pouvoir répondre aux demandes (coût trop important pour pouvoir répondre aux prises en charge lourdes). = ce projet n'apporte pas de solutions à ça.
- En milieu rural, manque cruel de personnel compétent.

Inutilité du réseau (4 citations sur 25)

- Les expériences faites avec un réseau ont été un désastre. La rencontre directe entre les PH et l'équipe est plus réaliste et plus rapide
- La coordination se fait déjà sur le terrain. Inutile de créer une structure supplémentaire pour cela, serait mieux de développer ce qui existe déjà.
- Projet intéressant mais qui doit prendre en compte l'existant.
- Le réseau n'est pas complémentaire du SSIAD mais s'y oppose.

Fonctionnement, organisation du réseau (4 citations sur 25)

- Est-il possible d'envisager de confier une partie des tâches de coordination à un coordinateur principal pour les prises en charges complexes? Risque que la personne soit dirigée d'interlocuteur en interlocuteur.
- Quelle place sera faite aux auxiliaires de vie ?
- Un travail de réflexion pour faire avancer les structures employant les auxiliaires de vie et aides à domicile afin qu'il y ait un meilleur encadrement et suivi de ce personnel.
- Problèmes liés à l'éloignement géographique. Où serait basé ce réseau? En ville? Trop loin.

Remarques générales

"Lorsque j'ai fait appel à un réseau pour m'aider à prendre en charge une patiente en fin de vie, un réseau situé à Grenoble (30km) ne se déplaçait pas en campagne. Je me suis proposé d'être un relais et je n'ai plus eu de réponse. Je suis restée seule face à mon patient. Cela n'incite pas à se motiver."

"Votre raison d'exister, c'est la désorganisation programmée depuis 1993 et l'arrivée des quotas avec des séances de soins infirmiers dont la facturation reste fixée depuis bientôt 20 ans. Alors, d'une part des conventions successives qui restreignent notre rôle auprès de ce qu'on appelle de nos jours les patients dépendants et handicapés, que l'on nommait auparavant "infirmes". Hors, qui doit soigner l'infirmes sinon l'infirmier ou l'infirmière? Nous avons tous bien compris que pour des raisons budgétaires il y a une dérive grave des soins, qu'ils relèvent du rôle propre de l'IDE ou des actes techniques (sur prescription). Le but : l'assurance maladie diminue les prises en charge en masse. Les dépenses seront assurées par les familles via l'APA et un personnel formé et rémunéré au rabais. La difficulté croissante d'accès aux soins infirmiers est générée par la volonté propre de la CNAM. J'ai donc grand peine à imaginer dans le cadre de votre réseau une évolution possible de l'assurance maladie (actes dérogatoires)."

"Le travail en réseau est nécessaire, mais le risque est de masquer les véritables problèmes liés au manque de moyens et de désengager les pouvoirs publics."