

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7
FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2011

n° _____

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

NOM : RIVAL Prénoms : Mélodie, Claire

Date et Lieu de naissance : 27/12/1981 à Fort-de-France

Présentée et soutenue publiquement le : 1^{er} Septembre 2011.

**Site expérimental de la MAIA du Val de Marne : de sa
conception à sa réalisation. Perception des médecins
généralistes face au guichet intégré.**

Président de thèse : Professeur LEGRAIN Sylvie

Directeur de thèse : Docteur COTTIN-BOUCHON Dominique

DES de Médecine Générale

Remerciements :

Merci au Pr Sylvie LEGRAIN
d'avoir accepté et pris le temps
d'être la Présidente de mon jury de thèse,
malgré ses nouvelles fonctions.

Merci au Dr Dominique COTTIN-BOUCHON
d'être la directrice de cette thèse
et de m'avoir enseigné la gériatrie avec passion.

Merci aux Pr Agathe RAYNAUD-SIMON,
Pr Michel NOUGAIREDE,
Dr Michel IKKA,
d'avoir accepté de faire partie de ce jury.

Merci à Mme Roselyne CLARHAUT
et aux gestionnaires de cas,
pour leur disponibilité tout au long de ce projet.

Merci aux Dr Richard HANDSCHUH et
Dr Henri Tsvi LANDMAN
pour m'avoir fait découvrir et aimer la médecine générale.
Merci à eux de m'avoir accueillie dans leurs vies
et pour leur ouverture d'esprit.

Merci à mes parents
pour leur soutien constant, leurs conseils éclairés ainsi que leur relecture.
Merci également pour leur éducation et les valeurs qu'ils m'ont transmises.

Merci à Paméla, ma sœur
pour sa relecture attentive et son implication dans ce travail.

Merci à Marie et Ahou
pour leurs conseils et leur aide en statistiques et santé publique
et pour leur amitié fidèle.

Merci à Marion, Laure, Céline, Nathalie,
Florence, Carole, Emilie, Estelle
d'être mes amies.

Merci à Joseph
pour son aide en informatique.

Merci à ceux qui par une parole ou une pensée
m'ont soutenue tout au long de ce travail.

Merci à Nicolas, mon amour
d'être là tous les jours et
d'être lui.

A la mémoire de Henri Tsvi LANDMAN.

Liste des abréviations :

AD-PA : Association des Directeurs au service des Personnes Agées.
AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources.
AG2R Action Sociale : Association Générale de Retraite par Répartition.
AJ : Accueil de jour.
AJAD : Association d'Aide à Domicile de Joinville.
ALD : Affection de Longue Durée.
APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie.
ARS : Agence Régionale de Santé.
ARS IDF : Agence Régionale de Santé d'Ile de France.
AS : Assistante sociale.
CAT : Centre d'Aide par le Travail.
CCA : Chef de Clinique Assistant.
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale.
CG : Conseil Général.
CHIC : Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil.
CHIV : Centre Hospitalier Intercommunale de Villeneuve.
CIO : Centre d'Information et d'Orientation.
CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination.
CM : Consultation mémoire.
CMP : Centre Médico-Psychologique.
CMRR : Centre Mémoire de Ressource et de Recherche.
CMU : Couverture Maladie Universelle.
CNAV : Caisse Nationale Assurance Vieillesse.
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie.
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.
DGAS : Direction Générale des Affaires Sociales.
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins.
DGS : Direction Générale de la Santé.
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et l'Organisation des Soins (remplacée par la DGOS).
DRDR : Dotation régionale du Développement des Réseaux.
DTS : Désorientation temporo-spatiale.
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes.
EMS-APA : Equipe Médico-Sociale de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie.
EPN : Equipe Projet National.
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail.
EVA : Structure évaluatrice de la CNAV (Bonneuil, Joinville, Créteil, Saint Maur)
FAQSV : Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville.
FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne.
FIQCS : Fond d'Intervention sur la Qualité et la Coordination des Soins.
FMC : Formation Médicale Continue.
GABI : Initiales de GIR-ADL-indice de Barthel- IADL.
GC : Gestionnaire de cas.
GCSMS : Groupement Coopératif Sanitaire et Médico-Social.
GEVA : Guide d'évaluation des besoins de la compensation de la personne handicapée.
GIR : Groupe Iso-Ressource.
HAD : Hôpital A Domicile.
HAS : Haute Autorité de Santé
HDJ : Hôpital De Jour.
HT : Hébergement temporaire.

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat.
MA : Maladie d'Alzheimer.
MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer.
MDPH : Maison Départementale de la Personne Handicapée.
MSA IDF : Mutualité Sociale Agricole d'Ile de France.
MT : Médecin Traitant.
OEMD : Outil d'Evaluation Multidimensionnel.
PASS Aidant : Plan d'Accompagnement et de Soutien aux aidants.
PRISMA : Projet de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie.
PSI : Plan de Service Individualisé.
RAI : Résident Assisment Instrument (méthode d'évaluation du résident).
RSG4 : Réseau Santé Géronto 4.
RSI IDF : Régime Social des Indépendants d'Ile de France.
SAD : Service d'Aide à Domicile.
SAM Arepa : EHPAD du Vieux Colombier.
SAMI : Service d'Accueil Médical Initial.
SAU : Service d'Accueil des Urgences.
SIP : Système d'Information Partagé.
SMAF : Système de Mesure de l'Activité Fonctionnelle.
SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile.
SPCD : Symptômes Psychologiques et Comportementaux de la Démence.
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile.
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation.
TCC : Table de Concertation Clinique.
TCS : Table de Concertation Stratégique.
TCT : Table de Concertation Tactique.
UDAF : Union Départementale des Associations Familiales.
UMEG : Unité Mobile d'Evaluation Gérontologique / Structure évaluatrice de la CNAV (Alfortville).
URML: Union Régionale des Médecins Libéraux.
USLD : Unité Soins Longue Durée.

<u>I.</u>	<u>Introduction</u>	- 15 -
<u>II.</u>	<u>Rappels sur la maladie d'Alzheimer.</u>	- 17 -
1.	Historique.	- 17 -
2.	Quelques chiffres.	- 17 -
3.	Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ⁴⁻⁵ ?	- 18 -
4.	Les traitements.	- 19 -
<u>III.</u>	<u>Les plans Alzheimer.</u>	- 21 -
1.	Plan 2001-2005.	- 21 -
2.	Plan 2004-2007.	- 22 -
3.	Plan 2008-2012.	- 25 -
3.1.	<i>L'axe I regroupe les différentes mesures envisagées afin d'améliorer la qualité de vie des malades et des aidants.</i>	- 25 -
3.2.	<i>L'axe II regroupe les différentes mesures envisagées afin d'augmenter les connaissances sur cette maladie pour mieux agir.</i>	- 33 -
3.3.	<i>L'axe III regroupe les mesures visant à se mobiliser pour un enjeu de société.</i>	- 33 -
4.	Tableau comparatif.	- 34 -
<u>IV.</u>	<u>Mise en place du site expérimental de la MAIA du Val de Marne.- 36</u>	
=		
1.	Etat des lieux dans le Val de Marne ¹⁹ .	- 36 -
2.	L'appel à projet de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).	- 38 -
2.1.	<i>L'appel à candidatures</i>	- 39 -
2.2.	<i>Les modalités de sélection.</i>	- 41 -
2.3.	<i>Les 17 projets retenus.</i>	- 41 -
2.4.	<i>Les étapes des MAIA.</i>	- 42 -
2.5.	<i>Le financement des expérimentations.</i>	- 43 -
3.	Le site expérimental de la MAIA du Val de Marne (94).	- 44 -
3.1.	<i>Définition.</i>	- 44 -
3.2.	<i>Le pilote local.</i>	- 45 -
3.3.	<i>Description du modèle de coordination de la MAIA 94.</i>	- 47 -
3.3.1.	<i>La concertation des partenaires au sein du territoire.</i>	- 47 -
3.3.2.	<i>Le guichet unique.</i>	- 51 -
3.3.3.	<i>La gestion de cas.</i>	- 56 -
3.4.	<i>Le financement du site expérimental de la MAIA 94.</i>	- 62 -
4.	Les outils de pilotage.	- 62 -
4.1.	<i>Le Diag MAIA.</i>	- 62 -
4.2.	<i>Les indicateurs.</i>	- 63 -
4.3.	<i>La feuille de route.</i>	- 64 -
4.4.	<i>Le bilan.</i>	- 64 -
4.5.	<i>Les corrections apportées.</i>	- 65 -
4.6.	<i>Conclusion.</i>	- 66 -
<u>V.</u>	<u>Ressenti des partenaires.</u>	- 67 -
1.	Enquête auprès des gestionnaires de cas.	- 67 -
2.	Enquête auprès des partenaires.	- 71 -
3.	Enquête auprès des usagers.	- 74 -
4.	Les problèmes rencontrés.	- 75 -
5.	Quelques questions.	- 76 -

<u>VI.</u>	<u>Quelques exemples de gestion de cas.</u>	<u>- 77 -</u>
1.	Cas de Mme C. Eliane.	- 77 -
2.	Cas de Mme D. Yolande.	- 86 -
3.	Cas de Mme V. Suzanne.	- 92 -
4.	Cas de Mr M. Victor.	- 97 -
5.	Cas de Mr et Mme A. Jacques et Martine.	- 101 -
<u>VII.</u>	<u>Enquête auprès des médecins généralistes.</u>	<u>- 104 -</u>
1.	Introduction.	- 104 -
2.	Méthode.	- 105 -
2.1.	<i>Premier questionnaire.</i>	- 106 -
2.2.	<i>Deuxième questionnaire.</i>	- 107 -
3.	Résultats.	- 108 -
3.1.	<i>Premier questionnaire.</i>	- 108 -
3.2.	<i>Deuxième questionnaire.</i>	- 112 -
4.	Discussion.	- 116 -
4.1.	<i>Premier questionnaire.</i>	- 116 -
4.2.	<i>Deuxième questionnaire.</i>	- 118 -
5.	Conclusion.	- 122 -
<u>VIII.</u>	<u>Conclusion.</u>	<u>- 124 -</u>

I. Introduction

En France, l'évolution démographique des personnes âgées est en constante augmentation. Parmi ces personnes âgées, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées représentent 6% des plus de 65 ans.

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie chronique invalidante entraînant une perte d'autonomie progressive, parfois difficile à compenser par les proches.

L'hôpital, tel qu'il est conçu actuellement, n'est plus approprié. Il faut un modèle qui soit centré sur le lieu de vie des personnes permettant des soins continus et de longue durée.

Ces patients ont des besoins complexes qui exigent une collaboration et une coordination entre différents services d'aides. Le problème est que bien souvent, les familles ne savent pas à qui s'adresser devant la complexité des démarches, ni à quelles aides elles ont droit (celles gérées par la commune, le Conseil Général...). Une fois les services en place, ceux-ci restent trop souvent cloisonnés, ne partagent pas les informations, ce qui entraîne des redondances dans les évaluations et augmente le désarroi des familles.

La problématique de la MA est devenue enjeu de santé publique et grande cause nationale depuis une dizaine d'années (trois plans Alzheimer).

En se basant sur une expérimentation menée au Québec et au Canada (le programme de recherche PRISMA) ayant eu des résultats probants en matière de santé publique, un projet PRISMA France a été mené, afin d'étudier la possibilité d'implantation d'un réseau intégré en France.

Le projet de Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des patients Alzheimer (MAIA) est une des mesures phare du dernier plan présidentiel. Il doit mettre en place les mécanismes et outils permettant l'intégration des services. Il représente un partenariat unique entre décideurs, cliniciens et gestionnaires.

Un système intégré vise donc à faciliter l'accès aux services et leur coordination. L'hypothèse de cette étude est qu'un système intégré aide également les médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints de la maladie d'Alzheimer et en perte d'autonomie.

La question est de savoir si un an après la mise en place de la MAIA, ce nouveau dispositif a eu un intérêt pour les médecins généralistes.

II. Rappels sur la maladie d'Alzheimer.

1. Historique.

La MA a été décrite en 1906 par le médecin, psychiatre et neurologue allemand Aloïs Alzheimer.

Il étudia une patiente, Mme Auguste D. qui fut hospitalisée pour démence à l'hôpital de Francfort le 25 novembre 1901 et où elle décèdera en 1906. Elle présentait des symptômes variés associant des difficultés de mémoire et de compréhension allant jusqu'à l'aphasie, une désorientation, des comportements incohérents et imprévisibles, une confusion mentale, des hallucinations¹. Après son décès, il pratiqua une autopsie sur le cerveau de cette patiente.

L'examen au microscope, après imprégnation argentique, révéla la présence, dans le cortex cérébral, de plaques séniles associées à des lésions inconnues et caractéristiques de la maladie : des amas anormaux de fibrilles à l'intérieur des neurones, la dégénérescence neuro-fibrillaire².

Dès lors, le Pr Emil Kraepelin, directeur de la Clinique psychiatrique royale de Munich (où travaille le Dr Alzheimer depuis 1903), donne à la maladie le nom d'Alzheimer.

2. Quelques chiffres.

En France, la MA et les maladies apparentées touchent une large proportion de la population, soit environ 6% des personnes âgées de plus de 65 ans (dont 4,4% pour

la MA)³. Cette prévalence augmente fortement avec l'âge pour atteindre 15% à 80 ans⁴.

On estime que plus de 850 000 personnes sont aujourd'hui atteintes, majoritairement des femmes, et que près de 225 000 nouveaux cas apparaissent chaque année⁵.

Le nombre de malades devrait atteindre deux millions en France en 2020. Ceci s'explique d'une part, par le vieillissement de la population et d'autre part, par l'avancée des connaissances et du diagnostic⁶.

En 2004, la MA est la 4^{ème} cause de mortalité en France, avec une légère surmortalité féminine. Le taux de décès de la MA est en très forte augmentation (+35,3%) entre 2000 et 2004, sans différence entre les sexes⁷.

L'espérance de vie moyenne est estimée à 8 ans à partir de l'établissement du diagnostic⁸.

Les formes précoces de MA, survenant avant 65 ans, représentent 5% des cas.

Autour des malades atteints de la MA, sont concernés dans leur entourage 3 millions de personnes⁹ (famille, proches, aidants...).

3. Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer⁴⁻⁵ ?

La MA est une maladie neuro-dégénérative caractérisée par des lésions cérébrales qui sont : les plaques séniles et les dégénérescences neuro-fibrillaires. Le diagnostic de certitude ne peut se faire du vivant du patient, il ne peut être porté qu'après autopsie.

La plaque sénile ou pathologie amyloïde correspond à l'accumulation extracellulaire du peptide β -amyloïde.

La pathologie neuro-fibrillaire est due à l'accumulation anormale dans le neurone de la protéine Tau, responsable de la polymérisation du microtubule.

Les symptômes les plus précoces sont les troubles de mémoire portant surtout sur les faits récents.

L'évolution est progressive avec l'apparition d'une aphasie (trouble du langage), une apraxie (difficulté à exécuter des gestes), une agnosie (difficulté à reconnaître les objets, les lieux, les personnes), de troubles des fonctions exécutives et une désorientation temporo-spatiale.

La maladie s'accompagne également de troubles du comportement et de l'humeur, avec parfois un syndrome dépressif, des hallucinations, une agitation. Il apparaît aussi des changements de personnalité qui peuvent être très déstabilisants pour l'entourage.

Des troubles neurologiques apparaissent ensuite, comme des troubles de l'équilibre, de la marche, ce qui augmente le risque de chutes.

Le déclin cognitif se poursuit par une perte d'autonomie puis par la dépendance totale du sujet.

La recherche sur les facteurs de risque est particulièrement délicate, l'âge étant le principal. Les autres facteurs de risque sont des facteurs de susceptibilité génétique et des facteurs environnementaux qui peuvent être associés entre eux. Il faut différencier les risques liés aux formes héréditaires et les risques liés à la susceptibilité génétique (association du facteur génétique à d'autres facteurs).

4. Les traitements.

Actuellement il n'existe pas de traitements curatifs de la maladie d'Alzheimer, ils ne sont que symptomatiques.

Plusieurs molécules existent pour le traitement spécifique : les inhibiteurs de la cholinestérase (donépézil, galantamine, rivastigmine) ou un antiglutamate (mémantine). Elles sont prescrites en fonction du degré de sévérité de la maladie. La prescription initiale est faite par un gériatre, un neurologue ou un psychiatre.

La prescription de ces traitements est parfois sujette à controverse.

La Commission de Transparence de la Haute Autorité de Santé (HAS) a réévalué ces médicaments et en a conclu, qu'avec le recul, le service médical rendu reste important. Cependant l'amélioration du service médical rendu a été jugée mineure dans la prise en charge de la maladie¹⁰.

Le malade peut également présenter des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD). Avant de traiter ces symptômes il convient d'éliminer une confusion, de rechercher une autre étiologie possible à ces signes, et de réaliser un bilan somatique.

Les interventions non médicamenteuses sont à privilégier dans ces situations. En cas d'inefficacité de ces mesures bien conduites, des traitements médicamenteux peuvent être utilisés (neuroleptiques de dernière génération pour une courte durée si le patient est déjà sous un inhibiteur de la cholinestérase, sauf si ce dernier est contre-indiqué, antidépresseurs, autres)¹¹. Au printemps 2011, une des fiches de l'HAS a été retirée.

La prise en charge non médicamenteuse de la maladie apparaît comme primordiale pour l'amélioration de la qualité de vie et la préservation de l'autonomie (adaptation de l'environnement, ergothérapie, prise en charge orthophonique, kinésithérapie, stimulation cognitive, exercice physique, formation et aide aux aidants)¹¹.

III. Les plans Alzheimer.

La prise en compte de la maladie d'Alzheimer par les pouvoirs publics date des années 2000. Deux plans se sont succédés avant que la prise en charge de cette pathologie ne devienne « grande cause nationale » en 2007¹².

1. Plan 2001-2005.

En septembre 2000, le Pr Girard présente un rapport sur la maladie d'Alzheimer. Ce rapport fait un rappel de l'état des connaissances en l'an 2000, sur le vieillissement, la dépendance et sur la maladie d'Alzheimer. Il aborde ensuite les moyens de diagnostic et de dépistage, puis comment « Vivre avec la maladie d'Alzheimer »². Douze propositions sont faites à l'issue de ce rapport, qui seront à l'origine du premier plan Alzheimer¹³.

Ce plan, appelé « Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », est présenté en octobre 2001 et retient 6 objectifs¹⁴ :

- Identifier les premiers symptômes et orienter.
- Structurer l'accès à un diagnostic de qualité en développant des consultations mémoires et en identifiant des centres mémoires de ressource et de recherche.
- Préserver la dignité des personnes.

- Soutenir et informer les personnes malades et leurs familles, par le biais d'aides financières comme l'APA (Allocation Personnalisée à l'Autonomie), le développement d'accueils de jour de qualité, des centres locaux d'information et de coordination (CLIC).
- Améliorer la qualité des structures d'hébergement et les renforcer comme les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les hébergements temporaires.
- Favoriser les études et la recherche clinique.

Les applications concrètes de ce premier plan sont : le développement de 18 centres de mémoire de ressource et de recherche (CMRR) et de 238 consultations mémoire (CM), la création de l'APA, l'amélioration en partie de la qualité des structures d'hébergement. Par contre, certains points comme la spécificité des patients jeunes n'ont pas avancé.

2. Plan 2004-2007.

De même que pour le premier plan, le plan Alzheimer 2004-2007 fait suite à un rapport, celui de Mme Cécile Gallez, députée. Cette dernière dresse un bilan de ce qui a été fait précédemment et souligne les insuffisances dans le domaine du dépistage et de la prise en charge des malades. Des recommandations sont faites à la fin de ce rapport¹⁵. Il s'agit toujours d'un problème de santé publique qui ne semble pas s'être amélioré depuis le premier plan. Le deuxième plan est présenté en septembre 2004 et fixe 10 objectifs¹⁶:

- La reconnaissance à part entière de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées comme affections de longue durée (ALD), et non plus rattachées à la rubrique 23 « Psychose, troubles graves de la personnalité, arriération mentale », ce qui donne droit à une prise en charge à 100%.
- Une meilleure connaissance des besoins et attentes des familles. Une amélioration des prises en charge en établissement et la diffusion de nouveaux services plus proches des besoins des familles (garde itinérante de nuit, développement des accueils de jour et des hébergements temporaires). De plus, création d'un document « le mémento Alzheimer » destiné aux familles et patients afin de mieux s'y retrouver dans les différentes structures déjà existantes (Hôpitaux de jour (HDJ), accueils de jour (AJ)...), ainsi que l'adaptation de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) permettant l'obtention de l'APA.
- Faciliter le diagnostic précoce de la maladie en créant une consultation de prévention à 70 ans destinée à une évaluation cognitive, en finançant de nouvelles CM et de nouveaux CMRR, en renforçant les moyens déjà existants (réseaux...). Diffusion des bonnes pratiques d'évaluation et de stimulation après évaluation de ces dernières. Renforcement de la prévention des complications comme les chutes et la dénutrition.
- Mise en place d'une politique d'accompagnement des malades et de leurs familles grâce à un outil d'éducation destiné aux familles et aux professionnels, cet outil ayant pour but de recueillir les sentiments, les attentes et les souhaits du patient. Au même titre, développement du « mémento Alzheimer » destiné aux

patients en début de maladie pour les aider à gérer leur quotidien. Soutien financier des groupes de parole.

- Un meilleur accompagnement des patients vivant à domicile grâce au développement des hébergements temporaires, des accueils de jour, des réseaux gérontologiques et des réseaux ville-hôpital.
- L'adaptation des établissements d'hébergement grâce au renforcement des effectifs de personnels et grâce à la formation aux spécificités de la maladie. Un financement supplémentaire sera dédié à l'adaptation de ces établissements.
- Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles par la création d'un CD-Rom qui comportera des informations sur la maladie, des recommandations thérapeutiques, de suivi, des recommandations de bonnes pratiques, de prévention, de projet de soins et d'aide. Développer aussi des formations liées à la spécificité de cette maladie.
- La facilitation de la prise en charge en cas de crise par le développement d'unités de courts séjours gériatriques dans les établissements disposant d'un service d'accueil des urgences (SAU) et la possibilité d'admission directe en soins de suite et de réadaptation (SSR).
- Prendre en compte la spécificité des patients jeunes.
- Favoriser la recherche clinique.

Les applications concrètes de ce 2^{ème} plan sont : la labellisation des CM et CMRR et leur renforcement (25 CMRR et 366 CM), la reconnaissance de la MA comme ALD, la création de réseaux, la médicalisation des EHPAD et guide de bonne pratique pour les EHPAD, la création d'un observatoire de la recherche et le développement de la recherche fondamentale, la validation de recommandations de bonnes pratiques

Comme pour le 1^{er} plan, certains objectifs annoncés n'ont pas été atteints : la consultation de prévention à 70 ans, le problème des patients jeunes.

3. Plan 2008-2012.

Il répond au rapport Ménard qui propose 28 recommandations¹⁷.

Le plan Alzheimer 2008-2012 est constitué de 3 axes¹⁸.

Nous détaillerons le premier axe dans lequel il est question de la création des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) et qui nous concerne donc plus précisément.

Les 2 axes restants seront résumés.

3.1. L'axe I regroupe les différentes mesures envisagées afin d'améliorer la qualité de vie des malades et des aidants.

6 objectifs constituent cet axe I.

- **L'objectif 1 développe les mesures à adopter afin d'apporter un soutien accru aux aidants.**

En effet, la maladie d'Alzheimer nécessite parfois une prise en charge importante de la part des aidants (6 heures / jour), surtout chez les patients à domicile. Souvent, ces aidants ont encore une activité professionnelle et peuvent se sentir seuls, isolés face aux difficultés. Plusieurs améliorations devraient être apportées :

- Une des mesures vise à développer sur l'ensemble du territoire des structures de répit souples et diversifiées, pouvant correspondre aux différents besoins des patients et de leurs aidants afin de faciliter le maintien à domicile (si ce choix est fait), et de prévenir les situations de crise. Ceci passe par la création de 11000 places d'accueil de jour (AJ) (contre 7000 actuellement), 5600 places d'hébergement temporaire (HT) (contre 3600). Les dispositifs existants seront évalués, les formules innovantes seront expérimentées et généralisées. Toutes ces structures devront avoir des projets de prise en charge de la personne et les professionnels seront spécifiquement formés.
- Les droits des aidants et leur accès à la formation devront également être renforcés. En effet la maladie d'Alzheimer a pour particularité un effacement de la mémoire, des troubles du comportement, des accès de violence. Des formations pourront être proposées aux aidants afin qu'ils acquièrent des connaissances sur les caractéristiques de cette maladie.
- De plus, des aides financières à la reprise de leur activité professionnelle pourront être développées en cas d'arrêt de leur profession pour prise en charge d'un proche.

- Le suivi sanitaire des aidants sera amélioré. Les conjoints des malades développent dans 1 cas sur 2 une dépression. Il existe un risque de surmortalité de plus de 60% chez des aidants dans les 3 ans suivant le début de l'affection chez le malade dont ils ont la charge. Une consultation annuelle pour chaque aidant qui le désire permettra une prise en charge médicale appropriée ainsi qu'un soutien psychologique et/ou social. Des outils d'évaluation de la souffrance seront développés et mis à la disposition des médecins traitants.

- **L'objectif 2 regroupe les moyens de renforcer la coordination entre tous les intervenants.**

Il existe actuellement de très nombreux dispositifs d'aide et d'accompagnement juxtaposés et sans communication ni coordination entre eux, ce qui favorise le désarroi des familles qui ne savent plus à qui s'adresser.

Le plan veut donc obtenir une intégration de ces dispositifs d'aide et de services, une coordination entre les acteurs et les financeurs afin de simplifier la vie des familles et d'éviter la multiplication des évaluations. Cela repose sur la mise en place d'une porte d'entrée unique (la MAIA), d'un référent coordonnant les différentes interventions sociales et médicales, effectuant une évaluation des actions et un suivi dans le temps.

Les MAIA auront pour objectifs d'articuler les structures de soins, d'information et d'accompagnement et permettront de mettre en place un parcours de prise en charge personnalisé et évolutif pour chaque patient et chaque famille.

Actuellement les CLIC et réseaux tentent de répondre à ce manque de coordination mais restent encore trop cloisonnés.

Ces guichets uniques associeront le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Le rassemblement des structures existantes permettra :

- La création d'un espace identifié d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire.
- L'élaboration de nouvelles stratégies de prise en charge.
- Une interdisciplinarité et mise en place de prise en charge évolutives et continues.
- La définition d'actions de formation.
- La définition d'actions de soutien aux aidants.
- L'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations.
- L'évaluation des pratiques.
- La mise en place d'un référent pour toutes les personnes atteintes et d'un coordinateur unique pour les cas complexes.

Les aidants pourront également être soutenus, formés et accompagnés au sein de ces structures.

Un numéro national unique permettra de joindre ces MAIA et les coordinateurs, ce qui simplifiera la complexité du système et la vie des familles.

Pour structurer ces lieux, des expérimentations seront lancées à partir de CLIC, de réseaux... Le but étant d'obtenir une coordination réelle des multiples réponses existantes (CLIC, équipes APA, services sociaux, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), réseaux gérontologiques, plateformes de soins infirmiers à domicile).

Ces expérimentations seront soutenues par des équipes « projet » de pilotage, d'évaluation et de soutien méthodologique et seront régulièrement évaluées.

Suite aux expérimentations, les lieux de coordination unique seront structurés selon les modèles des expérimentations et labellisés MAIA et mis en place sur tout le territoire.

Les expérimentations locales seront financées par l'état et la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA) au titre de 4,6M d'euros/an.

Le coordinateur sera un correspondant unique, interlocuteur direct de la personne, de la famille et du médecin traitant. Il sera responsable de la prise en charge globale et continue du patient. Il aura pour mission d'évaluer à domicile les besoins sanitaires et médico-sociaux de la personne, d'élaborer un projet personnalisé, de coordonner les différents intervenants et d'assurer le suivi des actions menées.

Le coordinateur sera joignable par le biais du numéro unique et interviendra quand la personne sera adressée à la MAIA (par le médecin traitant, la consultation mémoire, le CMRR...).

Le médecin traitant qui connaît le patient, sa famille, son environnement sera l'interlocuteur direct du coordinateur en ce qui concerne la prise en charge sanitaire.

Le coordinateur veillera à la qualité de la prise en charge à domicile, accompagnera les aidants, étudiera avec eux les solutions de répit afin de prévenir les situations de crise.

Il fluidifiera les rapports entre la prise en charge à domicile et l'hospitalisation, il aidera à la constitution des dossiers pour les aides sociales, orientera vers un soutien juridique.

Il pourra s'agir d'IDE coordinatrice, de personnel de CLIC, de travailleurs sociaux. L'employeur sera un CLIC, un réseau, une MDPH (porteur de la MAIA).

- **L'objectif 3 à pour intention de permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile.**

Afin que ce choix puisse être fait en toute sécurité, l'offre de soins et les services à domicile seront amenés à évoluer. Cela passe par une formation du

personnel à la spécificité de la maladie d'Alzheimer, à la dépendance psychique, à la communication non verbale. Ceci afin d'assurer confort, sécurité et autonomie.

L'intervention d'ergothérapeutes, de psychomotriciens, de travailleurs sociaux à domicile permettra une adaptation du logement, une réhabilitation et une stimulation cognitive. Toutes ces interventions permettront de prévenir les situations de crise.

L'aménagement du lieu de vie pour favoriser l'autonomie, l'adaptation au handicap physique et psychique par le biais des nouvelles technologies de l'information et de la communication, tous ces aménagements ont un coût et ces dépenses devront être comprises dans le plan d'aide mis en place.

- **L'objectif 4 concerne les différents moyens qui permettraient d'améliorer l'accès au diagnostic et d'optimiser le parcours de soins.**

L'une des mesures serait la mise en place d'un dispositif d'annonce, d'information et d'accompagnement pour le patient et sa famille. Il porterait sur la maladie mais aussi sur la mise en œuvre d'un plan de soins et d'accompagnement social. Il ferait appel à l'ensemble des professionnels et aux futurs coordinateurs de cas.

Des recommandations sur les modalités du suivi de la maladie devront être établies par l'HAS ainsi qu'un guide de bonnes pratiques de l'annonce.

L'expérimentation de nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé, tels que forfaits par pathologie, paiement à l'acte, salariat, devra être envisagée afin d'améliorer la prise en charge ambulatoire de ces patients.

De plus, afin d'améliorer la prise en charge et les soins en situation d'urgence et faciliter la prise en charge médicale, la création d'une carte d'information

« maladie d'Alzheimer » pourrait être réalisée. Elle comporterait un volet destiné aux professionnels de santé où seront mentionnées les coordonnées du patient, de l'aidant, du professionnel coordonnant les soins et également des recommandations sur la prise en charge en urgence. Un autre volet serait pour le malade et son aidant et contiendrait des informations sur la maladie et des conseils de prise en charge ainsi que les modalités de recours.

Les mesures 11 et 12 visent à la création de consultations mémoires (CM) et de centres mémoires de ressources et de recherche (CMRR) supplémentaires afin de couvrir l'ensemble du territoire (objectif de une par région).

Les moyens des consultations mémoires à forte activité seront renforcés afin de préserver la qualité de la prise en charge, le temps d'écoute et de soutien nécessaire aux familles malgré une augmentation de l'activité et aussi pour diminuer le temps d'attente pour avoir un rendez-vous.

La mise en place d'un réseau de pharmacovigilance « gériatrique » a été proposée, développée en partenariat avec des centres gériatriques. En effet, les accidents médicamenteux, effets secondaires, iatrogénie sont fréquents chez les personnes âgées en général et sont insuffisamment évalués. Ce réseau aurait pour objectifs : le recueil des effets indésirables, des demandes de renseignements sur les médicaments, la formation en pharmacovigilance des professionnels de santé et la formation continue. Il mènerait également des enquêtes sur la prévalence des effets indésirables chez les personnes âgées.

Il faut également améliorer les prescriptions médicamenteuses chez les personnes âgées, en particulier les prescriptions de psychotropes, fréquemment prescrits chez ces patients ayant des troubles du comportement, et qui sont parfois responsables d'accidents. Cela passe par l'élaboration de recommandations de pratique clinique sur

les modalités de sédation des troubles du comportement et sur la prise en charge de ces troubles du comportement.

- **L'objectif 5 est d'améliorer l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.**

Il faut pour cela créer dans les EHPAD, des unités de soins et d'activités adaptées aux patients présentant des troubles du comportement modérés leur permettant d'avoir des activités sociales dans un espace de vie spécifique. Ces unités nécessiteront parfois des modifications architecturales afin de créer des zones de déambulation et autres espaces. Pour les patients présentant des troubles du comportement plus lourds, créer des unités plus petites à la fois lieu d'hébergement et d'activité.

Dans les services de soins de suite et de réadaptation (SSR), des unités spécialisées cognitivo-comportementale seront créées. La maladie d'Alzheimer peut évoluer vers des situations de crise nécessitant une hospitalisation pour des troubles du comportement ne pouvant être gérées à domicile. Ces unités auraient pour but de stabiliser les troubles du comportement et permettre un retour à domicile dans des conditions sereines. Elles nécessiteront du personnel qualifié dans ce domaine cognitivo-comportemental.

L'accueil des patients jeunes sera également l'objectif d'une mesure. Actuellement ils ne correspondent pas aux critères d'admission dans les structures d'hébergement. Un centre national pour les malades jeunes sera créé afin d'améliorer le diagnostic chez ces patients et la qualité de la prise en charge. Il permettra l'amélioration des connaissances et la recherche.

- **L'objectif 6 concerne la valorisation des métiers et professionnels travaillant auprès des patients Alzheimer.**

Cela passe par des formations spécifiques et adaptées à la maladie d'Alzheimer, par la formation d'assistants de gérontologie, de personnel spécialisé dans la réhabilitation cognitivo-comportementale.

3.2. L'axe II regroupe les différentes mesures envisagées afin d'augmenter les connaissances sur cette maladie pour mieux agir.

Le plan considère qu'il faut fournir un effort important au niveau de la recherche en développant celle sur la maladie d'Alzheimer et les thérapies non médicamenteuses, en créant des allocations doctorales et post-doctorales et en créant des postes de chefs de clinique assistants (CCA) et d'assistants. Il faut également développer la recherche en sciences humaines et sociales et soutenir les recherches innovantes.

3.3. L'axe III regroupe les mesures visant à se mobiliser pour un enjeu de société.

Les familles ont besoin d'informations précises afin de trouver des réponses et les aider dans la prise en charge de la maladie. La bonne orientation des familles passe par une augmentation et une amélioration des moyens de communication (création d'un numéro de téléphone national unique mis en place par

l'association France Alzheimer, et d'un site internet d'information et d'orientation locale), par la sensibilisation du grand public.

Il faut promouvoir une réflexion et une démarche éthique par la création d'un espace dédié aux questions d'éthique liées à la maladie d'Alzheimer.

Il faut faire de la maladie d'Alzheimer une priorité européenne et inscrire la lutte contre cette maladie comme priorité lors de la présidence française.

Le plan 2008-2012 est toujours en cours mais certains objectifs ont déjà été atteints comme la création d'un guide d'annonce et d'accompagnement dans le diagnostic de la MA par la HAS, la création des MAIA et des GC.

4. Tableau comparatif.

Le tableau suivant permet de voir rapidement les mesures principales de chaque plan et de les comparer entre elles. On peut ainsi voir si certaines ont été atteintes, abandonnées, poursuivies et si de nouvelles mesures apparaissent.

	Plan 2001-2005	Plan 2004-2007	Plan 2008-2012
Diagnostic	Identifier les symptômes	Consultations de prévention à 70 ans.	Dispositif d'annonce et d'accompagnement.
Accès au diagnostic	Développement de CM et de CMRR.	Renforcement des CM et CMRR ainsi que des structures existantes.	Annonce et accompagnement. Renforcement des CM et CMRR et meilleure répartition sur le territoire.
Réflexion éthique	Création d'un référentiel.	Maladie d'Alzheimer reconnue comme ALD.	Réflexion sur le statut juridique de la personne atteinte.
Soutien des personnes âgées et de leur famille.	APA, développement des accueils de jour, hébergements temporaires et CLIC.	Adaptation de la grille AGGIR. Outil pour le patient et sa famille pour le quotidien. Augmentation des AJ et HT. Création de réseaux.	Carte d'information sur la MA pour les malades. Augmentation des AJ et HT Diversification des structures de répit. Financement des transports. Création de MAIA et des GC.
Soutien des aidants			Consolidation des droits et formation des aidants. Suivi sanitaire des aidants.
Patients jeunes	Prendre en compte la spécificité des patients jeunes.	Idem	Idem. Création d'un centre national de référence pour les patients jeunes.
Structures d'hébergement	Améliorer la qualité des structures, la qualité de la prise en charge et augmenter le personnel.	Processus de médicalisation des EHPAD. Développer la formation des professionnels. Guide pratique.	Création d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles du comportement.
Situation de crise		Renforcer les courts séjours gériatriques. Admission directe et SSR.	Unité spécifique en SSR. MAIA (prévention crise).
Recherche	Répertoire des actions de recherche. Recherche sur les facteurs de risque. Evaluer les modalités d'aides.	Recherche sur les facteurs de risque et sur les cellules souches.	Structure nationale de coordination de la recherche. Allocations pour la recherche. Développer la recherche en sciences humaines et sociales.
Formation des professionnels	Formation de formateurs	Validation et diffusion de recommandations de bonnes pratiques. Guide de bonnes pratiques pour les EHPAD.	Intervention de professionnels spécialisés. Envisager d'autres modes de rémunération. Valorisation de ces professions.
Domicile.		Réseaux.	MAIA, professionnels spécialisés.

IV. Mise en place du site expérimental de la MAIA du Val de Marne.

1. Etat des lieux dans le Val de Marne¹⁹.

En 1998, création d'un groupe de travail, sous l'impulsion du Conseil général (CG), composé de partenaires institutionnels, des quatre hôpitaux du secteur, des services sociaux et médico-sociaux.

En octobre 2001, création du CLIC 4 (Centre Local d'Information et de Coordination du secteur gérontologique n°4 du Val de Marne) permettant le développement d'une coordination et de nouveaux projets.

En juin 2003, création du réseau de santé gérontologique pour optimiser et élargir les modalités de prise en charge des personnes âgées. Il a pour objectif de coordonner les actions des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Le réseau santé géronto 4 (RSG4)- réseau Ville-Hôpital est co-présidé par le Dr Cottin (chef du Service de Soins de suite et Réadaptation de l'Intercommunal de Créteil) et le Dr Ikka (médecin généraliste en secteur libéral et membre du Conseil de l'Ordre des médecins du Val de Marne).

En juin 2004, financement du réseau par le Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FASQV), puis par la Dotation Régionale du Développement des Réseaux (DRDR), puis par le Fond d'Intervention sur la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS).

L'équipe mobile gériatrique composée de gériatres, infirmière coordinatrice, ergothérapeute et psychologue permet de réaliser l'évaluation gérontologique des patients au domicile et d'établir un plan d'aide et de soins avec le médecin traitant.

Depuis juin 2008, extension du périmètre d'action du RSG4 au secteur gérontologique n°3 (8 communes) ainsi qu'à deux communes du secteur n°8.

Le CLIC 3 intervient sur ces 10 communes.

15 communes sont ainsi couvertes par le réseau.

Le réseau réalise une expertise diagnostique et technique pour les patients et leur entourage. Il est composé de praticiens hospitaliers, de médecins libéraux, de professionnels des services d'aide et de soins ainsi que d'infirmières et de kinésithérapeutes libéraux.

Pour chaque patient, un dossier est ouvert, renseigné par le médecin traitant, complété par l'infirmière coordonatrice et comporte également des renseignements du domaine médico-social.

L'évaluation et l'orientation sont réalisées par le RSG4 et le CLIC.

Lors de réunions de synthèse avec le médecin référent, un plan d'aide et de soins est décidé afin d'adapter les réponses aux besoins.

Des réunions mensuelles sont organisées pour le suivi des situations.

Le réseau organise également des séances de formation sur les pathologies démentielles pour les médecins, et sur la prévention des chutes, de la dénutrition pour les patients. Des ateliers théoriques et pratiques sont développés pour les aidants et les professionnels.

Plusieurs outils ont été élaborés par le RSG4 et les CLIC permettant ainsi un gain de temps pour les professionnels et une amélioration des pratiques.

Le réseau constitue un lieu d'écoute, d'information et de réflexion partagée.

Le CLIC 7 est né lui aussi d'une coordination gérontologique locale depuis 1998.

2. L'appel à projet de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Il fait suite à l'expérimentation PRISMA France débuté en 2006. Ce projet a pour but d'étudier la faisabilité du modèle PRISMA (modèle d'intégration basé sur la gestion de cas) dans le contexte organisationnel français (démographie, disparités territoriales, persistance d'insuffisances dans la coordination entre secteurs). Cette expérimentation est menée par une équipe multidisciplinaire (membres d'administration, services aux personnes, chercheurs...). Elle est réalisée sur 3 sites et financée par la Direction Générale de la Santé (DGS) et la CNSA²⁰.

Actuellement, en France, le système de prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer ou en perte d'autonomie est caractérisé par une grande fragmentation des services, que ce soit au niveau de l'organisation, du financement ou de la dispensation des aides²¹.

De grands efforts ont été réalisés dans le sens d'une meilleure coordination par les CLIC, réseaux, etc.... mais restent encore insuffisants.

L'expérience d'autres pays comme le Canada, montre que la coordination et l'intégration permettent de diminuer la prévalence de la perte d'autonomie, de diminuer le nombre d'hospitalisations, de diminuer le « poids » ressenti par les aidants²⁰.

Le site de la MAIA, dispositif expérimental de proximité, doit permettre une amélioration de la réponse donnée aux patients et à leur famille, en coordonnant l'ensemble des soins et des services, et en assurant un suivi dans le temps. C'est l'une des mesures phare du Plan de Lutte contre la maladie d'Alzheimer.

Pour répondre à cette mesure, la CNSA a lancé un appel à candidatures.

L'objectif est de créer un nouveau dispositif, sur la base de structures déjà existantes, qui permettra l'intégration des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Ce nouveau dispositif aussi appelé « porte d'entrée unique » permettra de diminuer le cloisonnement des services et de mieux répondre à la demande des patients et de leurs familles. Initialement ce projet concerne les patients atteints de maladie d'Alzheimer mais pourra avec le temps concerner toute personne en perte d'autonomie²².

2.1. L'appel à candidatures

Voici le calendrier de l'expérimentation des MAIA :

- Juillet 2008 : ouverture de l'appel à candidatures pour l'expérimentation de MAIA.
- 30 septembre 2008 : clôture initiale de l'appel à candidatures.
- 31 octobre 2008 : clôture de la sélection complémentaire de l'appel à candidatures.
- 1^{er} octobre-mi décembre 2008 : sélection des sites expérimentaux.
- Décembre 2008-janvier 2009 : annonce des sites retenus.
- Janvier 2009 : lancement des expérimentations.
- Janvier-fin mars 2009 : étape 1 = état des lieux des acteurs en présence et des prestations délivrées.

- Avril 2009-fin mars 2010 : étape 2 = phase opérationnelle de l'expérimentation.
- Avril-septembre 2010 : étape3 = évaluation des expérimentations.
- Octobre-décembre 2010 : élaboration d'un label MAIA.
- 2012 : généralisation des MAIA à l'ensemble du territoire.

Un cahier des charges a été établi par la CNSA afin d'orienter les candidatures.

Les projets expérimentaux proposés doivent partir d'une expérience de coordination déjà existante (CLIC, réseaux gérontologiques, regroupement de professionnels libéraux...).

Les acteurs et prestataires intéressés sont amenés à rejoindre le projet en signant une lettre d'engagement.

De même, un engagement politique par le biais d'un Conseil général, de caisses de retraite ou autre est fortement conseillé.

Le dossier de candidature de la MAIA 94 comporte plusieurs éléments²³ :

- La description de l'organisme destiné à porter le projet expérimental.
- Le budget prévisionnel pour l'expérimentation.
- La description du poste de pilote local.
- La description du projet (organisation et fonctionnement, territoire envisagé par le projet, services proposés aux malades et à leur entourage, outils et procédures, partenariats).
- La faisabilité du projet.
- Les documents formalisant les partenariats et les pièces jointes.

2.2. Les modalités de sélection.

Le comité de sélection rassemble des représentants de la CNSA, des administrations centrales (Direction Générale de la Santé (DGS), Direction Générale des affaires sociales (DGAS), Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS)), des experts et des associations.

Les projets sont jugés selon des critères de qualité du dossier, d'engagement des acteurs locaux mais aussi de diversité des profils, d'innovation et d'équilibre territorial²¹⁻²⁵⁻²⁶.

Les projets sont retenus conjointement par les ministres du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité, de la Santé, la jeunesse et les sports et la vie associative et par la secrétaire d'Etat à la Solidarité.

2.3. Les 17 projets retenus sont portés par :

- L'association Institut de la maladie d'Alzheimer à Marseille (13).
- Le Conseil général du Cher (18).
- Le Réseau de santé Alzheimer du canton de Saint-Pol-de-Léon (29).
- Le CLIC de la communauté urbaine de Bordeaux (33).
- Le Conseil général de l'Isère (38), pour l'implication des professionnels libéraux.
- Le Conseil général de Haute-Loire (43).
- Le Conseil général de Meurthe et Moselle (54).
- Le CLIC de l'agglomération Clermontoise (63).
- Mondial Assistance sur le département du Val d'Oise (95) en lien avec le projet porté par le réseau gérontologique de Survilliers.

- L'association d'action gériatrique du bassin burgien (01).
- La Maison départementale de la personne handicapée (MDPH) du Gers (32).
- L'association EOLLIS (59).
- Le CLIC de Montreuil sur Mer et soutenu par le réseau Méotis (62).
- Le Conseil général du Haut Rhin, couvrant les territoires de Mulhouse et Illzach (68).
- Le CIDPA (Centre d'Information Départemental Personnes Agées) de la Sarthe (72).
- Le groupement coopératif sanitaire et médico-social (GCSMS) dans le 20^{ème} arrondissement de Paris.
- Le réseau gériatrique du Val de Marne (94).

Devant la grande qualité de tous les projets et la difficulté du choix entre tous, un club des volontaires MAIA a été créé pour rassembler tous les projets, retenus ou non, afin de constituer un lieu d'échange, de réflexion et pour se préparer à la généralisation des MAIA sur tout le territoire.

2.4. Les étapes des MAIA.

L'étape 1 est destinée à faire un état des lieux des acteurs en présence et des prestations délivrées. Elle permet de se préparer à l'arrivée des gestionnaires de cas. Le pilote local de la MAIA est recruté. Ce pilote local est formé par la CNSA sur la maladie d'Alzheimer, l'intégration et la gestion de cas. Les outils nécessaires au fonctionnement sont créés par le groupe du projet local.

L'étape 2 correspond à la phase opérationnelle des expérimentations, c'est-à-dire la mise en place des coordonateurs « gestionnaires de cas ». Ceux-ci seront formés également aux spécificités de leur mission.

L'étape 3 est la phase d'évaluation des expérimentations selon des indicateurs qui ont été décidés en début d'expérimentation. Elle se fait parallèlement à l'expérimentation.

La dernière phase est la « labellisation des MAIA » puis la généralisation sur tout le territoire.

2.5. Le financement des expérimentations.

Le financement des expérimentations MAIA est assuré par l'Etat et la CNSA. Un budget de 4,6M d'euros/an a été annoncé dans le plan Alzheimer 2008-2012. Ce budget est consacré au financement des expérimentations locales. La somme de 0,7M d'euros/an est destinée à l'équipe « projet » chargée du pilotage et de l'évaluation, soit un total de 5,3M d'euros par an¹⁸.

La convention pluriannuelle 2009-2010 entre l'Etat et la CNSA détermine le coût total du projet d'expérimentation 2009-2010 à 4 046 441 euros²⁶. Ce budget est réparti entre les 17 sites retenus.

La CNSA prend à sa charge 2 199 153 euros. La subvention de la DGS s'élève à 1 847 288 euros (1 662 559 en 2009 et 184 729 en 2010).

3. Le site expérimental de la MAIA du Val de Marne (94).

Compte-tenu de l'implication et des actions menées par le RSG4 et le CLIC4 ainsi que de la projection des données épidémiologiques à la population du Val de Marne (9000 patients atteints de ces maladies, dont 1500 nouveaux cas par an), leur candidature à l'expérimentation MAIA paraît totalement légitime.

Ce site expérimental fait partie des 17 sites retenus par la CNSA.

3.1. Définition.

Le site expérimental de la MAIA est porté par le RSG4 et associe les secteurs gérontologiques 3, 4 et 7. Il concerne 24 communes.

La demande de prestations de gestion de cas émane, pour le moment, des professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

L'accord du malade ou de son aidant principal est nécessaire pour débiter la prise en charge.

Le médecin traitant est contacté pour l'informer et l'associer à cette prise en charge.

En cas de situations complexes (cf. situations complexes), le patient est pris en charge par un coordinateur ou gestionnaire de cas (GC). Les situations jugées simples seront redirigées vers le réseau, le CLIC ou les autres prestataires.

Définition du sigle « MAIA » par la CNSA :

- le « M » de maison : il a été choisi pour signifier la relation de proximité avec le patient et son entourage. Il ne s'agit pas d'une nouvelle structure s'ajoutant à celles déjà existantes ni d'une maison de retraite, mais d'un

dispositif unissant tous les partenaires et permettant la prise en charge de la personne dans sa globalité.

- Le « A » d'autonomie : signifie trouver un outil d'évaluation multidimensionnel unique qui permette de couvrir les domaines du soin, de l'autonomie fonctionnelle, de l'environnement social et économique et psycho-affectif. Ceci permet d'éviter la redondance des évaluations.
- Le « I » d'intégration : signifie la concertation entre les 3 niveaux présents, le niveau stratégique et financier (national, régional et départemental), le niveau tactique (localement), le niveau clinique (les professionnels de services et de soins). Il signifie aussi la construction de différentes « tables de concertation » et le rapport à l'équipe projet national (EPN) de concepts mesurables et évaluables.
- Le « A » d'Alzheimer signifie que les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont ceux qui sont concernés par cette expérimentation mais qu'il ne faut pas exclure les autres, car la vision à long terme est bien celle de la dépendance.

3.2. Le pilote local.

Le pilote local de la MAIA du 94 est Mme Verroust-Clarhaut, directrice de l'association Acacia-Sophora (association d'aide à domicile).

Le pilote local d'une expérimentation est le chef de projet de celle-ci, il est responsable du déroulement et de l'avancée du projet. Il organise les réunions de concertation, il réalise les comptes-rendus des réunions, il fait le lien avec les partenaires.

Il est formé par la CNSA et soutenu d'un point de vue méthodologique par l'équipe projet national (EPN) dirigée par le Dr Dupont et Mme Perisset.

Il recrute et forme les gestionnaires de cas, les suit dans l'accomplissement de leurs fonctions, doit identifier les problèmes qu'ils rencontrent et réajuster la situation avec les partenaires si besoin.

Il est l'interlocuteur privilégié des partenaires. Il doit faire connaître le site expérimental de la MAIA aux médecins généralistes, les sensibiliser au travail des gestionnaires de cas pour les associer au projet.

Il doit également faire remonter les problèmes et dysfonctionnements au niveau national.

Il assure la réalisation concrète du projet, contrôle les 4 points essentiels du dispositif :

- La concertation régulière des acteurs.
- Un point d'accès unique pour l'accueil, l'information et la gestion des situations.
- L'utilisation d'un outil de partage de l'information, base d'un langage commun, intégrant un instrument d'évaluation globale, validé scientifiquement, ainsi qu'un plan d'aide et de soin.
- Un système de gestion de cas, avec des procédures communes entre les différents acteurs médico-sociaux et sanitaires.

Il doit définir un calendrier des différentes phases du projet et rendre compte de l'avancée à l'équipe-projet nationale.

3.3. Description du modèle de coordination de la MAIA 94.

Construit de la même façon que le modèle PRISMA au Québec, nous décrivons le modèle de la MAIA 94 selon les mêmes éléments : la concertation des partenaires au sein du territoire, le guichet unique, la gestion de cas.

3.3.1. *La concertation des partenaires au sein du territoire.*

La coordination entre les partenaires est l'étape fondamentale à tout système intégré. Elle doit s'établir à tous les niveaux (stratégique, tactique et clinique).

- **Les tables de concertation.**

De nombreuses réunions ont été organisées afin de mettre en place et de poursuivre le projet du site expérimental de la MAIA.

On distingue 3 sortes de réunions auxquelles participent différentes structures :

- les réunions de la table de concertation stratégique (TCS).

Cette table a pour mission de valider les actions de la table de concertation tactique (TCT), de définir une politique globale au niveau du territoire, de définir les modalités de partenariat entre les structures et les acteurs, de donner une légitimité territoriale aux gestionnaires de cas.

Il s'agit du niveau décisionnel (financement, autorisation), au niveau départemental.

Les réunions sont au minimum trimestrielles et la présence des partenaires est très régulière.

Cette TCS est composée de : AD-PA, AG2R Action sociale, ARS Délégation territoriale du 94, ARS IDF, Conseil Général, DDASS, CPAM, CNAV, Conseil de l'ordre des Médecins, FEHAP, Mairie de Boissy-Saint Léger, Mairie de Créteil, Mairie de Marolles en Brie, Mairie de Santeny, Mairie de Vitry, MSA IDF, RSI IDF, URML, Association France Alzheimer du Val de Marne, CIO du Coderpa, RSG4.

- les réunions de la table de concertation tactique (TCT).

La TCT a pour mission de mettre en place le guichet unique, de définir les critères d'admission à la gestion de cas, de définir les procédures, de choisir les gestionnaires de cas. Elle définit les modalités et les moyens de fonctionnement d'un système intégré, assure un suivi dans le temps.

Il s'agit du niveau opérationnel.

Les réunions sont mensuelles et toutes les structures ne participent pas toujours à toutes les réunions.

Elle est composée de 44 structures : 3 accueils de jour, 4 centres communaux d'action sociale (CCAS), 3 CLIC, 1 équipe du conseil général, 1 EHPAD, 6 hôpitaux, 1 logement-foyer, 1 réseau de santé, 10 services d'aide à domicile, 2 SPASAD, 6 SSIAD, 2 structures évaluatrices CNAV, 1 entreprise de transport, 1 entreprise de portage des repas, 2 associations d'usagers.

- les réunions de la table de concertation clinique (TCC).

La TCC est organisée par le gestionnaire de cas (GC) pour une situation précise et elle regroupe l'ensemble des partenaires qui s'occupent de la personne.

Elle a pour mission de mettre en évidence les difficultés de chacun et de trouver ensemble les solutions les mieux adaptées.

Il faut souligner que le site expérimental de la MAIA du 94 a mis en place dès le début de l'expérimentation des réunions de synthèse supplémentaires.

En effet, les GC venant d'horizons et de professions différents, il est apparu nécessaire d'organiser ces réunions afin d'avoir une équité de prise en charge et que les GC puissent suivre un plan identique dans leurs démarches.

Ces réunions sont composées des 7 gestionnaires de cas, du pilote local, de médecins et d'un psychologue.

Les situations complexes sont présentées par les gestionnaires puis chaque situation est analysée selon un plan précis (le diagnostic, l'existence d'alertes, les différents problèmes...), les mesures entreprises sont validées et d'autres peuvent être soumises au gestionnaire.

Elles ont pour but de valider et de guider les gestionnaires dans leurs actions.

Ces réunions hebdomadaires au début ont vu leur fréquence diminuer en fonction de l'évolution des besoins des GC.

- **Les travaux des tables de concertation.**

La signature de la convention pour la MAIA94 et le dépôt à la CNSA ont eu lieu le 07/05/2009. Le premier versement de 30% a été confirmé pour le 13/05/2009.

Les membres du site expérimental de la MAIA n'ont pas attendu cette signature pour commencer les réunions de mise en place du site expérimental.

Pendant cette période, le site local du Val de Marne a mis au point plusieurs outils :

- La « fiche de signalement » devenue « fiche de demande de gestion de cas ».
- Les critères définissant les cas complexes.
- Définition du profil de poste des gestionnaires de cas.
- Choix de l'outil d'évaluation OEMD-SMAF (outil d'évaluation multi-dimensionnel- système de mesure de l'activité fonctionnelle) complété par GABI et PASS AIDANT.
- Début de communication aux médecins traitants sur le guichet unique.
- Démarrage des engagements avec les partenaires par la signature d'une charte d'engagement, d'un règlement et d'un ordre de missions par les partenaires.

Au total, (au 01/09/2010) 31 réunions ont été organisées depuis le 06/03/2009 dont 7 TCS et sans compter les TCC.

Au cours de ces réunions, le procès verbal de la précédente réunion, établi par le pilote, est validé par l'ensemble des personnes présentes. Ensuite, le travail porte sur différents points précisés dans l'ordre du jour, programmé par le pilote avant la réunion.

Quelques exemples :

Différentes réunions ont été nécessaires :

Trois réunions pour la rédaction de la « fiche de signalement », devenue « fiche de demande de gestion de cas ». Elle a été validée par les médecins généralistes présents lors d'une réunion le 04/06/2009 puis par la TCS du 15/06/2009.

Sept versions ont été produites, la dernière a été ajustée par les gestionnaires de cas et validée par la TCS le 22/06/2010.

Quatre réunions pour la détermination des cas complexes, grille validée en TCT le 04/06/2009 et en TCS le 15/06/2009.

Deux réunions pour la construction de l'état des lieux.

Quatre réunions pour la mise en place de l'annuaire partagé, validé le 22/06/2010 en TCS.

Six réunions pour la détermination et la définition définitive des portes d'entrée et points d'accès, validation le 09/12/2009.

Trois réunions sur le profil de poste des gestionnaires de cas, validation le 01/12/2009.

Six réunions pour choisir les outils d'évaluation qui seront utilisés par les gestionnaires de cas.

3.3.2. *Le guichet unique.*

- **Portes d'entrées et points d'accès.**

La définition des portes d'entrée et des points d'accès du site de la MAIA s'est précisée tout au long des réunions.

Une porte d'entrée est un partenaire du médico-social qui va orienter la personne ayant des troubles de mémoire vers un point d'accès (de préférence : un CLIC). C'est le point d'accès qui déterminera si la situation est complexe ou pas, et en cas de situation simple débutera l'aide ou orientera vers le partenaire le plus à même de prendre en charge la situation.

Les portes d'entrée ne sont pas obligatoirement formées à la pathologie.

Au 15/02/2011, les portes d'entrée de la MAIA 94 sont :

- Le CCAS de Marolles en Brie.
- Le CCAS de Boissy st Léger.

- Le CCAS du Kremlin-Bicêtre.
- Le CCAS de Cachan.
- Casa Delta 7 Villejuif.
- Accueil de jour des Pastoureaux.
- APA-DOM.
- Conciergerie Domusvi.
- Pasic.
- Appétits et associés.
- SSIAD du plateau Briard.
- SSIAD de Cachan.

Un point d'accès est un partenaire du sanitaire et du médico-social qui peut déclencher l'intervention du gestionnaire de cas, il a la capacité de dépister une situation complexe chez une personne présentant des troubles de la mémoire (personnel formé à la maladie d'Alzheimer). Il prend en charge les situations simples si elles sont de son ressort.

Au 15/02/2011, les points d'accès de la MAIA 94 sont :

- Le CLIC 3
- Le CLIC 4
- Le CLIC 7
- L'hôpital à domicile (HAD) de la Croix St Simon
- Le centre hospitalier intercommunal de Créteil (CHIC)
- Le centre hospitalier intercommunal de (CHIV)
- Hôpital Emile Roux
- Hôpital Albert Chenevier
- Hôpital Henri Mondor
- Hôpital Charles Foix

- RSG 4
- Service d'aide à domicile (SAD) Acacia Sophora
- SAD Armony Dom Services
- SAD Complea Assistance
- SAD Vivr'AG
- SAD de la Résidence de l'Abbaye des bords de Marne.
- SPASSAD Ages et vies
- SPASSAD ASSAPGD
- SSIAD Compléa soins infirmiers
- SSIAD de l'Abbaye
- UMEG
- Accueil de jour de l'Abbaye des bords de Marne
- EVA
- SAM- Arepa.
- GTS de Mondial Assistance.
- Le CCAS de Créteil.
- Le CCAS d'Arcueil.
- L'UDAF du Val de Marne.
- Assitéo : Association d'aide à domicile de Vincennes.

Toutes ces structures participent au guichet unique.

Il faut préciser que les portes d'entrée et points d'accès disparaîtront dans la nouvelle version du guichet intégré à partir de mars 2011. Il est composé de structures ayant une fonction d'accueil, d'information et d'orientation du public (réseaux de santé, SSIAD, équipe hospitalière, équipe APA, services sociaux départementaux, CLIC, CCAS, MDPH) et en fin de maillage viennent les associations, les médecins,

les professionnels libéraux, les services hospitaliers, les services privés, les services publics, les services sociaux et médico-sociaux.

- **Le dossier administratif du guichet unique.**

Le dossier administratif du guichet unique comporte :

- Une charte et un règlement de fonctionnement du site expérimental.
- Un engagement de la porte d'entrée ou du point d'accès.
- Un script de réponse pour les portes d'entrée afin que le discours fait à la personne soit le même en tout point du territoire du site expérimental de la MAIA 94.
- Un script d'analyse pour les points d'accès afin que l'analyse de la situation complexe soit la même en tout point du territoire du site expérimental de la MAIA94.
- Une grille de cas complexes.
- Une fiche de demande de gestion de cas.

Tous ces éléments ont été validés en TCS du 23/09/2009²⁷.

Résumé du script d'analyse²⁸ :

- la personne a des troubles de mémoire :

Non = orientation vers un CLIC, un CCAS.

Oui = a-t-elle eu un bilan mémoire ?

Non = orientation vers la MAIA.

Oui = a-t-elle des troubles du comportement ?

Non = orientation vers un CLIC, un CCAS.

Oui = orientation vers la MAIA.

Résumé de la grille des cas complexes²⁸ :

- Troubles du comportement : agressivité, fugues, déambulations, troubles du sommeil, addictions.
- Refus de tout soin : perte d'autonomie, perte de poids associée à autre chose, autres maladies connues.
- Entourage : hospitalisé, malade, épuisé, souffrance morale, conflits.
- Maltraitance : physique, morale, financière, délaissement.
- Isolement.
- Deuil ou perte.
- Etat de santé : asthénie, fièvre, grosses jambes, somnolence, douleur de poitrine, paralysie ou incapacité motrice et autres, chutes fréquentes.
- Retour à domicile à risque : impossibilité de faire intervenir rapidement les acteurs nécessaires au domicile.
- Répétition des hospitalisations.
- Le médecin juge la situation difficile.
- Les signes de fragilité.
- Plus de deux intervenants à mettre en place rapidement (<48h).
- Obstacles financiers.

Résumé de la fiche de demande de gestion de cas²⁸ :

Elle comprend 7 parties.

- l'identification du demandeur.
- Le bénéficiaire.
- La problématique actuelle (qui reprend les 12 points de la grille de complexité).
- Le médecin traitant.
- Les prestations existantes.

- Les interventions existantes.
- Les commentaires.

3.3.3. *La gestion de cas.*

- **Les gestionnaires de cas.**

La CNSA a attribué 7 postes de gestionnaires de cas à la MAIA 94 : Ahamada Siti, Beulaigne Juliette, Blanche Eliane, Ricou Céline, Sennelier Aurélie, Serre Sophie, Zaidman Sarah. (1 gestionnaire en arrêt maternité du 12/03/2010 au 15/08/2010).

Leurs formations initiales sont très variées : conseillère en éducation sociale et familiale, éducatrice spécialisée, secteur social « Ingénierie des services de proximité », assistante sociale, assistante juridique.

Les GC ont reçu la formation universitaire de coordonnateur de santé en gériatrie ainsi que la formation au SMAF.

Répartition géographique des GC :

4 GC sur les secteurs 3 et 4.

3 GC sur le secteur 7.

Rôles du gestionnaire de cas :

Dans le cadre de l'expérimentation, le gestionnaire de cas prend en charge les patients en situation complexe.

Il est l'interlocuteur direct du patient, de ses proches, du médecin traitant.

Il informe le médecin traitant du patient de la prise en charge et l'y associe.

Il prend contact avec tous les intervenants impliqués.

Organisation de réunions avec le CG pour présenter son dossier de demande d'APA.

Il réalise une évaluation la plus exhaustive possible des besoins de la personne, à domicile, avec des procédures et des outils communs.

Il fait un bilan d'autonomie, un bilan social et environnemental, rend compte des difficultés observées au domicile.

Suite à cette observation, il construit un plan d'aide avec le patient et ses aidants, décide et met en place les services nécessaires (constitution d'un dossier de demande d'APA, portage des repas, consultation dentaire, orl, mémoire...).

Il peut prendre contact avec les référents hospitaliers pour programmer une consultation mémoire ou une hospitalisation, si le médecin traitant le juge nécessaire et avec son accord.

Il prépare un retour à domicile dans des bonnes conditions en cas de sortie d'hospitalisation.

Son action a pour but de faciliter la vie du patient et de ses aidants et d'éviter les situations de crise.

Il assure un suivi dans le temps de chaque situation et révisé périodiquement le plan d'aide.

Il coordonne les actions des différents intervenants.

Il participe à des réunions médico-sociales hebdomadaires au cours desquelles sont validées les actions entreprises et où d'autres peuvent être proposées.

Il rédige un rapport détaillé des actions faites et évite la rupture de continuité des soins et de prise en charge.

Un gestionnaire de cas prend en charge une quarantaine de patients.

Difficultés :

Il apparaît certaines difficultés qui sont transmises au pilote par les GC.

Par exemple, il n'est pas rare que les GC transportent elles-mêmes les personnes à une consultation, à la banque... ce qui pose le problème de la responsabilité.

De même, se pose la question des limites à la connaissance de la situation financière (secret bancaire, procuration...), doivent-elles ouvrir le courrier ? Payer certaines factures (EDF, loyer...) ?

Les partenaires ont souvent pointé le fait que les GC en faisaient trop (certaines ont fait le ménage chez des personnes, trié des papiers, trouvé des appareils électroménagers dans leur entourage pour les personnes...), choses qui ne rentrent pas dans le cadre de leur fonction. De plus quelle est leur légitimité dans certaines situations ? Mais il faut dire aussi que ces actions ne seront jamais faites en urgence ou prendront énormément de temps si elles ne s'en chargent pas elles-mêmes. D'autre part, certaines situations n'ont aucune solution : connaît-on un service qui s'occupe d'ouvrir le courrier ?

Il leur a été rappelé que leur rôle était de coordonner l'action des partenaires mais il est vrai que la délégation semble plus aisée une fois la situation d'urgence passée.

Points positifs :

Il apparaît également que le GC, ayant une disponibilité plus importante que les partenaires, devient la personne référente, une relation de confiance s'installe avec la personne et la famille et devient ainsi une « confidente ».

Son rôle est bien connu également des médecins hospitaliers. Il existe une réelle participation des représentants du Conseil Général, des médecins de l'EMS-APA (équipe médico-sociale de l'allocation personnalisée d'autonomie), des CLIC, des partenaires de la TCS.

Des procédures d'articulation sont bien définies entre les GC et l'APA et les GC et la CNAV et le réseau

- **Les outils du gestionnaire de cas.**

L'outil unique d'évaluation :

Plusieurs réunions ont porté sur le choix de l'outil d'évaluation. Les principaux outils utilisés sur le territoire (SMAF, GEVA (guide d'évaluation des besoins de la compensation de la personne handicapée), dossier d'évaluation APA, dossier évaluation CNAV) ont été présentés aux différents partenaires et ceux-ci ont été amenés à noter les items présents dans leur propre outil d'évaluation et qui n'étaient pas retrouvés dans ces grilles.

En effet, l'outil choisi est destiné à remplacer tous les autres outils afin d'éviter la redondance et la multiplication des évaluations, d'où l'importance d'obtenir une décision consensuelle de la part de tous les partenaires (que ce soit au niveau stratégique, tactique ou clinique).

Le site expérimental de la MAIA 94 a choisi le SMAF, validé le 02/07/2010. L'équipe de projet national a choisi 3 outils d'évaluation multidimensionnelle (le RAI, le GEVA et le SMAF de PRISMA) parmi lesquels les tables de concertation devaient faire un choix.

Cependant la grille AGGIR qui accorde le versement de l'APA sera toujours utilisée car légiférée.

Avant le choix du SMAF, un autre outil, mis en place par le Pr Belmin, avait été présenté à la MAIA. L'outil GABI permet une évaluation de la dépendance par l'échelle ADL, IADL, indice de Barthel et la grille AGGIR en répondant à 23 questions.

Cet outil n'ayant pas été retenu au niveau national, il est décidé d'enrichir l'OEMD et le PSI (plan de services individualisé) par GABI et le PASS AIDANT, qui seront à remplir par les GC.

Le Plan de Service Individualisé (PSI) :

Cet outil découle de l'évaluation globale de la personne faite par le GC. Il résume l'ensemble des services en place et liste ceux à développer.

Le consentement de la personne est nécessaire avant de valider le PSI.

Le PSI doit être accepté par l'ensemble des partenaires concernés afin de permettre une coordination et une cohésion des intervenants.

Ce PSI fait l'objet de réévaluation périodique.

La base de cet outil a été proposée par la CNSA au travers d'un tableau Excel conçu par le Dr Dominique Somme.

Les tables de concertation ont été invitées à apporter des améliorations

L'ajout de GABI et PASS AIDANT a été fait à la demande du secteur 7.

Le Système d'Information Partagé (SIP) :

Il apparaît nécessaire de posséder un outil commun entre les partenaires afin de faciliter la communication et d'assurer la continuité des services mis en place autour de la personne.

Le moyen le plus simple semble être un outil informatique qui contiendrait le dossier clinique ainsi que le dossier d'aide et de soin de la personne. Il serait accessible à tous les partenaires et permettrait de prévenir les autres intervenants des actions entreprises. Mais cet outil pose le problème du partage d'informations.

De plus, l'équipe de projet national n'a pas demandé que l'outil soit mis en place par les sites expérimentaux eux-mêmes mais qu'un seul outil d'évaluation soit partagé.

Il s'avère très difficile pour le site expérimental de la MAIA de mettre en place un tel outil informatique. En effet, les partenaires n'ont pas les connaissances ni les ressources pour mettre en place un tel outil. Il faudrait des informaticiens dédiés à cette tâche.

Loin d'abandonner le SIP, la MAIA 94 réfléchit donc à d'autres moyens de communication.

Un SIP à partir d'un CD « Info cament » a été proposé mais non retenu.

Il est décidé de travailler le SIP sur la base du courrier, des visites, du téléphone, du fax, d'internet, du cahier de liaison au domicile.

Les travaux se poursuivent...

Au printemps 2011, lors de réunions pour le schéma gérontologique du 94, différentes propositions ont été faites. Mettre en place un seul outil d'évaluation en fait partie, moyen trouvé pour que les évaluations ne soient pas redondantes. A voir si le comité de pilotage retiendra cette proposition.

3.4. Le financement du site expérimental de la MAIA 94.

Le site expérimental MAIA 94 a obtenu un crédit de 364 300 euros pour la durée de l'expérimentation, réparti sur 2 années 2009 et 2010³³.

En 2009, 35% du budget est versé après signature de la convention, soit un montant de 127 505 euros pour la MAIA 94.

Le 2^{ème} versement, correspondant à 15% du budget est versé après la validation du premier rapport d'étape en septembre 2009.

En 2010 : 3^{ème} versement de 20% après validation du 2^{ème} rapport d'étape en janvier 2010, 4^{ème} versement de 20% après validation du 3^{ème} rapport d'étape en juin 2010, 5^{ème} versement de 10% au plus tard en mars 2011 après validation du rapport financier et final en décembre 2010.

4. Les outils de pilotage.

4.1. Le Diag MAIA.

Le premier outil de pilotage mis en place par l'équipe de pilotage national est le Diag MAIA. Il permet au pilote local de recueillir des données humaines, matérielles, de population concernant le territoire concerné par le site expérimental de la MAIA²⁹. En bref, de faire l'état des lieux.

Différents points sont à renseigner : la présentation du territoire, le panier de prestations, la concertation, l'évaluation globale, le plan d'aide et de soin, la gestion de cas, les données mobilisées.

4.2. Les indicateurs.

Les indicateurs de la gestion de cas :

- Nombre de personne en gestion de cas actifs par mois.
- Délai entre la prise de contact et la 1^{ère} évaluation par le GC à domicile.
- Délai entre la 1^{ère} évaluation et la présentation du PSI à la personne.
- Délai entre la 1^{ère} évaluation et la signature du consentement de la personne au partage d'informations.
- Nombre de sorties de gestion de cas par refus de poursuite rapporté au nombre de GC par mois.
- Caractéristiques des personnes au moment de la primo-évaluation (ALD, GIR, CMU, médecin traitant...).
- Nombre de PSI par personne sur 6 mois (réévaluation du PSI de façon périodique).
- Nombre de sortie de gestion de cas : par décès, institutionnalisation, déménagement, autres...

Les indicateurs d'impact du site :

- Nombre d'hospitalisations programmées ou non, de ré-hospitalisations en court séjour.
- Nombre d'évaluations réalisées par des opérateurs différents avant et après l'entrée en gestion de cas.

- Prescription de sédatifs et de neuroleptiques.
- Nombre de mise sous protections juridiques.
- Les économies dégagées par les acteurs de la prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale grâce à l'intégration et à la gestion de cas (impact économique de la MAIA).
- Etude comparative d'un patient témoin et d'un patient en gestion de cas.
- L'augmentation de la durée du maintien à domicile pour les personnes en gestion de cas, par rapport à l'institutionnalisation.
- La couverture vaccinale des plus de 65 ans.
- Mise en place d'un médecin traitant auprès des personnes entrées en gestion de cas, précédemment sans suivi, sans référent médical, en refus d'aide et de soins.

4.3. La feuille de route.

C'est un document réalisé par l'EPN qui regroupe les objectifs à atteindre et les délais à respecter.

Un point d'avancement sur la feuille de route est réalisé lors de chaque rapport d'étape.

4.4. Le bilan.

Fin novembre 2010, la CNSA émet des réserves sur le guichet unique du Val de Marne.

Les points suivants doivent être redéfinis par l'équipe afin que l'expérimentation puisse se poursuivre :

- Définir les dimensions et les contours du territoire.
- Redéfinir les structures faisant partie du guichet intégré.
- Renforcer le travail sur les critères discriminants d'orientation (le référentiel de mission, les conduites en cas d'alerte, les critères de complexité).
- Les freins au taux d'inclusion en gestion de cas.

4.5. Les corrections apportées.

Suite aux réserves émises par la CNSA, les partenaires du guichet intégré ont accentué leurs efforts afin de mettre en place des mesures correctives.

Ainsi, en ce qui concerne les dimensions et contours du territoire jugé trop grand pour une seule MAIA, les partenaires ont décidé en table tactique et stratégique de limiter le territoire du guichet intégré du 94 au secteur 4.

Le guichet intégré a donc été réorganisé avec les structures suivantes : Abbaye des bords de Marne (accueil de jour), le CCAS de Créteil, le CLIC du secteur 4, l'équipe médico-sociale APA du Conseil Général, HAD de la Croix St Simon, le logement foyer de la ville de Créteil, le RSG4, le SSR du CHIC, les SSIAD de la ville de Créteil, de l'Abbaye des bords de Marne, Compléa, Vivr'AG, l'UMEG et l'association France Alzheimer.

Un référentiel de missions a été rédigé par les partenaires.

Un recueil de bonnes pratiques est mis en place. Il porte sur les conduites à tenir en cas d'alerte. Ce travail avait été bien avancé lors de la mise en place des réunions de synthèse avec les GC.

En ce qui concerne les critères de complexité, les critères dits nationaux (élaborés par l'EPN) ont été appliqués dès janvier 2011. Chaque partenaire a reçu les nouveaux critères par courrier recommandé ainsi qu'une formation de 2h pour se former à ces nouveaux critères.

Après entretien avec les GC, les freins à l'inclusion ont pu être mis en évidence et des leviers de correction en ont découlé.

4.6. Conclusion.

Les remontées adressées à l'équipe de projet national ont permis d'avoir des résultats sur les indicateurs. Ils montrent une diminution du nombre des évaluations réalisées par les partenaires, une diminution du nombre d'hospitalisations (des hospitalisations persistent mais elles sont programmées en HDJ pour des bilans), une diminution de l'utilisation des psychotropes. Il persiste quelques difficultés surtout dans les rapprochements avec les tribunaux. Tous ces résultats se sont vérifiés au niveau national et à l'échelle du site expérimental de la MAIA du Val de Marne. On peut donc penser que le guichet intégré apporte une aide réelle aux patients et à leurs familles.

V. Ressenti des partenaires.

Nous avons réalisé une enquête de satisfaction auprès des gestionnaires de cas et des partenaires, mi-2010, afin de déterminer les difficultés de chacun pour pouvoir faire des réajustements et prendre en compte les remarques.

1. Enquête auprès des gestionnaires de cas.

Méthode :

Cette enquête a été réalisée au mois de mai 2010 (5 mois après le début d'activité des GC).

Elle est réalisée sur le même principe que l'enquête concernant la perception d'efficacité des GC du modèle PRISMA Québec.

Ceci afin de déterminer dans quelles mesures les GC possèdent leur rôle, se sentent en mesure de répondre aux besoins des personnes et si les autres partenaires reconnaissent leur rôle de GC³⁰.

Elle est réalisée sous la forme d'un entretien en groupe avec les 6 gestionnaires de cas (1 GC en congé maternité).

Dans un premier temps, les GC remplissent un questionnaire de 10 items avec échelle de Likert à 5 points d'ancrage allant de « jamais » (1 point) à « toujours » (5 points).

Le maximum de point possible est de 50.

Le nombre de participants étant trop insuffisant (n=6) pour faire de vrais tests statistiques, les résultats du questionnaire sont recoupés avec l'entrevue qui a suivi.

Les résultats du questionnaire (cf tableau) :

La moyenne générale du sentiment d'efficacité des GC est de 76% (77.7% dans l'expérience PRISMA).

Les items qui ont les résultats les plus élevés (≥ 4 sur 5) sont les suivants : n°1 (connaissances des besoins), n°2 (contacts avec les usagers hospitalisés), n°7 (liens étroits avec les autres professionnels), n°8 (savoir vers qui se tourner).

Les items avec les plus faibles résultats ($\leq 3,5$) sont les suivants : n°5 (trop grand nombre de rôles) et le n°6 (défendre efficacement ses usagers).

Items	N=6 Cote/5pts.
1) J'ai une connaissance adéquate de l'état et des besoins actuels de mes usagers.	4,16
2) Je garde le contact avec mes usagers lorsqu'ils sont hospitalisés.	5
3) J'ai le sentiment que j'offre un bon service à mes usagers.	3,83
4) J'ai une idée claire de mon rôle de GC pour mes usagers.	3,66
5) J'ai trop de rôles à jouer pour être vraiment efficace comme GC (cotation inversée).	2,66
6) Je peux défendre efficacement mes usagers s'ils ont des difficultés avec des personnes ou des organismes.	3,33
7) Je maintiens des liens étroits avec les autres professionnels qui interviennent auprès de mes usagers.	4
8) Lorsque le cas d'un de mes usagers me tracasse, je sais vers qui me tourner pour obtenir assistance.	4,33
9) Je dispose d'assez de temps pour répondre aux besoins de mes usagers	3,83
10) J'obtiens régulièrement et suffisamment d'encadrement pour me soutenir dans mon rôle de GC.	3,8

Analyse de l'entrevue de groupe : entretien libre avec 4 questions posées.

Les items avec les scores les plus élevés sont ceux portant sur le contact avec les patients hospitalisés et les liens étroits avec les autres professionnels.

Il apparaît dans l'entretien avec les GC que les relations avec les hôpitaux sont bonnes dans l'ensemble. Elles reçoivent un très bon accueil de la part des médecins, des internes. Elles n'ont pas de difficultés à obtenir les comptes-rendus à Charles Foix ou au CHIC (beaucoup plus difficile pour Emile Roux). Elles notent qu'il est parfois plus difficile d'obtenir des informations de la part des assistantes sociales, ce qui est assez classique car les assistantes sociales ont une grande notion du secret. L'impression générale est celle d'une amélioration progressive et certaine.

Les relations avec les autres partenaires sont bonnes, leur rôle est bien compris par les partenaires de la MAIA surtout. Il semble que certains partenaires connaissent la MAIA mais connaissent moins le rôle exact des GC et donc peuvent avoir tendance à se décharger sur les GC et à moins s'impliquer dans la prise en charge de la personne.

En ce qui concerne les relations avec les médecins traitants, le problème est difficile. En effet il semble qu'ils ne soient pas du tout au courant de ce qu'est la MAIA et les GC (sauf pour ceux faisant partie du réseau).

Les GC appellent surtout pour faire le point sur la situation d'une personne ou en cas de bilan mémoire à prévoir. La plupart des médecins répondent de façon positive aux initiatives venant des GC (prescription de kiné, bas de contention, consultation mémoire...) mais ils se contentent de faire l'ordonnance ou de donner des

informations par téléphone mais il y a peu de rencontres directes et de consultations médicales pour les personnes.

La plupart des médecins semblent contents de l'action des GC mais d'autres « s'en lavent les mains ».

Les items avec les scores les moins élevés sont ceux portant sur le nombre de rôles à jouer et sur le fait de pouvoir défendre efficacement ses usagers.

On constate au cours de l'entretien que les GC ont plusieurs outils à utiliser : OEMD/SMAF, le PSI (obligatoires pour la CNSA), GABI et PASS AIDANT.

D'après eux, il y a trop d'outils et cette situation est non viable s'il y a une pérennisation de l'expérimentation.

Les GC voient peu l'utilité du SMAF à part pour une ouverture de droits (car les médecins de l'APA remplissent la grille AGGIR à partir du SMAF).

L'OEMD est trop long et comporte trop de renseignements médicaux d'après les GC.

GABI est très apprécié car rapide et simple, cet outil permet de déduire tout de suite les actions à entreprendre. Toutefois il nécessiterait quelques adaptations et améliorations s'il devait être amené à devenir l'outil unique.

Le PSI pose plusieurs problèmes dans sa présentation actuelle : il est rempli différemment par les GC car ils ne comprennent pas de la même façon les items, il est peu pratique dans sa présentation, pourrait être utile si adaptations faites.

Discussion :

Les relations avec les hôpitaux s'améliorent probablement car ils sont de plus en plus au courant et concernés par la MAIA, participent aux réunions.

Les relations avec certains partenaires restent parfois difficiles car ils ne sont pas au courant. En effet, tous ne participent pas aux tables de concertation. Il appartient aux points d'accès de clarifier le rôle de la MAIA et des GC.

Malgré de nombreuses communications de la part du pilote auprès des médecins traitants (réunions de SAMI, brochure sur le site du conseil de l'ordre de médecins, invitation à une réunion de présentation de la MAIA, réunions de FMC...), malgré l'envoi de mon questionnaire à tous les médecins du territoire de la MAIA début 2010, il apparaît que très peu de médecins sont au courant de l'expérimentation MAIA et des GC.

Cette situation s'explique en partie par le manque cruel de temps et la gestion de celui-ci en médecine générale...

Il faut noter que depuis la réalisation de cette enquête des actions correctives ont été entreprises pour l'information des médecins généralistes.

2. Enquête auprès des partenaires.

Méthode :

Cette enquête concerne surtout certains points d'accès (CLIC, SSIAD, Conseil Général).

Il s'agit d'une enquête de satisfaction qui porte sur les relations avec les GC et leur travail.

6 points d'accès sont contactés (4 ont répondu)

L'enquête est faite par téléphone ou par mail. Il s'agit de 4 questions ouvertes :

- comment qualifiez-vous vos relations avec les GC ?
- trouvez-vous leur travail utile pour vos usagers ?

- êtes-vous satisfait de leur travail ?
- avez-vous des retours ?

Résultats :

Question 1 (relations) :

3 fois sur 4 les relations sont qualifiées de bonnes voire excellentes, avec des relations de proximité de qualité.

1 fois les relations sont qualifiées de rares car très peu de cas en partenariat, certaines situations ont été refusées. Ce point d'accès ne s'est pas senti intégré dans un réseau.

Question 2 (utilité du travail des GC) :

4 fois sur 4 le travail des GC est défini comme ayant une utilité et du sens. Travail de proximité.

Cela montre aussi qu'il faut trouver des relais pour pérenniser le système d'intégration.

Question 3 (satisfaction de leur travail) :

3 fois sur 4, les partenaires sont très satisfaits du travail des GC. Ils trouvent qu'il existe une vraie communication qui n'est pas forcément présente avec d'autres structures.

Les partenaires n'hésitent pas à saisir la MAIA.

1 fois sur 4, il est reproché aux GC de ne s'adresser au partenaire qu'en cas de situations urgentes ou en cas de problèmes. Il reproche l'absence de réunion de synthèse à l'initiative des GC.

Question 4 (retours) :

3 fois sur 4, les retours sont bons, les partenaires et les personnes sont très satisfaits, comprennent bien le rôle de référent.

2 fois sur 4, il est dit que le rôle de référent est mal compris par les différents partenaires en ce qui concerne les fonctions exactes qui incombent aux GC. Les GC sont phagocytés par d'autres problèmes et vont au-delà de leur mission.

1 fois sur 4, pas de retour des situations prises en charge.

Discussion :

L'enquête est faite par téléphone (par mail si manque de temps et choix des partenaires) car ayant déménagé à Nantes, il devient difficile pour moi de rencontrer directement les partenaires. Le téléphone est choisi afin d'avoir tout de même des réactions plus spontanément qu'avec des mails ou courriers.

Les points d'accès sont choisis parmi ceux ayant le plus participé aux tables de concertation, ceux présents dès le début de l'expérimentation, donc les plus au courant et à même de juger du travail des GC.

(4 points d'accès/6 car 2 ne sont jamais disponibles par téléphone et n'ont pas donné de réponses par mail).

Le manque de communication entre certains partenaires et les GC peut être mis sur le compte de la formation des GC, du manque d'expérience. En effet le poste de GC est nouveau, il s'agit d'un métier qui n'existait pas et qu'il faut continuer à définir.

Le découpage géographique rentre également en ligne de compte. Il s'avère que les GC ne sont pas dans les locaux du partenaire ce qui rend la communication plus délicate.

Les GC vont parfois au-delà de leur mission, sont happées par des problèmes qui ne sont pas de leur ressort. Il paraît nécessaire que certaines actions soient déléguées si l'on envisage une extension du dispositif.

Les GC vont parfois au-delà de leur rôle car il n'y a personne d'autre qui puisse se charger de certaines choses ou alors avec des délais trop longs, incompatibles avec la gestion d'une situation en urgence, possiblement aussi par manque d'expérience.

Exemple :

Mr X présente un cancer ORL pour lequel il doit bénéficier de séances de radiothérapie afin d'améliorer son confort et sa qualité de vie. En effet, les séances permettraient une décompression de la filière ORL.

La radiothérapie doit s'effectuer en externe, à raison de 2 séances par semaine avec 15 jours de repos.

Le problème est que Mr X fréquente un café et qu'il n'est pas chez lui lorsque les ambulanciers viennent le chercher pour sa radiothérapie. De plus, à chaque séance, il repart sans ses affaires.

Devant cette situation difficile à gérer par le patient et sans entourage pour l'aider, le GC s'est occupé d'amener Mr X et de venir le chercher pour que les sorties se fassent dans de bonnes conditions.

3. Enquête auprès des usagers.

Il nous a semblé intéressant de recueillir l'avis des principaux intéressés à savoir les usagers et leurs aidants.

La méthode d'enquête la plus simple pour moi (habitant à Nantes) aurait été de joindre les usagers par téléphone ou par courrier, mais il se trouve que la plupart des usagers sont souvent des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et n'ont pas forcément d'aidant pour les aider à remplir ce questionnaire (si on suppose qu'ils ont le téléphone, qu'ils y répondent ou qu'ils ouvrent leur courrier).

J'aurais eu de grandes difficultés à obtenir des témoignages.

La solution des visites à domicile n'était pas envisageable pour des problèmes pratiques.

Le remplissage du questionnaire par les GC aurait été délicat dans la mesure où celui-ci cherche à connaître l'opinion des usagers sur leur travail, je n'ai donc pu faire cette partie de l'enquête.

4. Les problèmes rencontrés.

Après plusieurs mois d'expérimentation, plusieurs problèmes sont apparus. Certains ont pu être résolus, d'autres cherchent encore leur solution.

- Les relations avec certains partenaires (CG, CLIC3).
- Problèmes des locaux et capacité d'accueil des GC.
- L'examen universitaire non réussi par un GC.
- L'œil porté sur les GC.
- Les demandes de gestion de cas non signées par l'utilisateur ou sa famille.
- Problème de doléances contre le site expérimental de la MAIA par une famille (abandonnée par la suite).
- Le non remplissage de tous les outils par les GC.
- L'absence de remontées et de suivi auprès des partenaires.
- Le poste de GC, la pérennisation par la CNSA.
- Les situations complexes.
- Le fonctionnement du CLIC 7 (pas de réseau, différence de fonctionnement entre les CLIC).
- La pérennisation financière.

5. Quelques questions.

- Faut-il remettre en mains propres les documents au médecin traitant ? Le médecin traitant est toujours informé, les GC essayent de les avoir au téléphone ou de les rencontrer mais cela reste parfois très difficile à cause de leur manque de temps. De plus les GC veulent surtout être une aide et ne pas déranger.
- Observe-t-on réellement une diminution des évaluations? Oui. De nombreux prestataires ne refont pas d'évaluation (CLIC, APA...), les SSIAD refont l'évaluation pour l'IDE.
- Observe-t-on une diminution des hospitalisations ? Oui. On note une tendance à la diminution. Certaines hospitalisations sont réalisées pour faire un bilan.
- Retarde-t-on l'institutionnalisation ? Les GC ne savent pas si leurs actions permettent de retarder l'institutionnalisation. Elles le pensent mais ne peuvent pas le prouver.

VI. Quelques exemples de gestion de cas.

1. Cas de Mme C. Eliane.

Demande de gestion de cas :

Faite le 05/01/2010 par le CLIC 4 et par Vivr'Ag le 08/01/2010.

Description de la situation :

Mme C. Eliane à une MA évoluée. Elle déambule, elle a des troubles du jugement, est apathique.

Elle vit à domicile avec son époux Mr C. Maxime, qui a un cancer du colon à un stade évolué.

Une fille handicapée mentale vit au même domicile, elle travaille dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

Ils ont un fils qui est distant et qui aurait des problèmes sociaux.

Mr Maxime est épuisé physiquement et psychologiquement.

Le médecin traitant a dirigé Mr Maxime vers le CLIC pour mettre en place un SAD et un SSIAD.

Une demande de tutelle à été demandée par le CLIC, le 30/11/2009, pour Mme Eliane et pour la fille.

Un dossier EHPAD est en cours pour Mme Eliane ainsi qu'une demande de placement en foyer pour la fille, demandé par le CLIC4.

Evaluation de la situation :

Avant qu'une situation soit prise en charge par un GC, il faut répondre à 2 questions :

- S'agit-il d'une situation complexe (voir grille des cas complexes) ?
- S'agit-il d'une MA ou d'une perte d'autonomie ?

Dans le cas de Mme Eliane il s'agit bien d'une situation complexe car elle présente :

- des troubles du comportement perturbateurs (déambulation, troubles du sommeil).
- Entourage malade et épuisé.
- Le médecin juge la situation difficile (signalement au CLIC).

Le diagnostic est celui d'une maladie d'Alzheimer.

Cette situation peut donc être prise en charge par le GC.

Evaluation des besoins :

Le GC doit réaliser une évaluation des besoins de la personne auprès de l'entourage, du médecin traitant, des structures déjà en place.

Première visite à domicile le 13/01/2010.

Pour le patient, il faut faire le point sur les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique, chercher les complications éventuelles de la démence, les comorbidités, faire le point sur la santé et les traitements, ainsi que sur la situation socio-juridique.

Pour l'aidant, il faut faire le point sur sa santé physique, les difficultés psychologiques, les difficultés financières, la charge et l'épuisement, l'isolement et les défauts de compétences.

Le GC a effectué plusieurs visites à domicile pour faire cette évaluation. La 1^{ère} s'est effectuée en présence du demandeur de la gestion de cas, la coordinatrice du CLIC4.

L'évaluation se fait progressivement.

Les besoins sont listés et les actions à mener sont signalées par une flèche. Les actions déjà mises en place avant la gestion de cas et à poursuivre sont signalées en violet et celles à entreprendre en rouge.

Mme Eliane :

Le diagnostic de MA aurait été posé suite à une consultation mémoire faite en mars 2009 mais la patiente était opposante lors de la consultation donc évaluation difficile et incomplète.

- ▶ **Demande d'évaluation à domicile par un des gériatres du réseau.**

Le traitement de Mme Eliane comporte : MEDIATOR, SELOKEN, ZOLOFT. Il n'y a pas de traitement pour la MA. Le traitement a été revu par le médecin traitant à la suite de l'affaire du MEDIATOR.

- ▶ **Revoir avec le gériatre pour le traitement MA.**
- ▶ **Passage IDE pour préparation et prise du traitement.**

Activités de la vie quotidienne. Mme Eliane se lave, s'habille et mange seule mais elle a besoin d'être surveillée et stimulée. Elle est continente. Elle se déplace dans la maison mais ne sort plus de chez elle seule.

- ▶ **Compenser les besoins avec un SAD.**
- ▶ **Mettre en place un SSIAD.**

Activités domestiques. Mme Eliane ne prépare plus les repas, elle ne fait pas les courses ni le ménage. Les voisins, Mr et Mme A, s'occupaient de faire les courses, sortir le chien, trier le courrier.

- ▶ Joindre le fils pour voir avec lui comment organiser les choses.
- ▶ Prévoir le portage des repas pour Mr Maxime et Mme Eliane.
- ▶ SAD.
- ▶ Téléalarme.

Complications de la démence. On note une perte d'autonomie. Pas de chutes, ni de dénutrition. Lors de la 1^{ère} visite à domicile Mme Eliane est calme et sereine, elle ne présente pas de troubles du comportement évidents mais des troubles mnésiques, du langage et de la compréhension. Mme Eliane a un traitement antidépresseur.

Situation socio-juridique. Mme Eliane ne gère plus les comptes. Mr Maxime s'en occupe. Elle bénéficie de l'APA, le CLIC et le RSG4 sont au courant et s'occupait de la situation avant le GC. Le fils vient 2 fois par semaine pour la toilette du père.

- ▶ Faire une réévaluation de l'APA.
- ▶ Faire une demande d'aide sociale pour l'hébergement.

Anticipations pour l'avenir.

- ▶ Demande de tutelle.
- ▶ Dossier d'EHPAD.
- ▶ Trouver AJ, structures de répit.

Mr Maxime :

Santé physique et difficultés psychologiques. Lors des visites à domicile, l'état physique de Mr Maxime se dégrade rapidement. Il se déplace difficilement, en déambulateur, il est très essoufflé, en surpoids.

Il est épuisé par la situation, il doit gérer son épouse et sa fille. Cette dernière ne va plus à l'ESAT depuis 2 semaines, elle est violente envers ses parents.

- ▶ Revoir le problème de santé avec le médecin traitant de Mr Maxime.
- ▶ Prendre contact avec l'ESAT pour Mlle.
- ▶ Prévoir foyer logement et demande d'aide pour Mlle.

Difficultés financières.

- ▶ Faire une demande d'APA pour Mr Maxime.

Epuisement et charges portant sur l'aidant.

- ▶ Contacter le fils.
- ▶ Prévoir des structures de répit, AJ.

Isolement.

- ▶ Contacter le fils.

Une fois l'évaluation faite, le GC établit un plan de service individualisé (PSI) qui est réévalué régulièrement en fonction des événements.

Evolution de la situation :

Pendant la prise en charge, différents événements se sont produits.

Mr Maxime a été hospitalisé en urgence suite à une chute la nuit, à son domicile. Son voisin Mr A. a prévenu les pompiers, il a été conduit aux urgences de Mondor. Ceci est survenu 15 jours après le début de la prise en charge, dans la nuit du 20 au 21/01/2010.

Une prise en charge 24h/24h a été mise en place par le SAD et une auxiliaire de vie est restée aux cotés de Mme Eliane dans la journée qui a suivie l'hospitalisation de Mr.

Il a fallu trouver en urgence une place pour Mme Eliane à Emile Roux, celle-ci a pu être obtenue pour le lendemain à 13h30 (elle ne peut rester seule à domicile).

La GC a contacté en urgence le directeur de l'ESAT pour trouver un foyer d'urgence pour Mlle. Elle a pu se rendre au foyer dès le lendemain.

La GC a appelé le fils pour l'informer de la situation, mais n'a pas obtenue de réponse.

Le 22/01, la GC réalise une visite à domicile pour préparer les affaires de Mme et Mr pour l'hôpital, les papiers. L'appartement est sale, souillé par le chien qui urine partout.

Les clés sont remises à l'assistante sociale de l'ESAT pour faire le sac de Mlle. Elle rendra les clés à la concierge qui s'occupera du chien avec le voisin.

Mr Maxime est hospitalisé en médecine gériatrique à Mondor.

Mme Eliane est en unité de gériatrie aigüe à Emile Roux.

Mlle Christelle est en foyer.

Le chien est gardé par le voisin et la concierge.

Le 25/01, le GC rend visite à Mr Maxime à Mondor. Il faut récupérer le courrier et trouver une solution pour le chien car il dérange tout le monde la nuit. Mr Maxime est d'accord pour que l'on contacte la SPA.

La GC l'informe de l'avancée des formalités.

Le dossier APA de Mr a été retourné car il manque la fiche d'imposition.

Les dossiers d'EHPAD et d'aide sociale pour Mme Eliane sont en cours de finalisation.

Le dossier MDPH pour Mlle Christelle est fini.

La SPA signale que Mr Maxime doit faire une lettre d'abandon et préciser l'identité de la personne qui amène le chien. La GC prend un RDV à la SPA.

La GC appelle le voisin et le rencontre, Mr A. est perdu, ne veut plus aller chez les C. car il a peur qu'on l'accuse de vol. Mr Maxime lui aurait demandé de retirer de l'argent sur le compte de Mlle et de le garder comme cadeau car il faisait les courses pour eux, promenait le chien, triait le courrier. Il emmenait Mlle à l'ESAT le matin. Mme A. aidait Mme Eliane pour la toilette et l'habillement.

Il ne sait plus ce qu'il doit faire, la GC récupère le portefeuille de Mr Maxime et les cartes bleues de Mr Maxime et de Mlle Christelle.

Les clés sont remises à la concierge.

Le dossier APA de Mr est envoyé.

Le dossier EHPAD pour Mme est envoyé à différentes structures.

Le 27/01, Mr Maxime décède.

La GC contacte l'assistante sociale du foyer pour prévenir Mlle Christelle, elle ne veut pas le voir pour le moment.

Le fils est contacté mais pas de réponse.

La GC contacte également l'assistante sociale d'Emile Roux pour l'informer du décès de Mr et entreprendre les démarches d'entrée en EHPAD pour Mme Eliane (elle ne pourra rentrer seule à domicile malgré le passage d'aides).

La GC prépare des dossiers de demande de pension de réversion et prend RDV avec AS SSR d'Emile Roux pour parler du futur de Mme Eliane.

Le 29/01, la GC rend visite au SSR à Mme Eliane, elle est souriante et calme. Elle est en attente d'examen pour confirmer le diagnostic et mettre en place un traitement.

Mr A. a pris contact avec une association pour le chien le 06/02/2010.

Le 10/02/2010, la GC a RDV au CCAS pour déposer le dossier d'aide sociale pour Mme Eliane.

Le dossier EHPAD est envoyé à d'autres structures.

L'Abbaye rappelle pour prévenir que le dossier est valable et entre en commission la semaine prochaine.

La GC dépose le Dossier aide sociale mais il manque le certificat médical d'inaptitude et les frais de copropriété.

Lors d'une visite auprès de Mme Eliane, la GC l'a trouvée souriante, elle allait bien et était très communicative.

Lors de l'entretien avec l'AS SSR Emile Roux et GC, la GC fait le point sur l'avancée des démarches. L'AS va s'occuper de faire la demande en unité de soins de longue durée (USLD) en attendant l'entrée en EHPAD.

Le dossier est accepté par l'Abbaye, il est sur liste d'attente. Il manque le récépissé de la demande de tutelle.

La GC demande des nouvelles de la tutelle.

Conclusion :

Suite à l'hospitalisation de Mr Maxime, le PSI a été modifié car la priorité n'était plus le portage des repas ni le SSIAD mais les dossiers d'EHPAD et d'aide sociale.

Cette situation montre la complexité des choses (savoir gérer l'urgence d'une situation, faire avec un entourage fuyant ou absent) et la multitude des actions à mener par les GC (établir des dossiers administratifs et sociaux sans avoir les justificatifs sous la main ou sans savoir où trouver les informations privées, s'occuper de trouver un mode de garde pour le chien...), qui ne sont pas toujours du ressort du GC mais qui doivent être prises en charge si on veut pouvoir améliorer la situation de la personne.

Un an après le début de la prise en charge, Mme Eliane est en EHPAD à l'Abbaye de St-Maur, elle s'est bien adaptée à ce changement. Le Conseil Général lui a attribué une aide sociale et elle est sous tutelle.

Mlle Christelle est hébergée en foyer et travaille au CAT, elle va mieux, elle est entourée par du personnel formé et elle rend visite à sa mère régulièrement.

2. Cas de Mme D. Yolande.

Demande de gestion de cas :

Faite le 01/07/2010 par le CLIC 7.

Description de la situation :

Mme Yolande vit seule à son domicile.

Elle a un chien et 8 chats.

Elle est connue du CLIC depuis novembre 2009 et du CCAS de Vitry qui intervient chez elle pour le ménage et les courses.

Elle refuse les soins qui lui sont proposés et elle présente un problème de santé aigu, une infection à la jambe.

Elle a une sœur avec qui elle est en mauvais terme et une personne de confiance, une amie, Mme S.

Le CCAS passe du lundi au vendredi entre 13 et 15h.

Le SSIAD Ages et Vies passe le matin vers 9h pour la toilette et la prise des médicaments ainsi que le soir pour un change et le coucher.

Un portage des repas était mis en place mais Mme Yolande l'a supprimé car n'aimait pas ce qu'on lui apportait. Elle commande des plats cuisinés et surgelés chez Maximo.

Elle bénéficie de l'APA.

Elle a une retraite de 1500 euros et a hérité d'une grosse somme d'argent.

Elle ne souhaite pas de protection juridique.

Evaluation de la situation :

- Situation complexe ? oui car Mme Yolande est en refus de soins et elle présente un problème de santé aigu.
- MA ou perte d'autonomie ? oui diagnostic de MA à Broca en 2009.

Evaluation des besoins :

Le diagnostic de MA a été fait en 2009 à Broca.

Le traitement de Mme Yolande.

- ▶ Voir avec le médecin traitant les traitements en cours.
- ▶ Passage d'un SSIAD à domicile pour la préparation et la prise des traitements.

Activités de la vie quotidienne. Mme Yolande a besoin d'aide pour la toilette, l'habillage, la prise des repas. Elle porte des protections qui doivent être changées régulièrement. Elle marche sans aide mais ne sort plus de chez elle.

- ▶ Passage d'un SAD pour la prise du déjeuner, les changes (CCAS de Vitry).
- ▶ Passage d'un SAD pour la prise du dîner.
- ▶ Passage d'un SSIAD pour la toilette et l'habillage le matin.
- ▶ Passage d'un SSIAD le soir pour le coucher et le change.
- ▶ Passage à organiser 7 jours sur 7.

Activités de la vie domestique. Mme Yolande ne prépare pas ses repas, elle commande des plats surgelés et les décongèle au micro-onde. Elle ne fait pas ses courses ni le ménage, elle a du mal à changer les litières des animaux. Elle gère ses comptes et refuse une tutelle.

- ▶ Passage d'un SAD pour les courses et le ménage.

Complications de la démence. Mme Yolande présente une perte d'autonomie, elle fait des chutes et elle a des troubles du comportement (refuse d'ouvrir aux infirmières). Lors de la première évaluation les signes de dépression et de dénutrition ne sont pas évidents mais restent à surveiller.

- ▶ Prise en charge kinésithérapeute.
- ▶ Faire un bilan médical pour les chutes et la MA.
- ▶ Adaptation du logement, ergothérapeute.

Co-morbidités. Hypertension artérielle.

Situation socio-juridique. Mme Yolande bénéficie de l'APA, d'une retraite et d'un héritage. Elle refuse une protection juridique.

Anticipations.

- ▶ Demande de tutelle après accord de la personne ou en cas de détérioration de la situation.
- ▶ Dossiers d'EHPAD.

Dans cette situation il apparaît surtout qu'il faut optimiser les aides en places et les renforcer surtout le soir et le dimanche.

Evolution de la situation :

La GC a commencé par prendre contact avec les différents intervenants : CCAS de Vitry, le SSIAD Ages et vies, le personne référent APA.

Il s'avère que la situation est difficile pour les professionnels car Mme Yolande refuse parfois d'ouvrir sa porte, elle refuse les soins, ne veut pas porter de protection la nuit. Les professionnels sont gênés par les odeurs, certains sont allergiques aux animaux...

Il ressort de ces entretiens que les professionnels devraient avoir une clé de l'habitation pour pouvoir intervenir sans problèmes.

Il faut aussi un passage tous les jours y compris le dimanche. La GC prend contact avec les intervenants. La réponse du CCAS et du service APA du Conseil Général est favorable.

Le 30/07/2010, Mme Yolande est hospitalisée au Kremlin-Bicêtre suite à une chute.

La GC contacte Mme S. son amie pour s'occuper des animaux, cette dernière accepte à condition que la nourriture lui soit fournie.

Le 04/08/2010, la GC rend visite à Mme Yolande à l'hôpital.

Elle s'entretient avec le médecin : ils recherchent les causes de la chute (adaptation de traitement à faire, chaussage...), ils font le point sur la MA, le traitement de la MA et les complications.

Il s'avère que Mme Yolande est dénutrie et qu'il faut revoir le problème des repas lors du retour à domicile.

Le CCAS est d'accord pour faire le ménage chez Mme Yolande avant son retour.

La GC récupère la nourriture pour les animaux chez le vétérinaire.

La GC appelle Mme S. Elle ne paraît pas si honnête que ça (chèque à son nom, règlement de frais vétérinaires pour son chat avec le chéquier de Mme Yolande...).

La GC passe au domicile de Mme Yolande pour prendre quelques affaires de toilettes, le courrier. L'appartement est propre.

La GC organise une table de réunion clinique avec tous les intervenants pour le 18/08/2010 avant le retour à domicile de Mme.

Les intervenants font part de leurs difficultés et proposent des solutions.

- Le lit n'est pas adapté (trop bas, matelas imbibé d'urine) → location d'un lit médicalisé et achat d'un matelas (prescription par le médecin).
- Problème des protections → Achat des protections choisies par les IDE.
- Problème du tapis sale et cause de chute éventuelle → Enlever le tapis par CCAS.
- Problèmes des litières → revoir avec Mme Yolande lors de son retour pour des litières plus adaptées.
- Majoration du passage des aides et horaires → passage supplémentaire à 10h pendant 1 heure d'une aide à domicile, proposition par IDE d'un potage lors du passage du soir.
- Perte d'autonomie → passage kiné à domicile lors de la sortie.
- Les commandes alimentaires → Voir si le CCAS peut passer les commandes à la place de Mme Yolande pour permettre d'avoir des repas plus adaptés au niveau nutritionnel.
- Chaussures non adaptées → les jeter et prendre celles utilisées à l'hôpital.
- Cas de Mme S → passage réguliers et vigilance de la GC, mais pour le moment Mme Yolande a besoin d'elle.
- Demande de tutelle → pas pour le moment. Le médecin de l'hôpital se garde le droit de demander une mise sous tutelle si l'estime nécessaire. Une sauvegarde de justice pourra être faite si la situation le demandait.
- Questions de clés → La GC n'approuve pas la multiplication des clés de l'appartement, mais il est décidé de mettre les clés de l'appartement dans la boîte aux

lettres et de faire des doubles de cette clé ainsi que des doubles des badges pour rentrer dans l'immeuble.

Conclusion :

Cette situation au départ peut sembler simple car il suffit de majorer les aides à domicile mais on se rend compte petit à petit des difficultés qui se soulèvent et de la précarité parfois de certaines situations.

Il semble que Mme Yolande ait confiance en la GC (apport du courrier, photos des animaux lors de l'hospitalisation...) et acceptera plus facilement les aides qui seront mises en place pour l'aider.

Dix mois après le début de la prise en charge, Mme Yolande est toujours à son domicile. Elle bénéficie du passage des IDE 2 fois par jour et du service d'aide 2 fois par jour également.

Elle fait des séances de kiné régulièrement et elle marche actuellement sans difficultés avec un déambulateur.

Elle a toujours ses 8 chats mais plus son chien qui est mort.

Elle voit un nouveau médecin traitant tous les mois.

Elle refuse toute protection juridique.

La GC assure le lien entre les différents intervenants, gère l'administratif et surveille les dépenses financières, les RDV médicaux, etc...

Les intervenants contactent la GC en cas de difficulté, elle intervient tous les 15 jours au domicile et plus en cas de besoin.

3. Cas de Mme V. Suzanne.

Demande de gestion de cas :

Faite le 06/01/2010 par le CLIC 7.

Description de la situation :

Mme V. Suzanne est connue du CLIC 7 depuis octobre 2008, la situation avait été signalée par son médecin traitant.

Cette personne a une maladie d'Alzheimer diagnostiquée en février 2009 à Paul Brousse.

Elle vit avec sa fille, Mme V. Danielle, qui a été récemment licenciée, expulsée de son logement. Elle présente des troubles psychologiques non étiquetés. Elle a perdue tous ses papiers d'identité et donc ne peut pas recevoir d'aides sociales.

Elle est incapable de s'occuper de sa mère ni d'entretenir l'appartement.

Leurs revenus s'élèvent à 1200 euros par mois, le loyer coûte 900 euros par trimestre.

Mme Suzanne bénéficie de l'APA, GIR 2.

Il y a un problème d'interdit bancaire depuis septembre 2009 suite à des impayés.

Il y a un passage quotidien d'une infirmière pour la toilette et la prise des médicaments.

Une auxiliaire de vie passe deux fois par semaine pour le ménage et les courses.

Les repas étaient pris au foyer à Ivry/Seine mais elles ne sont plus acceptées pour des problèmes d'hygiène.

Une AS s'occupe de la situation des ces 2 personnes.

Une demande de tutelle pour Mme Suzanne et de curatelle pour Mme Danièle sont en cours.

Evaluation de la situation :

- Situation complexe ? oui car perte d'autonomie progressive de Mme Suzanne et difficultés de l'entourage.
- MA ou perte d'autonomie ? oui.

Evaluation des besoins :

Mme Suzanne :

Le diagnostic de MA aurait été fait à Paul Brousse en février 2009 mais Mme Suzanne ne se serait jamais rendue à un second RDV.

- ▶ Récupérer les comptes-rendus.
- ▶ Organiser un suivi gériatrique.

Le traitement de Mme Suzanne est inconnu au début de la prise en charge.

- ▶ Contacter le médecin traitant et les IDE.

Activités de la vie quotidienne. Mme Suzanne a besoin d'une aide pour la toilette, l'habillage. Elle doit être stimulée pour l'alimentation. Elle est incontinente et refuse de porter les protections. Elle fait ses transferts et se déplace avec difficultés.

- ▶ Passage quotidien le matin d'une IDE pour la toilette, l'habillage et stimuler pour la prise du petit-déjeuner.
- ▶ Passages d'une auxiliaire de vie quotidiennement le midi et le soir pour récupérer les repas au foyer logement et aider à la prise des repas.

- ▶ Adapter les protections pour qu'elles soient acceptées par Mme Suzanne.
- ▶ Passage d'un kiné à domicile pour garder de l'autonomie, apprendre les transferts.
- ▶ Envisager hébergement temporaire ou accueil de jour pour stimuler et préserver l'autonomie.

Activités de la vie domestique. Mme Suzanne ne fait pas le ménage, ni la lessive, ni les repas. Elle ne fait presque plus les courses car elle présente des difficultés à marcher. Elle ne gère pas ses comptes. Sa fille est incapable de s'occuper de tout ça. Elles dorment toutes les 2 dans le même lit, literie inadaptée pour Mme Suzanne. Les vêtements sont sales car non lavés et elles n'ont presque pas de vêtements.

- ▶ Auxiliaire de vie pour le ménage, la lessive et les courses.
- ▶ Préparation des repas par le foyer logement.
- ▶ Prescription lit médicalisé pour Mme Suzanne.
- ▶ Trouver un lit pour Mme Danièle.
- ▶ Trouver des vêtements.

Complications de la démence. Mme Suzanne présente une perte d'autonomie franche. Avant elle faisait ses courses mais ne les fait plus. Elle a perdu beaucoup de poids au point que son dentier n'est plus adapté et donc elle ne mange plus. Elle ne fait pas de chutes. Elle refuse les protections.

- ▶ Prise en charge kiné.
- ▶ Soins dentaires et médical à adapter.
- ▶ Stimulation pour l'alimentation et prescription de compléments alimentaires.

Pas de co-morbidités.

Situation socio-juridique. Mme Suzanne est en attente de tutelle, elle n'a pas de carte bleue, uniquement un chéquier.

▶ **Faire procuration à Mme Danièle pour qu'elle puisse retirer de l'argent.**

Impossible car Mme Danièle n'a pas de pièce d'identité.

On apprend que Mme Suzanne est interdite bancaire depuis septembre 2009 suite à des impayés. Elle ne peut pas obtenir de nouveau chéquier tant qu'elle est interdite bancaire. Il faut attendre la nomination du tuteur pour débloquer la situation.

▶ **Faire demande d'aide financière.**

▶ **Régler l'amende pour faire débloquer l'interdit bancaire.**

▶ **Tutelle+++**

▶ **Faire le point sur le plan d'aide pour s'assurer qu'il soit utilisé au maximum et pour voir si l'on peut augmenter le passage de professionnels.**

Anticipations. Préparer Mme Suzanne pour un hébergement temporaire.

▶ **Demande HT.**

Mme Danièle :

Santé physique et mentale. Difficultés psychologiques non étiquetées et non suivies, incapacité à s'occuper de sa mère et à entretenir l'appartement.

▶ **Suivi psychiatrique à entreprendre, CMP.**

Difficultés financières. Mme Danièle a perdu ses papiers d'identité donc aucune ouverture de droits possibles sans ces papiers. Demande de curatelle en cours.

▶ **Faire les démarches avec l'AS pour obtenir des papiers d'identité.**

▶ **Curatelle++**

► **Demandes de minimas sociaux.**

Charge. Mme Danièle ne peut s'occuper d'elle-même ni de sa mère ni de l'appartement.

► **Aides humaines.**

Evolution de la situation :

Une tutrice a été désignée pour Mme Suzanne ainsi qu'une curatrice pour Mme Danièle, ce qui a permis d'améliorer la situation au niveau financier.

Une aide financière pour Mme Suzanne a été débloquée et l'interdit bancaire a pu être levé, ce qui a permis d'avoir des petites sommes hebdomadaires pour les courses, le lavomatic.

Le plan d'aide de l'APA a été réévalué pour voir s'il était utilisé au maximum afin de pouvoir augmenter les aides humaines avec un passage midi et soir d'une auxiliaire de vie pour la prise des repas, et pour le règlement des protections.

Des vêtements ont été trouvés au Secours populaire. Mme Suzanne a pu bénéficier d'un lit médicalisé. Un lit pour Mme Danièle a été trouvé par un bénévole d'une paroisse.

Difficultés apparues : Mme Suzanne perd progressivement de son autonomie, elle a besoin de quelqu'un pour l'aider à marcher, elle présente une perte de vocabulaire, elle est apathique, elle ne semble plus comprendre ce qu'on lui dit, désorientation qui s'aggrave.

Il n'y a pas de mise en place d'un kiné car le médecin traitant a estimé que les difficultés d'intervention dans l'appartement exigü seraient trop importantes.

Conclusion :

Cette situation est rendue difficile par les problèmes financiers, les problèmes de la fille, les difficultés pour obtenir quelque chose du médecin, plus que par les troubles du comportement de la patiente.

En effet, on se rend compte qu'un problème apparemment simple dans toute autre situation devient extrêmement compliqué dans le cas de Mme Suzanne (exemple : laver le linge. La fille ne peut s'en occuper. Il faut que l'auxiliaire de vie aille au lavomatic, mais il faut lui donner l'argent. Pour avoir de l'argent il faut que Mme Suzanne aille à la banque ou fasse une procuration à sa fille, mais cette dernière n'a pas de papiers d'identité et on apprend qu'il existe un interdit bancaire.....).

4. Cas de Mr M. Victor.

Demande de gestion de cas :

Faite en janvier 2010 par le CLIC 4.

Description de la situation :

Mr Victor à 87 ans, il est veuf, n'a pas d'enfants biologiques. Il a de rares contacts avec l'unique fils de son épouse.

Il vit dans un appartement au RDC.

Il a comme ATCD médicaux : un diabète de type 2, une HTA, une coronaropathie (stent), une PTH.

Il n'a plus de suivi médical depuis plus de 6 mois.

Il présente des troubles du comportement, refuse les soins qui lui sont proposés, peut se montrer violent physiquement et verbalement.

Il montre un état dépressif depuis le décès de son épouse, des troubles mnésiques, une désorientation temporo-spatiale.

Il peut être calmé facilement lorsqu'on adopte un comportement approprié avec lui.

Il ne s'occupe plus de ses papiers depuis 2 ans ce qui lui a valu des mises en demeure, des convocations de l'huissier, des menaces de coupures d'électricité...

Evaluation de la situation :

- Situation complexe ? oui car troubles du comportement avec agressivité, refus de soins, isolement, perte de son épouse, situation financière précaire.
- MA ou perte d'autonomie ? ne s'occupe plus de la préparation des repas, ni de l'entretien de chez lui.

Evaluation des besoins :

Le diagnostic de MA n'a jamais été établi devant cette DTS, ces troubles mnésiques et troubles du comportement.

► **Bilan gériatrique avec consultation mémoire.**

Le traitement de Mr Victor comporte plusieurs médicaments mais il refuse de les prendre. Adaptation du traitement à prévoir après le bilan gériatrique (antidépresseurs ?).

▶ **Passage IDE pour prise des médicaments après avoir obtenu l'accord de Mr Victor.**

Activités de la vie quotidienne. Mr Victor peut faire sa petite toilette seul mais de manière insuffisante. Il s'habille seul mais n'est pas à même de juger de la propreté de ses vêtements, il faut le stimuler régulièrement. Il mange seul et se déplace sans aides. Il est continent.

▶ **Passage d'une auxiliaire de vie pour un bain, une fois par semaine.**

Activités de la vie domestique. Mr Victor ne s'occupe plus de la lessive ni du ménage, il fait quelques courses mais ne prépare pas les repas. On retrouve dans son logement une accumulation de papiers administratifs, des murs très sales, des cafards. Il ne s'occupe plus de gérer ses comptes, la banquière essaye de s'en occuper.

▶ **Passage d'une femme de ménage 4 fois par semaine.**

▶ **Organiser un portage des repas.**

Complications de la démence. Mr Victor présente une perte d'autonomie, des troubles du comportement, une dénutrition et une dépression. Il ne chute pas.

▶ **Passage d'aides humaines pour le stimuler.**

▶ **Compléments alimentaires.**

▶ **Adaptation du traitement.**

Co-morbidités. Patient extrêmement isolé.

▶ **Organiser des accueils de jour.**

Situation socio-juridique. Il ne gère pas son argent, la banquière s'occupe de gérer ce qu'elle peut.

- ▶ Demande d'APA.
- ▶ Prise en charge de la situation pas une AS.
- ▶ Demande de tutelle.
- ▶ Mettre en place des prélèvements automatiques.

Anticipations.

- ▶ Dossiers d'EHPAD.

Evolution de la situation :

Après plusieurs semaines pour pouvoir approcher Mr Victor, la situation s'est améliorée petit à petit.

Il a accepté de se rendre à la consultation gériatrique avec la GC, et a accepté de faire un essai avec une IDE pour la prise des médicaments. Comme les résultats étaient satisfaisants, Mr Victor a été convaincu et a accepté de poursuivre le traitement.

Le portage des repas mis en place par l'AS s'est poursuivi mais Mr Victor mange le tiers des portions. Il faut accentuer la stimulation auprès de Mr Victor.

Une femme de ménage passe 4 fois par semaine et une entreprise de nettoyage va venir faire des travaux de rafraîchissement dans son logement.

Sur le plan financier, la situation s'est améliorée par la poursuite du travail de l'AS, les impayés ont été réglés, des prélèvements automatiques ont été mis en place. La

demande de tutelle a été faite. Après sa nomination, des actions comme la vente de biens immobiliers et de la voiture pourront être entreprises.

L'état de santé de Mr Victor s'est nettement amélioré, il a retrouvé le sourire, son comportement est plus adapté et il est moins désorienté.

Conclusion :

Situation typique de la nécessité d'un GC pour coordonner l'ensemble des interventions auprès d'une personne présentant initialement des troubles du comportement.

Un an après le début de la prise en charge, Mr Victor est toujours à son domicile avec plusieurs aides mises en place : portage des repas midi et soir, service d'aide à domicile 1heure30 tous les jours (toilette, courses, ménage...), IDE tous les jours matin et soir, accueil de jour 2 fois par semaine à la résidence de l'Abbaye (le service de transport l'y accompagne). Un tuteur à été nommé en octobre 2010. Il est suivi à l'hôpital de jour de Chenevier tous les 3 mois.

5. Cas de Mr et Mme A. Jacques et Martine.

Demande de gestion de cas :

Faite en mars 2010.

Description de la situation :

Mr Jacques a 84 ans, il a une MA qui a été diagnostiquée en 2008. Il vit avec son épouse qui s'occupe de lui, il n'a pas de troubles du comportement gênants, il est relativement autonome. Son épouse l'aide pour les actes de la vie quotidienne. Il a une incontinence nocturne.

Son épouse Mme Martine est autonome, elle s'occupe du logement, des courses et gère les papiers.

Ils ont 2 fils dans la région.

Une demande d'APA est en cours.

Mr Jacques va en accueil de jour 2 fois par semaine.

Mme Martine est tombée et s'est fracturé le coude, elle a été hospitalisée quelques jours et on lui a mis un plâtre.

Pendant son hospitalisation, Mr Jacques est allé chez son fils aîné où il a présenté des troubles du comportement et de l'agressivité.

Lors de son retour à domicile Mr Jacques n'a plus présenté ces troubles.

Mme Martine est moins autonome du fait du plâtre.

Evaluation de la situation :

- MA ? oui.
- Situation complexe ? non car arrêt des troubles du comportement lorsqu'il est dans son environnement. Entourage présent.

Conclusion :

Cette situation n'a pas été jugée complexe car les troubles du comportement s'amendent quand Mr Jacques est revenu dans son environnement habituel.

Certes Mme Martine ne pourra plus faire le ménage ni les courses mais leurs enfants pourront venir la soutenir pendant cette période.

Cette situation ne relève donc pas de la gestion de cas mais elle sera suivie par le point d'accès ayant fait la demande.

VII. Enquête auprès des médecins généralistes.

1. Introduction.

Nous savons que la démographie des personnes âgées en France est importante et augmente progressivement.

Les personnes âgées, en particulier les patients atteints de maladie d'Alzheimer, ont des besoins complexes qui exigent plusieurs services (sociaux, sanitaires et médico-sociaux) pour pallier à leurs incapacités.

Afin de maintenir ces aînés le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, ces services doivent être facilement accessibles et coordonnés entre eux.

La création d'un réseau intégré vise cet objectif.

Notre hypothèse est que ce nouveau système va aider les médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints de maladie d'Alzheimer ou en perte d'autonomie : nous avons réalisés une enquête auprès d'eux.

Nous avons réalisé cette enquête sur le même modèle que l'enquête « Perceptions des omnipraticiens en regard de l'implantation des réseaux intégrés de soins et services pour personnes âgées » dans PRISMA.

2. Méthode.

On cherche à connaître la perception des médecins généralistes sur le réseau intégré que représente le site expérimental de la MAIA du 94.

Les médecins choisis pour répondre à cette enquête sont tous ceux qui exercent sur le territoire du site expérimental de la MAIA, à savoir les 24 communes citées plus haut.

Les noms et coordonnées des médecins ont été trouvés sur le site du Conseil de l'Ordre des médecins du département du Val de Marne et recoupés avec les renseignements des pages jaunes.

Les bases de données ont permis de trouver 480 médecins généralistes sur le territoire concerné.

Cette enquête postale s'est déroulée en deux phases :

- Envoi d'un premier questionnaire à tous les médecins du territoire. Celui-ci est divisé en deux parties. La première traite la perception des médecins face à la nouvelle fonction de gestionnaire de cas, la deuxième partie permet aux médecins d'exprimer librement leurs opinions.
- Envoi d'un deuxième questionnaire, uniquement à ceux ayant répondu au premier et à ceux ayant eu un patient pris en charge par un gestionnaire de cas (même s'ils n'avaient pas répondu au premier questionnaire) pour suivre l'évolution de leurs perceptions. Il est divisé en 3 parties : la première reprend les mêmes items que le premier questionnaire, la deuxième partie tente d'identifier les obstacles à la gestion de cas, la troisième permet des commentaires libres.

Cette enquête n'a pas recensé de données d'ordre sociodémographiques ni socioprofessionnelles.

Le questionnaire s'est voulu très court afin d'obtenir un taux de réponse maximal.

Avant l'envoi des questionnaires, un contact téléphonique a été pris avec tous les médecins du territoire afin de les prévenir de l'envoi, leur expliquer succinctement l'objectif de l'étude et leur proposer le mode d'envoi (par courrier, mail, téléphone).

La plupart des médecins ont été contactés de cette façon, certains l'ont été par le biais de réunions de FMC ou de réunions SAMI.

Le questionnaire est accompagné d'une introduction expliquant le contexte plan Alzheimer, territoire du site, rôle des GC.

2.1. Premier questionnaire :

Le médecin traitant est informé que les résultats feront partie de la thèse.

Le questionnaire lui-même comporte 8 questions.

Il y a des énoncés favorables et défavorables dans les deux questionnaires.

Les médecins doivent exprimer leur niveau d'accord ou de désaccord pour chacun des items.

Chaque item est accompagné d'une échelle de réponse de type Likert (totalement d'accord, partiellement d'accord, partiellement en désaccord et totalement en désaccord).

Il se termine par une zone de commentaires libres.

2.2. Deuxième questionnaire :

Le deuxième questionnaire comporte quelques questions préliminaires pour savoir si les médecins sont bien au courant de l'installation du site expérimental de la MAIA, s'ils ont eu des patients pris en charge par un GC et si oui le nombre de patients.

Puis il reprend les mêmes items que le premier questionnaire avec le même type de réponse. Ceci afin de suivre l'évolution dans le temps des opinions, sur la gestion de cas, des médecins ayant eu un patient pris en charge par le site expérimental de la MAIA.

La deuxième partie est un tableau de 7 questions portant sur les obstacles à l'utilisation des GC. Les items sont accompagnés d'une échelle de Likert.

Il se termine par une partie « commentaires » où les médecins peuvent exprimer leurs opinions.

Les deux questionnaires ont été envoyés à un an d'intervalle. Le premier en décembre 2009 et janvier 2010. Le deuxième en décembre 2010.

La collecte des réponses a duré entre 3 et 4 mois pour chaque questionnaire.

La procédure d'envoi consiste, après appel du médecin et accord de ce dernier, à envoyer le questionnaire avec une enveloppe de retour préaffranchie et pré adressée.

Pour analyser les réponses, on a séparé les items « en accord » et les items « en désaccord » avec la gestion de cas.

3. Résultats.

3.1. Premier questionnaire :

Sur les 480 médecins, 99 ont été exclus du premier envoi après l'appel téléphonique.

Les critères d'exclusion sont divers : retraite (3), refus de répondre (27), arrêt maladie/congés maternité (2), mode d'exercice inhabituel (5), peu ou pas de personnes âgées dans la patientèle (33), pas de patients Alzheimer (2), mauvais numéro/numéro non attribué (4), pratique pédiatrique exclusive (4), acupuncteur (4), allergologue (3), angiologue (3), psychologue (1), homéopathie exclusive (4), mésothérapie (1), nutritionniste (1), phlébologue (1), pneumologue (1).

Le premier questionnaire a donc été envoyé à 381 médecins.

282 courriers sont envoyés, ce qui a permis d'avoir 148 réponses.

57 mails sont envoyés, ce qui a permis d'avoir 23 réponses.

14 réponses sont obtenues lors d'une réunion SAMI.

9 réponses sont obtenues lors d'une réunion de FMC.

6 réponses sont données par téléphone.

13 fax sont envoyés, et restés sans réponse.

Sur les 381 médecins admissibles, 200 ont répondu, soit un taux global de réponse de 52,5%.

Au début de l'expérimentation, les médecins généralistes sont très favorables à la gestion de cas. 84.8% des médecins ayant répondu sont en accord avec les énoncés favorables à la gestion de cas (tableau 7.1).

Les items sur la complémentarité du travail, l'aide au travail, l'accès facilité aux services et le fait de rester à domicile plus longtemps ont remporté des scores élevés (>84%).

Tableau 7.1

Énoncés favorables à la gestion de cas.	Totalement ou partiellement en accord.	Totalement ou partiellement en désaccord.	Ne se prononce pas.
Travail complémentaire au mien.	184 [92%]	13 [6,5%]	3 [1,5%]
Facilitera l'accès aux services pour les personnes âgées.	185 [92,5%]	11 [5,5%]	4 [2%]
Allègera mes tâches bureaucratiques.	155 [77,5%]	39 [19,5%]	6 [3%]
Permettra aux personnes âgées de demeurer plus longtemps à domicile.	169 [84,5%]	27 [13,5%]	4 [2%]
Évitera les hospitalisations inutiles	155 [77,5%]	38 [19%]	7 [3,5%]
Facilitera mon travail.	170 [85%]	24 [12%]	6 [3%]

Pour les énoncés défavorables à la gestion de cas, les résultats sont plus mitigés (tableau 7.2).

Tableau 7.2

Énoncés défavorables à la gestion de cas.	Totalement ou partiellement en accord.	Totalement ou partiellement en désaccord.	Ne se prononce pas.
S'immiscera dans ma relation avec mon patient.	87 [43,5%]	103 [51,5%]	10 [5%]
Sera une dépense de santé supplémentaire.	104 [52%]	87 [43,5%]	9 [4,5%]

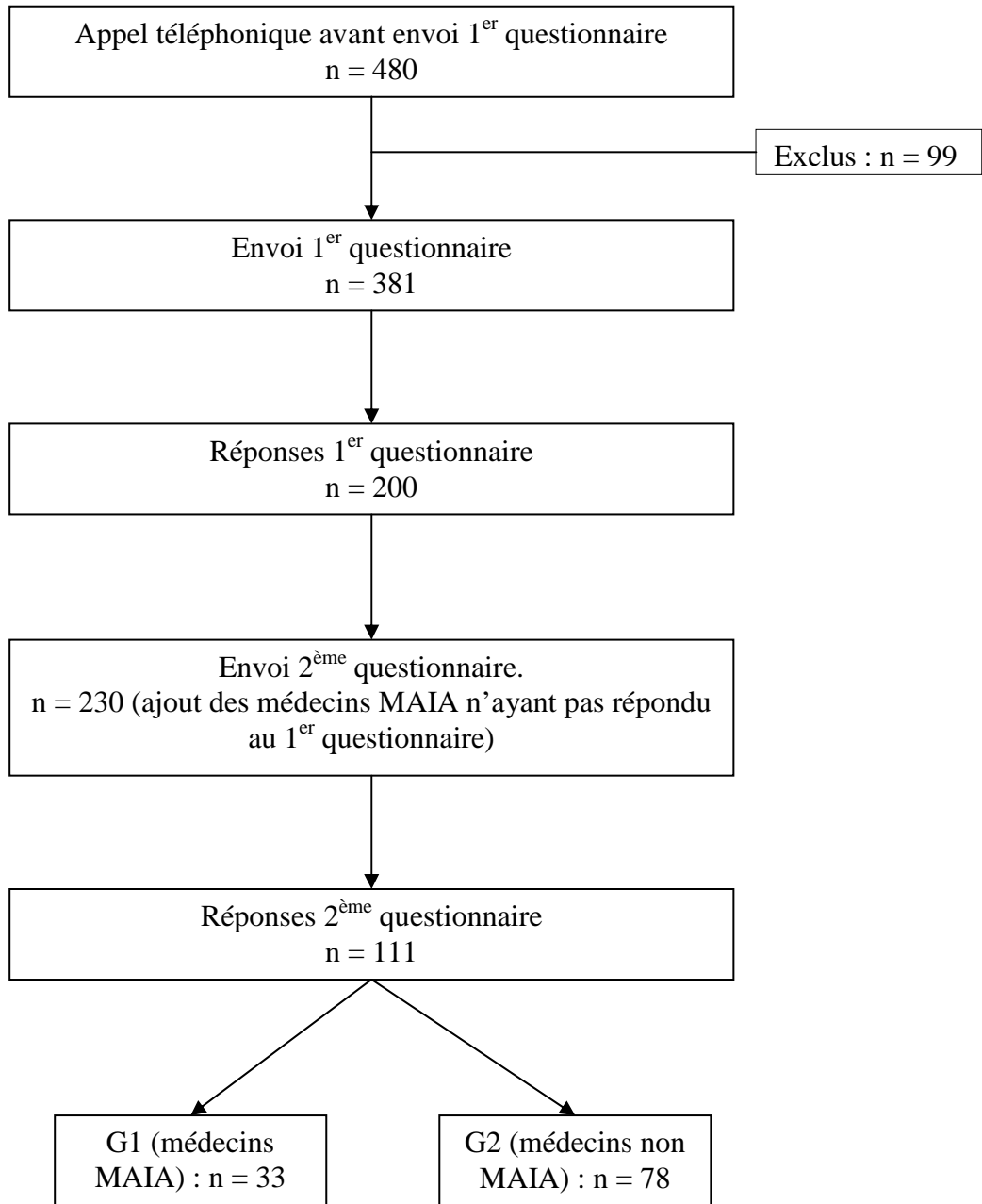
Pour la zone de commentaires, on obtient un taux de remplissage de 28,5%.

Les opinions sont exprimées sous forme de questions, de commentaires, d'encouragements.

Les questions représentent 7% des opinions. Elles portent sur les modalités de communication entre les médecins traitants et les GC, sur la nature professionnelle des GC et leurs compétences.

Les opinions exprimées sous forme de commentaires représentent 89,4% des cas. Ils s'expriment sur les dépenses (17,6%), les relations entre médecins et GC (13,2%), la politique (4,4%), l'absence d'informations sur le site expérimental de la MAIA (2,9%), l'enthousiasme de trouver une telle structure (30,8%), des inquiétudes et visions négatives sur ce projet (19,1%), des espérances (13,2%).

Les encouragements représentent 5,2% des opinions.



3.2. Deuxième questionnaire.

Le 2^{ème} questionnaire a été envoyé aux 200 médecins ayant répondu au 1^{er} questionnaire.

Il a également été envoyé aux médecins ayant eu un ou des patients pris en charge par le site expérimental de la MAIA même si ces derniers n'avaient pas répondu au 1^{er} questionnaire.

Pour connaître les médecins ayant eu des patients pris en charge par une GC, nous avons demandé à chaque gestionnaire de cas de nous donner la liste des médecins avec qui elles ont été en contact pour leurs usagers (nous rappelons que le nom du médecin traitant est signalé sur la demande de gestion de cas).

Les gestionnaires de cas ont rendu une liste de 83 médecins.

Sur ces 83 médecins :

31 ont répondu au 1^{er} questionnaire.

30 n'ont pas répondu au 1^{er} questionnaire.

10 ont été exclus du 1^{er} questionnaire car n'ont pas voulu le recevoir, après l'appel téléphonique.

12 n'ont pas reçu le 1^{er} questionnaire car n'apparaissent pas sur les bases de données.

Le 2^{ème} questionnaire a donc été envoyé à 230 médecins.

206 courriers sont envoyés, avec 105 réponses.

24 mails sont envoyés, avec 6 réponses.

Sur les 230 médecins réinterrogés, 111 ont répondu soit un taux de réponse de 48,3%.

On a séparé les 111 répondants en deux groupes pour analyser les résultats. Le premier groupe (G1) correspond aux médecins cités par les GC et donc ayant eu un patient au moins pris en charge par le site expérimental de la MAIA. Le deuxième groupe (G2) correspond aux médecins n'ayant pas de patients pris en charge.

Nous allons analyser un à un les différents résultats du 2^{ème} questionnaire.

La première question du 2^{ème} questionnaire cherche à savoir si les médecins généralistes savent que les GC sont en fonction, et si oui, s'ils ont confié des patients au site expérimental de la MAIA et combien.

Dans le groupe 1 (G1), 14 médecins sur 33 sont au courant que les GC sont en fonction depuis 1 an, 19 ne sont pas au courant.

Sur les 14 médecins au courant, 9 ont confié des patients, 5 n'en ont pas confiés.

Dans le groupe 2 (G2), 15 médecins sur 78 sont au courant que les GC sont en fonction depuis 1 an, 63 ne sont pas au courant.

Donc au moment du 2^{ème} questionnaire, 26% (29/111) des médecins généralistes savent que les GC sont à leur disposition.

La 2^{ème} question cherche à savoir si les médecins ont eu des patients pris en charge par le site de la MAIA. Si la réponse est positive, les médecins sont invités à remplir le tableau comportant les mêmes items que le questionnaire 1. En effet, on considère que les médecins n'ayant pas eu de patients pris en charge par le site expérimental de la MAIA n'ont pas changé d'avis sur cette dernière.

Sur les 111 répondants, 13 ont répondu avoir eu un patient pris en charge, 90 ont répondu ne pas avoir de patients pris en charge (dont 17 sont des médecins faisant

partie de la liste des GC) et 8 ont répondu ne pas savoir (dont 3 déclarés MAIA par les GC).

L'un des objectifs de la thèse est de connaître l'évolution des perceptions des médecins généralistes sur le site expérimental de la MAIA, entre le début de sa mise en route et 1 an après.

Parmi les 83 médecins, déclarés par les GC, comme ayant eu un patient pris en charge par le site de la MAIA, uniquement 13 médecins ont répondu avoir eu un patient pris en charge et donc ont rempli cette partie du questionnaire. Sur ces 13 réponses, seulement 11 ont pu être exploitées car deux des répondants au 2^{ème} questionnaire n'avaient pas répondu au 1^{er}, la comparaison avant/après n'a pas pu être faite.

Les résultats sont reportés dans le tableau 7.3 pour les énoncés favorables à la gestion de cas et dans le tableau 7.4 pour les énoncés défavorables.

En réalisant une analyse descriptive, on remarque que le nombre de médecins en accord avec les énoncés favorables à la gestion de cas a diminué de façon importante pour au moins 3 items (diminution de plus de 10%).

Tableau 7.3

Enoncés favorables à la gestion de cas.	Totalement ou partiellement en accord. 1^{er} Q/2^{ème} Q
Travail complémentaire...	9 (82%) / 10 (91%)
Facilitera l'accès ...	9 (82%) / 9 (82%)
Allègera les tâches...	8 (73%) / 5 (45%)
Demeurer à domicile...	9 (82%) / 8 (73%)
Evitera les hospitalisations...	8 (73%) / 8 (73%)
Facilitera le travail...	8 (73%) / 6 (54,5%)

Tableau 7.4

Enoncés défavorables à la gestion de cas.	Totalement ou partiellement en accord. 1^{er} Q/2^{ème} Q
S'immiscera dans la relation...	4 (36%) / 3 (27%)
Dépense de santé supplémentaire...	8 (73%) / 6 (54,5%)

La dernière partie du questionnaire cherche à connaître les obstacles à l'utilisation du site expérimental de la MAIA et des GC. Tous les médecins sont amenés à répondre à cette question y compris ceux n'ayant pas eu de patients pris en charge, soit 111 réponses.

Tableau 7.5

Les obstacles à l'utilisation des GC.	Totalement ou partiellement en accord.	Totalement ou partiellement en désaccord.	Ne se prononce pas.
J'oublie de m'en servir.	62[56%]	15[13%]	34[31%]
J'utilise les services des travailleurs sociaux au lieu de faire appel à un GC.	76[68%]	12[11%]	23[21%]
Je ne sais pas comment les contacter.	83[75%]	11[10%]	17[15%]
Je m'occupe moi-même de coordonner les services pour mes patients.	55[50%]	28[25%]	28[25%]
Je ne comprends pas clairement comment le GC peut aider mon patient.	69[62%]	20[18%]	22[20%]
Je ne savais pas que ce service était à ma disposition.	76[68,5%]	25[22,5%]	10[9%]
Ils ne sont pas disponibles quand j'en ai besoin.	18[16%]	37[33%]	56[50%]

On met en évidence 5 obstacles principaux. Le plus important est le fait que certains médecins ne savent pas comment contacter les GC (75%), le deuxième correspond au fait que les médecins ne savent pas que les GC sont à leur disposition (68,5%), troisièmement le fait de faire appel aux travailleurs sociaux, puis viennent ensuite celui de ne pas comprendre clairement le rôle du GC et l'oubli de s'en servir.

4. Discussion.

4.1. Premier questionnaire.

Le taux de réponse au 1^{er} questionnaire de 52,5% est élevé. En effet une enquête sur la perte d'autonomie, réalisée en 2004 par l'URML d'Ile de France (Union Régionale des Médecins Libéraux), selon les mêmes modalités (envoi postal d'un questionnaire) obtenait un taux de réponse de 7,5%³².

Ce taux de réponse élevé est probablement dû à la sensibilisation des médecins par l'appel téléphonique initial.

L'avis des médecins en pré-implantation est très favorable au système intégré et à la mise en place des GC. Dans notre étude, 84,8% des médecins répondants sont d'accord avec les items en faveur de la gestion de cas. Dans l'étude PRISMA Québec on retrouve un taux similaire de 85%³¹.

92% des répondants pensent que le travail des GC sera complémentaire au leur.

Ils sont intéressés pour utiliser les services d'un GC (30% des commentaires expriment leur intérêt de trouver un tel dispositif) et ils pensent que celui-ci pourra

aider efficacement leurs patients âgés (92,5%) mais beaucoup ont des interrogations sur ce nouveau dispositif, sur le GC, sur la façon de faire appel à eux.

Les inquiétudes et visions négatives de ce projet (19,1% des commentaires), les interrogations montrent que certains médecins connaissent mal le rôle des GC.

Ceci peut être expliqué par la faible participation des médecins généralistes en pré-implantation. En effet, l'équipe du site expérimental de la MAIA a organisé au début des réunions de mise en place du site expérimental, une réunion dédiée aux médecins généralistes pour leur expliquer et les faire participer à ce projet, donner leur avis sur la fiche de demande de gestion de cas et sur les cas complexes. Sur l'ensemble des médecins invités, 3 seulement étaient présents. On peut penser que certains éléments ont contribué à leur absence massive: une disponibilité réduite et leur mode de rémunération.

Les résultats apparaissent mitigés pour les énoncés défavorables à la gestion de cas.

A la question « pensez-vous que le travail du GC s'immiscera dans votre relation patient/médecin », 43,5% des médecins ont répondu être d'accord. Cette réponse a souvent été pondérée d'un commentaire précisant que cette question n'avait pas forcément un côté négatif et que ce n'était pas forcément mal qu'il y ait un autre intervenant dans la relation. Dans notre étude, 51,5% des médecins ne considèrent pas que les GC vont s'immiscer dans leur relation contre 83,6% dans l'étude PRISMA Québec.

Pour la question concernant les dépenses de santé, 52% des médecins ont répondu être d'accord avec le fait qu'il s'agirait d'une dépense supplémentaire, tout en précisant que « cela valait probablement le coup » et que le « surcoût éventuel serait initial et qu'à long terme, des économies seraient probablement faites ».

4.2. Deuxième questionnaire.

Le 2^{ème} questionnaire a été envoyé aux médecins ayant répondu au 1^{er}. En effet il a été considéré que si les médecins n'avaient pas répondu les raisons en étaient probablement un manque de temps ou d'intérêt pour le sujet et un deuxième questionnaire ne changerait pas ce fait. D'autre part ces envois ont un coût qui paraît d'autant plus important quand il n'y a pas de réponse.

Le 2^{ème} questionnaire a été envoyé également aux médecins ayant eu un patient pris en charge par un GC, même s'ils n'avaient pas répondu au 1^{er} questionnaire, car leur avis sur les obstacles nous intéressaient particulièrement. Par contre, ils n'ont pas pu être comptés pour suivre l'évolution des opinions sur le travail des GC.

Les GC ont déclaré que 83 médecins ont eu des patients pris en charge par le site la MAIA mais uniquement 5 GC sur 6 ont donné les noms des médecins avec qui elles travaillaient.

Le taux de réponse au 2^{ème} questionnaire est de 48,3%. Il est moins important que pour le 1^{er} questionnaire. Cela s'explique peut-être par le fait que l'envoi du 2^{ème} questionnaire n'a pas été sensibilisé par un appel téléphonique préalable.

Dans l'étude PRISMA Québec, on retrouve un taux de réponse de 86%, mais il faut rappeler que l'envoi était accompagné d'une lettre du directeur de projet et que deux rappels postaux ont été organisés (1 semaine puis 3 semaines après l'envoi initial).

A la première question 26% des médecins généralistes savent que les GC sont en fonction depuis 1 an. 22,5% savent que les GC sont à leur disposition contre 70% dans l'expérimentation PRISMA Québec.

On peut penser que ce résultat provient d'un manque de communication ou bien que les médecins coordonnent eux-mêmes les services pour leurs patients (50%).

Dans l'expérimentation PRISMA, 70% des médecins savent que les GC sont à leur disposition mais 64% n'ont référé aucun patient.

La 2^{ème} question cherche à savoir si les médecins ont eu des patients pris en charge par les GC : 13 médecins seulement ont répondu avoir eu un ou des patients pris en charge. Or nous savons, par l'intermédiaire des GC, que 83 médecins font partie du guichet intégré. Le 2^{ème} questionnaire a été envoyé à 61 d'entre eux car 10 avaient refusé l'envoi du 1^{er} questionnaire et 12 n'ont pas été retrouvés dans les bases de données. On obtient 33 réponses. Cette question montre qu'uniquement 39,3% (13/33) des médecins répondants ayant eu un patient pris en charge par un GC sont au courant de cette prise en charge.

Ce résultat est la grosse surprise de l'étude car normalement les GC doivent informer le médecin traitant de la prise en charge. Cela a été fait de source sûre mais les relations avec les médecins sont toujours très courtes et très rapide (au téléphone ou en consultation) du fait de leur charge de travail.

On peut penser que le délai d'envoi (1an) entre le 1^{er} et le 2^{ème} questionnaire a été trop long et que les médecins ne se souvenaient plus s'ils avaient été en contact avec les GC. Cette remarque a été faite à plusieurs reprises sur certaines réponses.

Pour essayer d'améliorer ce résultat, nous avons envoyé une 2^{ème} fois le 2^{ème} questionnaire aux médecins connus de la MAIA en ajoutant une note explicative leur indiquant le nom du directeur de thèse et pilote du projet et en leur rappelant qu'ils avaient un patient pris en charge par un GC.

Sur les 25 envois, 3 réponses sont revenues (un a répondu ne pas avoir de patients en gestion de cas, un autre à répondu ne plus savoir, le 3^{ème} a dit avoir eu des patients pris en charge).

Pour comprendre ce qui s'est passé, nous avons appelé les médecins concernés. Il s'est avéré que la plupart ont dit qu'ils avaient pu avoir des contacts avec un GC mais qu'ils ne s'en souvenaient pas. Certains ont répondu que le GC devait mieux savoir qu'eux-mêmes.

Pour suivre l'évolution des perceptions des médecins généralistes, il a été demandé de remplir un tableau avant la mise en place du site expérimental de la MAIA. Ce même tableau a été redemandé au cours du 2^{ème} questionnaire mais il ne devait être rempli que par les médecins ayant eu un patient pris en charge. En effet on a considéré que les médecins n'ayant pas eu de patients pris en charge par le site de la MAIA n'auraient pas changé d'avis sur le travail des GC.

Le fait de conditionner le remplissage du tableau au fait d'avoir eu un patient pris en charge a peut-être été une erreur car cela a limité le nombre de comparaisons potentielles.

En observant l'évolution des perceptions, on remarque que le nombre de médecins généralistes en accord avec les énoncés favorables à la gestion de cas a diminué.

Il s'agit là d'une constatation uniquement descriptive. En effet, la significativité statistique des résultats n'a pu être démontrée pour aucun des items.

Le test statistique adéquat dans cette situation aurait été le test du khi 2 de Mc Nemar car il s'agit d'un test non paramétrique (car effectifs faibles), d'une variable qualitative et d'échantillons appariés mais la condition de validité du test (somme des paires discordantes ≥ 10) n'était pas remplie.

On peut donc voir qu'au 2^{ème} questionnaire, les médecins sont plus sévères avec la gestion de cas qu'en pré-implantation. Toutefois ce propos peut être nuancé par le peu de recul, le peu de contact avec les GC et surtout le petit nombre de répondants.

Tout changement important implique souvent de grandes attentes.

On note que cette évolution des perceptions vers une diminution du nombre d'opinions favorables à la gestion de cas est identique dans l'expérimentation PRISMA Québec et que leurs résultats sont statistiquement significatifs.

Pour les énoncés défavorables, il y a une stabilité des opinions sur l'item concernant le fait de s'immiscer dans la relation. Par contre, il y a une diminution du pourcentage de médecins qui pensent que le guichet intégré sera une dépense supplémentaire.

Concernant les obstacles, les plus importants sont « le fait de ne pas savoir comment contacter les GC » et « ne pas savoir que les GC sont à leur disposition ». Ceci montre que l'implication des médecins généraliste dans le réseau intégré est peu importante.

Il convient de les impliquer le plus tôt possible dans les décisions. On remarque que les médecins impliqués dès le début de l'expérimentation sont convaincus que ce nouveau service répond à leurs besoins.

Il faut noter que la participation et l'implication des médecins généralistes ont toujours été recherchées par les membres des TCT et lors des réunions. Tout a été conçu pour qu'ils ne se sentent pas exclus du dispositif et pour qu'ils y participent activement (exemple : un des critères de complexité est que la situation est jugée difficile par le médecin traitant, la fiche de poste des GC a été bâtie par eux...).

Mais les médecins coordonnent beaucoup les services pour leurs patients, ils utilisent beaucoup les services des travailleurs sociaux probablement par habitude et car les changements s'effectuent lentement quelque soit le domaine.

La communication, la diffusion des informations et leur compréhension sont des éléments importants à prendre en compte. La mise en place d'un tel dispositif impose des termes spécifiques et un vocabulaire adapté (guichet intégré, questionnaire

de cas, critères de complexité, portes d'entrée, points d'accès...). Tous ces termes sont loin d'être connus par tous les médecins généralistes ni même par tous les partenaires. Il devient parfois très difficile de savoir de quoi on parle surtout si la participation aux réunions est irrégulière, on peut se sentir vite dépassé et ne plus être intéressé.

Nous aurions pu rajouter une rubrique afin que les médecins puissent proposer des solutions pour augmenter l'utilisation de la gestion de cas.

Le nombre de médecins utilisés pour mesurer l'évolution des perceptions par rapport à la gestion de cas constitue la grosse faiblesse de cette étude, bien que le 1^{er} questionnaire ait été envoyé à 381 médecins. Nous espérons obtenir plus de 13 réponses utilisables en fin d'étude.

Peut être le délai d'envoi a-t-il été trop long ? Peut être qu'il n'y a pas encore assez de gestion de cas et de contacts avec les GC ?

Un suivi à plus long terme permettrait de répondre à certaines de ces questions.

5. Conclusion.

Les médecins généralistes sont conscients de la situation délicate et parfois difficile de leurs patients atteints de maladie d'Alzheimer. Ils se sont montrés enthousiastes et pleins d'attentes à l'idée de l'implantation d'un guichet intégré pour ces patients. Toutefois, les modalités de recours aux GC, la compréhension exacte du rôle de GC sont encore mal connues.

Lors de l'étude PRISMA Québec, il s'est avéré que 3 ans après la mise en place du guichet intégré, les médecins connaissent de mieux en mieux les rôles des GC, ils font appel à leurs services et en parlent à leurs patients³⁴. Ceci nous incline à demeurer confiants sur la mise en place des MAIA et sur le bilan de cette expérimentation.

Il est primordial d'accentuer la communication auprès des médecins généralistes et de les impliquer le plus tôt possible dans les réunions de discussion et de décisions, de préciser le rôle des GC et l'utilité pour eux de la gestion de cas. Le problème reste toujours celui de la disponibilité réduite et de la gestion du temps en médecine générale ainsi que du mode de rémunération des professionnels en ville, la rémunération à l'acte étant peu favorable à ce type d'initiative.

VIII. Conclusion.

La maladie d'Alzheimer et le défi de la dépendance sont devenus enjeux de santé publique en France, depuis quelques années.

En effet, le nombre de personnes âgées dépendantes va augmenter de manière importante dans les années à venir, ce qui va entraîner un coût inévitable pour l'économie française. Pour l'année 2010, les dépenses publiques et privées exposées au titre de la dépendance sont évaluées à plus de 34Md d'euros. Les dépenses privées consacrées à la dépendance représentent 7,4Md d'euros mais restent mal connues. L'aide publique correspond à 24Md d'euros soit 1,3% du PIB, ce taux de couverture publique français est supérieur de 0,2 point du PIB à la moyenne européenne. Ces dépenses sont consacrées aux dépenses de soins (14Md d'euros), à la perte d'autonomie (7,7Md d'euros) et à l'hébergement (2,2Md d'euros). Le ratio dépenses publiques/ dépenses totales montre un taux de couverture public important. Il apparaît que les dépenses liées à la dépendance et aux soins sont largement socialisées³⁶. L'APA est la principale aide publique en ce qui concerne la compensation de la perte d'autonomie (5,3Md / 7,7Md d'euros). Ce financement public de la dépendance provient pour la plus grande part des caisses de sécurité sociale (15Md d'euros) et dans une moindre mesure des départements et de l'Etat (5Md d'euros). Il faut noter que l'établissement d'un tel compte s'accompagne de difficultés méthodologiques. Le gros problème actuel est la part restante à la charge des patients et de leurs familles.

Le plan Alzheimer 2008-2012 a été rédigé pour poursuivre les efforts dans ce domaine et pour donner de nouvelles orientations possibles. Il faut structurer les dispositifs autour de la personne âgée, essayer de respecter ses souhaits et d'assurer la continuité des soins à domicile. Les mesures 4 et 5 du plan proposent des réponses

pour renforcer la coordination et l'intégration des services autour de la personne afin d'améliorer l'efficacité des services existants. Le rapport de la Cour des Comptes de 2005 rappelle l'importance d'un interlocuteur unique : « Tout ce qui peut contribuer à désigner un interlocuteur unique à la personne âgée dépendante et à sa famille pour l'organisation et le suivi de la prise en charge paraît devoir être encouragé par les pouvoirs publics ». Le site expérimental de la MAIA du Val de Marne a été mis en place dans le but d'améliorer l'intégration des services autour de la personne âgée dépendante. Ce nouveau dispositif se démarque des précédentes tentatives de coordination car il ne fait pas seulement le lien entre les différents acteurs mais il inclut l'ensemble des organisations publiques ou privées impliquées dans les soins et les services à la personne en perte d'autonomie.

Cette expérimentation passionnante a été possible grâce au travail et à la volonté de plusieurs personnes désirant toutes améliorer la qualité de vie de nos aînés dépendants et faciliter la vie quotidienne de leur famille. Il est très motivant d'être à l'origine d'un tel dispositif, où tout est à faire, où l'on met en commun ses réflexions pour en sortir un résultat concret, où tous les acteurs concernés se rassemblent pour définir un objectif qui ait du sens et qui soit accepté par tous. Mais ce travail reste difficile car tout reste à faire, notamment trouver un consensus à la multiplicité des opinions et des avis. Il faut également respecter un calendrier, un cahier des charges, rapporter régulièrement les avancées du projet. Enfin, il ne faut pas oublier les difficultés liées aux caractéristiques propres à la maladie d'Alzheimer.

Ce dispositif a prouvé qu'il apporte une aide réelle au patient. En effet, le nombre d'évaluation a diminué car elles sont partagées et le nombre des hospitalisations a également diminué. Ces résultats proviennent des remontées faites sur les indicateurs. Ils se vérifient au niveau national et local.

L'hypothèse de cette étude était de savoir si un système intégré aidait les médecins généralistes dans la prise en charge de leurs patients atteints de maladie d'Alzheimer et si au bout d'un an, ce dispositif avait un intérêt pour eux. Nous avons pu mettre en évidence une grande ouverture de la part des médecins face à ce nouveau dispositif et de grandes attentes. Les résultats de l'étude ont montré une diminution des opinions favorables à la gestion de cas après un an d'existence du dispositif. Malheureusement, le faible taux de réponse ne permet pas de conclure de façon significative sur le fait que ce dispositif ait un intérêt pour les médecins généralistes. Par contre cela démontre l'importance d'une communication précoce et intense avec les médecins afin d'obtenir une forte adhésion. En effet, quelque soit l'organisation des services au niveau de la personne et de son lieu de vie, un des éléments fondamentaux d'une prise en charge de qualité est l'implication et l'association de son médecin traitant le plus tôt possible. La question qui peut se poser est celle des moyens concrets de communication avec les médecins traitants : quels outils peut-on utiliser pour avoir un impact sur eux (courriers, réunions de FMC, communications par le biais du Conseil de l'Ordre, de l'HAS...). Il faut du temps pour changer les habitudes et les mentalités. Dans l'étude PRISMA Québec, il s'est avéré que 3 ans étaient nécessaires à une bonne compréhension du rôle des GC et à l'utilisation du guichet intégré par les médecins généralistes. Une étude réalisée après plusieurs années d'implantation du dispositif pourrait permettre d'obtenir des résultats plus significatifs et encore plus favorables.

Dernières nouvelles du site expérimental de la MAIA du Val de Marne :

A 18 mois, les réserves ont été levées grâce à la restriction géographique du territoire pour le guichet intégré (seul le secteur 4 est concerné) et au travail fait sur les procédures de prise en charge des différentes alertes, que ce soit au niveau organisationnel ou médical.

Les alertes travaillées ont été : troubles de la mémoire, dénutrition, accès aux droits, perte d'autonomie, tentative de suicide, maltraitance et refus d'entrée en institution.

Ces alertes font partie du référentiel de missions, travaillé par les différents partenaires.

Du fait des réserves émises en novembre par la CNSA et de l'incertitude existante pour la pérennisation du site en décembre 2011, les GC ont pour un certain nombre d'entre elles choisit d'arrêter l'expérimentation fin mai, à la fin de leur CDD bien qu'un CDI leur ait été proposé dès le mois d'avril (une reprend son métier d'IDE, une part à la MAIA de Bordeaux, une part en Australie, une a décidé de passer des concours administratifs).

De même la pilote a décidé d'arrêter pour des raisons personnelles.

Des décisions seront à prendre : recentrer l'activité uniquement sur le secteur gérontologique n°4 (guichet intégré et gestion de cas auront ainsi le même territoire), continuer à travailler sur les objectifs qui sont de participer à la création d'un outil d'évaluation commun et de le partager. D'autre part, le référentiel de mission doit être connu de chaque partenaire afin que l'information et l'orientation soit faite de façon équitable quelque soit le partenaire appelé.

Annexes :

Fiche de demande de gestion de cas	p.129
Grilles des cas complexes	p.130
Fiche de suivi de gestion de cas	p.131
Profil de poste des gestionnaires de cas	p.132
Questionnaire n°1 médecins généralistes	p.133
Questionnaire n°2 médecins généralistes	p.134

Date / /

Version n°7 du 22/06/2010

Site expérimental de la MAIA du 94

Demande de gestion de cas à faxer au 01.57.02.21.79

Demandeur

Service Adresse
 Nom Prénom Fonction
 @

Bénéficiaire

Nom Prénom Date de naissance
 Adresse

Pavillon Appartement bâtiment étage code Logement-foyer Hébergé

Conditions de vie Seul Avec conjoint Avec famille Autre
 Au domicile Hospitalisé établissement service

Entourage Nom Parenté Ville
 Nom Parenté Ville

Mesure de protection juridique Demandée Sauvegarde de justice Curatelle Tutelle
 Protecteur lien Mandataire judiciaire service

Problématique actuelle Alzheimer et Perte d'autonomie

1 critère suffit		3 critères au moins sont nécessaires	
Troubles du comportement aigus		Refus de soins	
Troubles chroniques + épuisement de l'entourage		Isolement	
Maltraitance / négligence		Deuil ou perte	
Le médecin juge appropriée la gestion de cas		Etat de santé fragile	
<i>Le caractère chronique des troubles du comportement ne devient important que si l'entourage devient intolérant</i>		Retour à domicile à risque	
		Hospitalisations répétées	
		Plus de 2 intervenants à mettre en place dans les 48h	
		Obstacles financiers	

Médecin traitant Nom

Prestations

Prestation d'aide à domicile Aide sociale Caisse de retraite
 APA Référent GIR Demandée
 AAH PCH ACTP Pension d'invalidité MTP

Interventions existantes

		Personne connue des	
Portage de repas	Neurologue		
Télé assistance	Gériatre	CLIC	
Service d'aide à domicile	Réseau de santé	EDS	
SSIAD / IDE	Psychiatre	CCAS	
Orthophoniste	Hôpital de jour thérapeutique	CRAMIF	
Kinésithérapeute	Hospitalisation à domicile	MDPH	
Pédicure	Accueil de jour		

Commentaires

.....

Site expérimental de la Maia du 94	Grilles des cas complexes	Version 00 – du 10/06/2009
---	----------------------------------	-------------------------------

La personne	Aïgu	chronique	Tolérance de l'entourage
1) <u>Troubles du comportement perturbateurs</u> <ul style="list-style-type: none"> • agressivité • fugues • déambulations • troubles du sommeil • addictions 	*** (1)		
2) <u>Refus de tout soin avec :</u> <ul style="list-style-type: none"> • perte d'autonomie • perte de poids associée à autre chose • d'autres maladies connues 			
3) <u>L'entourage</u> <ul style="list-style-type: none"> • hospitalisé • malade • épuisé • souffrance morale • conflits 	***		
4) <u>Maltraitance</u> <ul style="list-style-type: none"> • physique • morale, • financière, • délaissement 	***		
5) <u>Isolement</u>			
6) <u>Deuil ou perte</u>			
7) <u>Etat de santé</u> <ul style="list-style-type: none"> • asthénie • fièvre • grosse jambe • somnolence • douleur poitrine • paralysie ou incapacité motrice, et autres • chutes fréquentes 			
8) <u>Retour à domicile à risque</u> <ul style="list-style-type: none"> • impossibilité de faire intervenir rapidement des acteurs nécessaires au domicile, 			
9) <u>Répétitions des hospitalisations</u>			
10) <u>Le médecin juge la situation difficile</u>			
11) <u>Les signes de fragilité</u>			
12) <u>Plus de deux intervenants à mettre en place rapidement (48heures)</u>			
13) <u>obstacles financiers</u>			

(1) Les trois étoiles inscrites dans le tableau sont suffisantes à elles seules pour qualifier la situation de complexe.

Fiche de suivi de gestion de cas

Date

Madame, Monsieur,

Je vous saurai gré de trouver ci-joint la fiche de suivi de gestion de cas de :

M

La situation est confiée à la gestionnaire de cas M :

Le médecin traitant est le docteur :

Début de la gestion de cas :

Cette fiche est envoyée à tous les partenaires cités dans le tableau ci-dessous.

Depuis le début de cette prise en charge ont été réalisées les actions suivantes dans les items indiqués :

Items	Fait	En cours	Par qui
Consultations pour le suivi de la pathologie			
Aide aux AVQ			
Sauvegarde de justice - Tutelle – Curatelle			
APA demandée			

Les partenaires intervenants auprès de Monsieur ou Madame.....Sont :

Type de structures	Coordonnées de la structure et du référent de celle-ci
Accueil de jour	
Aidant familial	
EMS-APA	
HAD	
Portage de repas	
SAD	
SSIAD	
Soins para-médicaux en libéral	
Service de Tutelle	
Autres	

Ma prochaine visite auprès de cette personne sera le..... Je me tiens à votre disposition pour de plus amples enseignements.

Nom GC et signature

Siège/Adresse postale
Locaux situés au
21 79

CHIC Pavillon i, 40 av de Verdun, 94000 CRETEIL
17 av de Verdun, 94000 CRETEIL

☎ 01 45 17 56 00
☎ 01 57 02 22 76 - ☎ 01 57 02

Version n°01 du 24/11/2010

GESTIONNAIRE DE CAS

Expérimentation nationale de création de Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (projet MAIA).

Il s'agit d'offrir une réponse personnalisée et évolutive aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à toute personne âgée en situation complexe et en perte d'autonomie. Le gestionnaire de cas est l'interlocuteur direct de la personne âgée et coordonne les divers partenaires qu'ils soient sanitaires, sociaux ou médico-sociaux.

La profession de gestionnaire de cas étant nouvelle, elle n'est pas encore citée dans les articles de loi. Il est toutefois nécessaire que l'exercice de l'activité des gestionnaires de cas se fasse en conformité avec les articles L 226-13 et suivants du Code pénal relatifs au secret professionnel, comme si elles appartenaient à une profession médico-sociale, à la charte et au règlement de fonctionnement du site expérimental de la MAIA du 94.

PROFIL DU POSTE

Dans le cadre du déploiement du projet MAIA, le gestionnaire de cas contribuera à cette démarche expérimentale en étant chargé de :

- ✧ Assurer le lien avec le médecin de la personne concernée,
- ✧ réaliser à domicile une évaluation exhaustive des besoins sanitaires et sociaux de la personne, ce qui confirme ou infirme le recours à la gestion de cas,
- ✧ assurer le rôle de personne ressource, coordinatrice dans le champ sanitaire et social pour la personne en perte d'autonomie,
- ✧ planifier les services nécessaires,
- ✧ effectuer les démarches nécessaires pour l'accessibilité de la personne à ces services,
- ✧ assurer un suivi de la réalisation des services planifiés,
- ✧ coordonner les différents intervenants impliqués,
- ✧ assurer une révision périodique du plan de services individualisé,
- ✧ d'assurer des actions de prévention, de repérer et de traiter les situations de maltraitance,
- ✧ d'assurer le soutien de la famille et des proches dans la prise en compte de la personne âgée ;
- ✧ d'informer les usagers de leurs droits dans le domaine sanitaire et médico-social,
- ✧ d'assurer la défense de l'avis ou des choix de cette personne, autant que nécessaire, dans ses interactions avec le système d'aide.

COMPÉTENCES

- ✧ Connaissance ou capacité à assimiler la législation, les partenaires et les dispositifs concernant les personnes âgées avec référence au Code de déontologie et à la Charte éthique ;
- ✧ Connaissance des problématiques liées à la dépendance (maladie d'Alzheimer et autres) ;
- ✧ Capacité à coordonner les actions relatives à la prise en charge des personnes âgées ;
- ✧ Capacité à s'approprier des outils et des procédures spécifiques et nouveaux (OEMD (outil d'évaluation multi dimensionnelle), SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), synthèse et PSI (plan de service individualisé) ;
- ✧ Aptitudes rédactionnelles.

QUALITES

- ✧ Sens des responsabilités ;
- ✧ Qualités relationnelles et aptitude au travail en équipe ;
- ✧ Empathie ;
- ✧ Intérêt pour le secteur gériatrique.

FORMATION

Les formations initiales sont : assistants sociaux éducatifs, psychologues, ergothérapeutes, infirmières diplômées d'Etat, responsable de service d'aide à domicile, travailleurs sociaux.

Une formation spécifique sera mise en place dès 2009 dans le cadre du Plan métiers.

Questionnaire adressé aux médecins généralistes (Thèse de médecine générale) :

Introduction :

En réponse au Plan Présidentiel Maladie d'Alzheimer, une expérimentation de Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) est actuellement en cours dans la moitié du département du Val de Marne.

La MAIA est portée par le réseau Santé Géronto 4 et associe les secteurs gérontologiques 3, 4 et 7. Elle concerne 24 communes dont la vôtre.

Sa mission est d'intégrer les interventions des différents professionnels sanitaires, sociaux, médico-sociaux. Elle assure : articulation, complémentarité, cohérence, harmonisation des outils, en évitant les redondances des évaluations.

L'équipe de la MAIA est composée d'un pilote local, chargé d'organiser l'expérimentation et d'aider à la mise en place des gestionnaires de cas.

Dans les cas de situations complexes, quel que soit le service auquel s'adresse le patient ou sa famille, une mise en relation sera faite avec le site expérimental de la MAIA.

Après accord du patient, de sa famille et du médecin traitant, le patient est pris en charge par le gestionnaire de cas (professionnels titulaires d'un BTS sanitaire et social, infirmières, psychologues, assistantes sociales...) qui est chargé de faire une évaluation, à domicile, des besoins de la personne. Il assure la continuité de la prise en charge quel que soit le lieu. Il définit un plan d'aide optimum et de soins en relation avec le médecin traitant et aide à la mise en place des services et prestations nécessaires (aide à la constitution d'un dossier d'APA, portage des repas, contact avec les hôpitaux et consultations mémoires, prise de contact avec une association de familles...)

Aussi nous vous remercions de bien vouloir répondre au questionnaire suivant anonyme. Ces questions vous seront posées dans quelques mois.

Pensez– vous que le travail du gestionnaire de cas:

	Totalement d'accord.	Partiellement d'accord.	Partiellement en désaccord.	Totalement en désaccord.
Sera complémentaire au vôtre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilitera l'accès aux services et prestations pour les personnes âgées et leurs familles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permettra d'alléger vos tâches bureaucratiques ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permettra aux personnes âgées en perte d'autonomie de demeurer plus longtemps à domicile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Évitera des hospitalisations inutiles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S'immiscera dans votre relation patient/médecin ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilitera votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sera une dépense supplémentaire pour le système de santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires :

Questionnaire n°2 adressé aux médecins généralistes (Thèse de médecins générale) :

Mon travail de thèse porte sur la MAIA (nouveau dispositif assurant l'intégration des différents services autour du patient alzheimer et en perte d'autonomie) et plus particulièrement sur la perception des médecins généralistes face au travail des gestionnaires de cas.

Un questionnaire vous a été adressé début 2010 visant à recueillir votre opinion au début de cette expérimentation. Je me permets de vous envoyer ce 2^{ème} et dernier questionnaire afin de suivre l'évolution de votre opinion sur la gestion de cas et sur les principaux obstacles à son bon fonctionnement selon vous.

Merci encore pour votre disponibilité.

1) Savez-vous que les gestionnaires de cas sont en fonction depuis 1 an ? oui non

Si oui, avez-vous referez des patients à la MAIA ? oui non

Si oui, combien :

2) Avez-vous des patients pris en charge par un gestionnaire de cas ? oui non

Si oui, merci de remplir le tableau suivant.

Pensez- vous que le travail du gestionnaire de cas:

	Totalement d'accord.	Partiellement d'accord.	Partiellement en désaccord.	Totalement en désaccord.
Est complémentaire au vôtre ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilite l'accès aux services et prestations pour les personnes âgées et leurs familles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permet d'alléger vos tâches bureaucratiques ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Permet aux personnes âgées en perte d'autonomie de demeurer plus longtemps à domicile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Evite des hospitalisations inutiles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S'immisce dans votre relation patient/médecin ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilite votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Est une dépense supplémentaire pour le système de santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3) Pour tous, merci de remplir le tableau suivant :

Pour vous, les obstacles à l'utilisation des gestionnaires de cas sont que :

	Totalement d'accord.	Partiellement d'accord.	Partiellement en désaccord	Totalement en désaccord.
J'oublie de m'en servir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'utilise les services des travailleurs sociaux des CLIC ou de l'hôpital au lieu de faire appel à un gestionnaire de cas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas comment les contacter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je m'occupe moi-même de coordonner et négocier les services de mes patients.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne comprends pas encore clairement comment le gestionnaire de cas peut venir en aide à mon patient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je ne savais pas que ce service était à ma disposition.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ils ne sont pas disponibles quand j'en ai besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Commentaires :

Bibliographie :

1. Aloïs ALZHEIMER (1864-1915) [Internet]. [Cité 2011 mars 2]; disponible sur: <http://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/alzheimer.html>
2. GIRARD J-F, CANESTRI A. La Maladie d'Alzheimer. [Internet]. Paris: Ministère de l'emploi et de la solidarité; 2000 [cité 2011 mai 26]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001840/index.shtml>
3. ANKRI J. Epidémiologie des démences et de la maladie d'Alzheimer. BEH. 2006 févr 7;(n° 5-6):42-44.
4. Alzheimer, Dossiers d'information. [Internet]. INSERM. [Cité 2011 mars 6]; disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
5. Avant-propos. [Internet]. Dans: Maladie d'Alzheimer. Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Paris: INSERM; 2007. p. 673. disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
6. Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer. [Internet]. INPES; 2009 [cité 2011 mai 30]. Disponible sur: <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/09/dp090325.pdf>
7. Numéro thématique - Surveillance épidémiologique des causes de décès en France. BEH. 2007 sept 18;(n° 35-36):309-314.
8. DGS. Plan maladie Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille; 2005.
9. LECMA - Ligue Européenne Contre La Maladie d'Alzheimer [Internet]. LECMA. [Cité 2011 mars 6]; disponible sur: http://www.maladiealzheimer.fr/maladie_france.php
10. Fiche bon usage des médicaments: Quelle place pour les médicaments anti-Alzheimer dans la prise en charge des patients? [Internet]. HAS - Haute Autorité de santé. 2007 août; disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_594403/quelle-place-pour-les-medicaments-anti-alzheimer-dans-la-prise-en-charge-des-patients-fiche-bum?xtmc=medicaments%20alzheimer&xtr=1
11. Synthèse des recommandations professionnelles: Prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées: interventions médicamenteuses et non médicamenteuses. [Internet]. HAS - Haute Autorité de santé. 2008 mars; disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-documents-et-liens-utiles-par-.html>
12. LAVALLART B. Les politiques publiques face à la maladie d'Alzheimer. Actualité et dossier en santé publique, adsp. 2008 déc;(n° 65):5.
13. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées [Internet]. Ministère de l'emploi, des solidarités, de la santé; 2001 [cité 2011 mai 30]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/archives-les-plans-alzheimer-2001-2005-et-2004-2007.html>
14. Circulaire n° DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme d'action pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. [Internet]. 2002 [cité 2011 mai 30]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circ222.pdf>

15. GALLEZ C. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. [Internet]. Paris: Assemblée Nationale.; 2005 [cité 2011 mai 30]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-off/i2454.pdf>
16. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille; 2004.
17. MENARD J. Pour le malade et ses proches: chercher, soigner et prendre soin. [Internet]. Paris: Commission Nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un Plan National Alzheimer concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées; 2007 [cité 2011 mai 30]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000711/index.shtml>
18. Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. [Internet]. Paris: 2008 [cité 2011 mai 30]. Disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-44-mesures-.html>
19. COTTIN D, CLARHAUT R. Présentation du site expérimental de la MAIA du 94. 2009 juin 4; CLIC secteur 4 Créteil.
20. CARRIER S, LENEVEUT L. Rapport PRISMA France. Intégration des services aux personnes âgées: La recherche au service de l'action. [Internet]. Paris: Ministère de la santé et des sports; 2008 [cité 2011 mai 30]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000078/index.shtml>
21. Appel à candidatures 2008 pour l'expérimentation de « Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer ». Cahier des charges. [Internet]. 2008 juil [cité 2011 mai 30]; disponible sur: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/.../Appel_a_projets_pour_l_experimentation_des_MAIA_-_juillet_2008.pdf
22. Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie - Alzheimer : les MAIA - les MAIA Page 1 [Internet]. CNSA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. [Cité 2011 mai 8]; disponible sur: http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=578
23. Dossier de demande de subvention auprès de la CNSA et de la DGS.
24. Sélection des expérimentations de MAIA dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 [Internet]. 2008 nov 21 [cité 2011 mai 30]; disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-documents-et-liens-utiles-par-.html>
25. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie - Alzheimer : les MAIA - L'expérimentation MAIA Page 1 [Internet]. CNSA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. [Cité 2011 mai 9]; Disponible sur: http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=579
26. Convention pluriannuelle 2009-2010 entre l'Etat, Ministère de la Santé et des Sports et la CNSA [Internet]. [Cité 2011 mai 30]; disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-documents-et-liens-utiles-par-.html>
27. CLARHAUT R. Deuxième rapport d'étape de l'expérimentation MAIA 94.
28. CLARHAUT R. Troisième rapport d'étape de l'expérimentation MAIA 94.
29. CLARHAUT R. De la description princeps de la maladie d'Alzheimer au site expérimental de la MAIA du Val-de-Marne. 2009 nov; Centre de Formation Permanente, Paris II, Panthéon- Assas.
30. VEIL A. Perception d'efficacité des questionnaires de cas. Dans: Prisma. L'intégration des services: les fruits de la recherche pour nourrir l'action. Canada: EDISEM; 2007. p. 129-155.

31. MILETTE L., HEBERT R., VEIL A. Perceptions des omnipraticiens en regard de l'implantation des réseaux intégrés de soins et de services pour personnes âgées. Dans: PRISMA. Intégrer les services pour le maintien de l'autonomie des personnes. Canada: EDISEM; 2004. p. 135-153.
32. URML IDF. Enquête sur la perte d'autonomie. [Internet]. 2004 [cité 2011 mai 30]; disponible sur: www.urml-idf.org/urml/JPA_04/JPA_04.pdf
33. DUPONT O., PERISSET C. Présentation de l'expérimentation des MAIA. [Internet]. 2009 juil. 9 [cité 2011 mai 30]; disponible sur: <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-le-comite-de-suivi-.html>
34. VOYER L., HEBERT R. La perception des omnipraticiens face au réseau intégré et aux questionnaires de cas. Dans: Prisma. L'intégration des services: les fruits de la recherche pour nourrir l'action. Canada: EDISEM; 2007. p. 173-185.
35. Les personnes âgées dépendantes: rapport au Président de la République suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. [Internet]. Paris: Cour des comptes; 2005 [cité 2011 mai 30]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000746/index.shtml>
36. Le compte de la dépendance. Rapport du groupe 4 : « Stratégie pour la couverture de la dépendance des personnes âgées », Juin 2011. Disponible sur : <http://www.dependance.gouv.fr/Debat-national-sur-la-dependance.474.html>.