



# **PLAN**

## **I. INTRODUCTION**

- A. La maladie d'Alzheimer dans la société**
  - i. Une inquiétude grandissante**
  - ii. Un coût économique croissant et une maladie vue comme un « fardeau sociétal »**
  - iii. Mais surtout une grande source de souffrance**
  - iv. L'enjeu du maintien à domicile**
  - v. Le soutien aux aidants, un enjeu également primordial**
- B. La gestion de cas à l'international et le dispositif MAIA en France**
  - i. Le rapport PRISMA France, évaluation du champ gérontologique français**
  - ii. La création des MAIA, un service d'intégration au service des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**
  - iii. Et la place du médecin généraliste dans tout ça ?**
- C. Justification du sujet**

## **II. METHODE**

## **III. RESULTATS**

- A. Taux de participation et caractéristiques de la population étudiée**
- B. Score SCAT CM**
- C. Statistiques descriptives**

## **IV. DISCUSSION**

- A. Caractéristiques de la population cible**
- B. Principaux résultats**
- C. Points forts de l'étude**
- D. Points faibles de l'étude**
- E. Discussion autour des résultats**

## **V. CONCLUSION**

## **VI. OUVERTURE sur une autre forme d'aide aux aidants**

## **VII. BIBLIOGRAPHIE**

## **VIII. LISTE DES FIGURES**

## **IX. LISTE DES TABLEAUX**

## **X. TABLE DES MATIERES**

## **XI. ANNEXES**

## **XII. RESUME**

## RESUME

Face aux résultats probants de la gestion de cas au Québec, la France a développé en 2008, sous l'impulsion du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer, les dispositifs MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie). Le gestionnaire de cas est un professionnel dédié à la coordination de l'ensemble des actions nécessaires au maintien à domicile des personnes âgées en situation clinique jugée complexe sur le plan médical et social. Il assure un suivi régulier, à long terme, afin de simplifier le parcours de soins de ces personnes. Cependant, depuis la création du dispositif, les aidants sont-ils satisfaits ?

Il s'agissait d'une étude quantitative, analytique, déclarative, réalisée à partir d'un questionnaire remis aux aidants familiaux des personnes suivies par le dispositif MAIA, en Mayenne, depuis sa création. 35 questionnaires ont été remis. Le critère de jugement principal était la satisfaction des aidants, notamment à partir du score SCAT CM.

28 réponses ont été recueillies, soit 80% des personnes répondant aux critères d'inclusion dans l'étude. Les aidants ont répondu à l'unanimité leur satisfaction face à l'intervention de ce dispositif. Ils ont également rapporté à l'unanimité que cette intervention les rassurait. Les aidants répondaient en majorité que cette intervention permettait de favoriser le maintien à domicile de leur proche malade, ainsi que cela les avait aidés dans les démarches administratives.

La gestion de cas et le dispositif MAIA 53 semblent avoir, à la fois, un rôle de soutien pour les aidants et un impact positif sur leur satisfaction. Cependant, il est encore trop tôt pour évaluer son impact réel en France.

# I. INTRODUCTION

## A. La maladie d'Alzheimer dans la société

Actuellement, on compte 900 000 individus atteints de la maladie d'Alzheimer en France selon l'Inserm (Institut Nationale de la Santé et de la Recherche Médicale) et peut être 1,3 million en 2020. Il s'agit donc d'un enjeu majeur de santé publique <sup>(1)</sup>.

### i. Une inquiétude grandissante

Cette maladie inquiète d'autant plus qu'à l'heure actuelle elle reste difficile à comprendre pour les chercheurs et impossible à traiter. Rappelons que l'HAS a émis un nouvel avis en octobre 2016 en faveur du déremboursement de 4 médicaments prescrits dans la maladie d'Alzheimer tant leur service médical rendu était insuffisant.

Comme il a été dit lors des journées d'éthique Alzheimer et maladies neurodégénératives le 21 novembre dernier à Toulouse « cette maladie met en difficulté notre rationalité occidentale car on a pas de cause, et on ne la comprend pas ».

### ii. Un coût économique croissant, et une maladie vue comme un « fardeau sociétal »

La maladie d'Alzheimer serait, selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), à l'origine de 60 à 70% des cas de démence diagnostiqués dans le monde : on compte 47,5 millions de personnes atteintes de démence dans le monde et il apparaîtrait 7,7 millions de nouveaux cas tous les ans. Face à ces chiffres, il est évident que cette maladie entraîne un coût économique important pour notre société. L'impact économique de la démence est estimé à 604 milliards de dollars chaque année dans le monde selon l'OMS <sup>(2)</sup>.

Selon Michel Clanet, président du comité de suivi du plan maladies neurodégénératives « Le fardeau sociétal imposé par l'accroissement mondial du nombre de personnes atteintes de ces affections a conduit la communauté internationale à prendre conscience des enjeux de santé publique, économique et scientifique et à mobiliser les politiques publiques des Etats comme le démontre le programme Global Action Against Dementia porté par l'OMS » <sup>(3)</sup>.

### iii. Mais surtout une grande source de souffrance

Il n'est pas difficile d'imaginer la souffrance que peut entraîner cette maladie sur le malade et son entourage. On peut citer ces quelques mots de Michel Malherbe, professeur de philosophie à l'Université de Nantes à propos de sa femme « La maladie d'Alzheimer est dans notre société contemporaine une des manifestations du mal... ce n'est pas une tragédie c'est un scandale, comment accepter qu'un être humain n'ait d'autres activités que de faire des plis ou de gratter son vêtement. Appartient-il à un être humain de partager ses jours, que dis-je ses années, entre le lit et le fauteuil, d'y rester sans bouger, de ne prendre de la main que la cuillère avec laquelle on le nourrit et d'émettre des sons en guise de langage. L'écart est trop grand entre ce constat dégradant et cette valeur d'être dans laquelle je n'ai cessé de la tenir à bon droit » <sup>(4)</sup>.

### iv. L'enjeu du maintien à domicile

« Les personnes âgées en perte d'autonomie souhaitent en très grande majorité rester à domicile, c'est pourquoi ceci est une priorité que doit s'assigner la communauté nationale »

selon le rapport de la cour des comptes de juillet 2016 <sup>(5)</sup>.

D'ailleurs il souligne « le rôle central de la **solidarité familiale** dans l'organisation du maintien à domicile (qui) est fragilisé par les évolutions sociales actuelles. Cette organisation est donc devenue un enjeu pour les pouvoirs publics. »

Dans son livre « Repenser le maintien à domicile », Bernard Ennuyer, sociologue, rappelle que « le domicile est un élément important de la constitution et de la permanence d'une identité sociale, c'est-à-dire d'une existence personnelle aux yeux des autres et de la collectivité dans son ensemble... Le domicile est un lieu privilégié de la souveraineté de la personne et de sa construction identitaire tant pour elle-même que pour son existence aux yeux des autres... Le changement de domicile est un des grands traumatismes de la vie. » Pour lui, poser la question du maintien à domicile pose surtout la question de la place que peuvent occuper les personnes âgées dans la société. « On ne peut réduire le maintien à domicile à une question de santé publique, voire uniquement à une question de coûts financiers, le maintien à domicile propose une réflexion sur notre manière de vivre » <sup>(6)</sup>.

#### **v. Le soutien aux aidants, un enjeu également primordial**

Comme en témoigne l'orientation prise par les différents plans Alzheimer, le soutien aux aidants est primordial. En effet, une grande partie de l'organisation des aides et de la vie au domicile repose sur eux, même si les pouvoirs publics tentent de prendre le relai (cf. plus haut). L'importance des aidants est d'ailleurs rappelée explicitement dans le « Guideline for alzheimer's disease management », créé en 2008 en Californie suite à un groupe de travail. Il conclut « Family care is the most important source of assistance for people with chronic or disabling conditions who require long term care. » *Les soins familiaux constituent la principale source d'aide pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou invalidantes, requérant des soins de longue durée.*

Boris Cyrulnik, neuropsychiatre, dit « en Europe, quand il existe un malade dans une famille 1/3 des personnes autour dépriment » <sup>(7)</sup>.

Selon Michel Clanet : « **L'accompagnement du malade est indissociable de celui de la personne qui l'accompagne dans sa vie et qui elle aussi devient vulnérable.** »

#### **Car leur rôle est bien plus qu'un soutien :**

Selon le professeur Bruno Dubois, chef de service des maladies cognitives et comportementales de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, il existe un impact évident de l'attitude des aidants sur le développement de la maladie et notamment sur l'agressivité. Une attitude positive, avec une forte empathie diminue nettement l'apparition de l'agressivité. « Il ne faut pas les confronter en permanence à l'échec, ne pas les inhiber, car sinon ils se renferment. Il ne faut pas les convaincre à tout prix qu'ils se sont trompés » <sup>(8)</sup>.

Comme en témoigne le rapport de l'anthropologue François Lupu : « En Chine, dans la société traditionnelle, la maladie d'Alzheimer n'est pas considérée comme une maladie car ils ont une représentation anthropologique de la vieillesse totalement différente. Pour ceux, toujours imprégnés par les valeurs anciennes, la vieille personne qui « perd la tête », dirait un Européen, est dans un processus « d'ascèse, de dépouillement d'avant la mort » ce qui lui confère un statut de sage que les jeunes générations doivent respecter. La conséquence, c'est que pour les mêmes lésions neurologiques à l'imagerie, les malades ne développent pas du tout les mêmes symptômes (avec notamment nettement moins d'agressivité). Ceci en lien avec l'entourage qui montre beaucoup plus de tolérance et de calme » <sup>(9)</sup>.

## **B. La gestion de cas à l'international et le dispositif MAIA en France**

Depuis quelques années, face au vieillissement de la population, on a vu se multiplier les services d'aides et de soins à domicile. Il était donc devenu urgent de clarifier et simplifier le parcours de soins afin que les personnes en perte d'autonomie puissent accéder de façon beaucoup plus simple à ces services, et ceci en tout point du territoire français. C'est pourquoi il a été créé en France (sous l'impulsion du troisième plan Alzheimer entre 2008-2012) les MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aides et de soins pour l'autonomie).

Dans de nombreux pays (Canada, Royaume-Uni, Suède, etc.), les principes d'intégration des services fondent les reconfigurations en cours des systèmes d'interventions dédiés aux personnes présentant des problèmes complexes comme la perte d'autonomie liée au vieillissement. Le modèle PRISMA (Programme de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie) est sans doute l'un des modèles dit de coordination parmi les plus prometteurs. Il a largement inspiré le modèle français, et a été d'abord expérimenté au Québec (cf. modèle québécois développé en Annexe 1).

A la suite de ces résultats probants, les instances publiques françaises ont initié en 2005 une expérimentation intitulée PRISMA France, afin d'étudier la possibilité d'implantation d'un réseau intégré en France.

### **i. Le rapport PRISMA France, état des lieux du champ gérontologique français**

(10)

Les premières conclusions sur le rapport PRISMA France ont « abouti à caractériser le champ gérontologique par un haut degré de complexité. Cette complexité se révèle en particulier par l'absence d'identification d'un acteur « pivot » ».

De plus, « les politiques publiques gérontologiques sont des responsabilités partagées à quatre paliers politiques de gouvernance, soit national, régional, départemental et municipal. Il existe des chevauchements au plan des fonctions des institutions entre ces paliers distincts. Ces chevauchements engendrent des doublons d'activités. »

Le rapport PRISMA montre que la multiplication des coordinations et des coordonnateurs reste le point faible de notre système d'aides et de soins, et s'accompagne d'un cloisonnement des services à la personne âgée.

L'expérimentation PRISMA a démontré qu'il était possible de faire évoluer l'organisation des soins et services, et que les conditions actuelles en France paraissent en grande partie favorables à l'implantation de l'intégration.

### **ii. La création des MAIA, un service d'intégration au service des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer**

L'idée des MAIA est donc née du **3ème plan Alzheimer entre 2008 et 2012** et de son enveloppe de 1,6 milliard d'euros. Ce dispositif s'adresse au départ aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres troubles cognitifs apparentés. Ce dispositif sera généralisé secondairement à l'ensemble des personnes âgées à risque de perte d'autonomie (comme nos confrères québécois) avec la création du plan PAERPA (Personne Agée En Risque de Perte d'Autonomie).

La CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), établissement public créé en juin 2004, rassemble l'essentiel des moyens de l'État et de l'assurance maladie consacrés à l'autonomie des personnes âgées et handicapées. Elle est chargée de la mise en œuvre des MAIA depuis 2008. Elle a un budget de plus de 23 milliards d'euros.

A l'identique du modèle québécois, les dispositifs MAIA ont 3 composantes :

- La concertation : D'abord la concertation stratégique est l'espace collaboratif et décisionnel entre décideurs et financeurs (ARS, conseils généraux, CARSAT, RSI, MSA, CPAM et autres...) puis la concertation tactique est l'espace collaboratif et décisionnel entre les producteurs d'aides et de soins.
- Le guichet intégré : Il s'assure d'une réponse harmonisée et unique aux demandes des personnes à tout endroit du territoire.
- La gestion de cas : Elle est l'acteur pivot du service d'intégration des services avec ses 3 outils : le formulaire d'analyse multidimensionnelle et l'outil d'évaluation multidimensionnelle (échelle GEVE-A MAIA), le plan de service individualisé, et les systèmes d'informations partageables.

Chaque MAIA est constituée d'un pilote MAIA ayant un rôle de chef d'orchestre des gestionnaires de cas. Le gestionnaire de cas est un professionnel dédié à la coordination de l'ensemble des actions nécessaires au maintien à domicile des personnes âgées en situation complexe. Depuis sa création ce dispositif s'adresse d'abord à des situations cliniques jugées complexes (cf. critères d'entrée dans le dispositif en annexe 3). Pour ces personnes, le gestionnaire de cas dédié organise un suivi intensif et au long cours. Ce professionnel est l'interlocuteur direct de la personne, du médecin traitant et des professionnels intervenant à domicile. Il est le référent des situations complexes, facilitant ainsi le parcours des personnes âgées.

Le modèle français est un modèle de gestion de cas « intensive » c'est-à-dire qu'un gestionnaire de cas ne peut pas suivre plus de 40 situations simultanément, ni inclure plus de 5 situations nouvelles par mois. Il s'engage à suivre les personnes sur le long terme, c'est-à-dire jusqu'à leur institutionnalisation ou décès.

Les principaux bénéfices attendus sont :

- Lisibilité du système d'aide et de soins
- Simplification et optimisation du parcours des personnes âgées
- Maintien à domicile des publics concernés aussi longtemps que possible et dans les meilleures conditions

Le réseau MAIA 53 a été créé en 2012, en Mayenne. Il regroupe 3 gestionnaires de cas depuis 2012, puis 2 sont arrivés en 2015. Il est géré par le conseil général, sous la direction d'un pilote MAIA. La formation initiale des gestionnaires de cas est variée : en Mayenne, on compte trois conseillères en économie sociale et familiale, une assistante sociale et une infirmière.

Les motifs de sortie du dispositif sont l'entrée en EHPAD (Etablissements pour Personnes Agées Dépendantes), le décès et le déménagement.

### **iii. Et la place du médecin généraliste dans tout ça ?**

Selon le rapport PRISMA France, les médecins traitants sont considérés comme les acteurs les plus significatifs pour le gestionnaire de cas en raison de leur expertise et particulièrement de leur pouvoir de prescripteurs « Si on n'a pas le médecin, il ne se passe pas grand-chose. Il y a quand même beaucoup de choses qui dépendent de lui. Et puis, beaucoup de choses pour lesquelles on a besoin de sa prescription. »

Il est toutefois difficile pour les gestionnaires de cas de les contacter : « Le médecin, c'est toujours un peu sensible car il ne faut pas trop les déranger non plus. Il faut les appeler au bon moment, posant les bonnes questions. » Actuellement, le partage d'informations entre les

médecins et les gestionnaires de cas est unidirectionnel mais la reconnaissance du travail des gestionnaires de cas est encore à venir. « S'ils y trouvent une plus-value, on arrive toujours à un échange. » Puisque la pratique de la gestion de cas est naissante, ses porteurs sont en déficit de légitimité.

### **C. La justification du sujet**

Comme le dit l'OMS en 2002 « la satisfaction des usagers est une composante inhérente de la définition de la qualité des soins », alors interrogeons les aidants.

Depuis la création du dispositif MAIA en Mayenne, les aidants sont-ils satisfaits ?  
Quels sont pour eux les points forts de ce dispositif ?

## II. METHODE

Il s'agissait d'une étude quantitative, analytique, déclarative auprès des aidants de personnes bénéficiant de l'intervention d'un gestionnaire de cas à leur domicile.

Le critère de jugement principal de l'étude était d'évaluer la satisfaction des aidants vis à vis de l'intervention du dispositif MAIA au domicile de leur proche. Le score CSAT CM <sup>(11)</sup> (en annexe 4) avait été choisi pour obtenir une réponse objective à la question de la satisfaction (score validé aux Etats-Unis en 2006).

Ce score était composé de 5 items :

- 1- évaluation des besoins par le gestionnaire de cas,
- 2- plan d'aides mis en place,
- 3- connaissance des services disponibles,
- 4- capacité à les mettre en place,
- 5- disponibilité du gestionnaire de cas.

En objectifs secondaires, il était question d'évaluer certains items fixés par le cahier des charges du dispositif MAIA. Le questionnaire contenait des questions fermées. Chaque question permettait d'évaluer différents objectifs. A la fin de celui-ci, une place était laissée aux aidants pour d'éventuelles remarques, ou attentes futures.

L'étude a été réalisée entre janvier 2016 et juillet 2016.

Le questionnaire (en annexe 2) était remis aux aidants familiaux par l'intermédiaire des gestionnaires de cas (sous enveloppe). Il était bien sûr convenu avec les gestionnaires de cas qu'ils n'interviennent pas dans la rédaction des réponses. Les questionnaires étaient renvoyés directement à mon adresse postale par l'intermédiaire d'une enveloppe timbrée à mon nom remise avec le questionnaire.

Au moment du dépôt des questionnaires, 123 personnes étaient suivies par le dispositif. Étant donné que 36 personnes étaient entrées dans le dispositif depuis moins de 6 mois avec l'arrivée de 2 nouveaux gestionnaires de situations, ces personnes étaient exclues de l'étude. Il restait donc 87 situations.

Plusieurs critères d'exclusion ont entraîné la sortie de 52 personnes suivies :

- Critère A : l'absence d'aidant (18 situations)
- Critère B : des aidants également atteints de troubles cognitifs ou autres maladies empêchant la rédaction du questionnaire (13 situations)
- Critère C : aidant malvoyant (aucune situation)
- Critère D : situations suivies depuis moins de 6 Mois (13 situations)
- Critère E : autre situation évaluée par le gestionnaire de cas, après justification, dans l'impossibilité de remplir ce questionnaire (2 refus, 5 sorties du dispositif : décès et entrée en EHPAD, 1 sans précision)

Au total, 35 questionnaires ont été déposés auprès d'aidants, 28 réponses recueillies après une série de relance.

Une base de données anonymes a été créée sur un tableau Excel. La saisie des données s'est faite à la main.

Les statistiques réalisées sont des statistiques descriptives, faites directement à l'aide de la base de calcul Open office.

### III. RESULTATS

#### A. Taux de participation et caractéristiques de la population étudiée

Sur 35 questionnaires déposés, 28 réponses ont été obtenues sur la période retenue. Le taux de réponse a été de 80%.

Sur les 28 aidants ayant répondu, 12 était des conjoints (42%), 11 des enfants (39%), 1 ami (3%), 2 belle-fille (6%), 1 petite-fille, et 1 gendre.

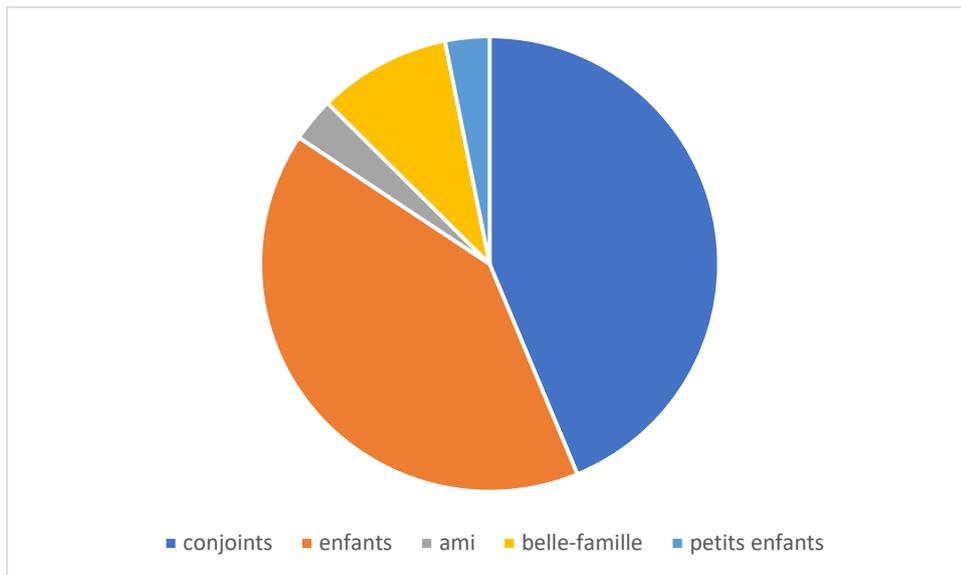


Figure 1 Lien entre les aidants interrogés et la personne suivie par le dispositif MAIA 53

- Durée de suivi des personnes à domicile :
  - Entre 6 mois et 1 an : 5
  - Entre 1 an et 2 ans : 7
  - Plus de 2 ans : 16

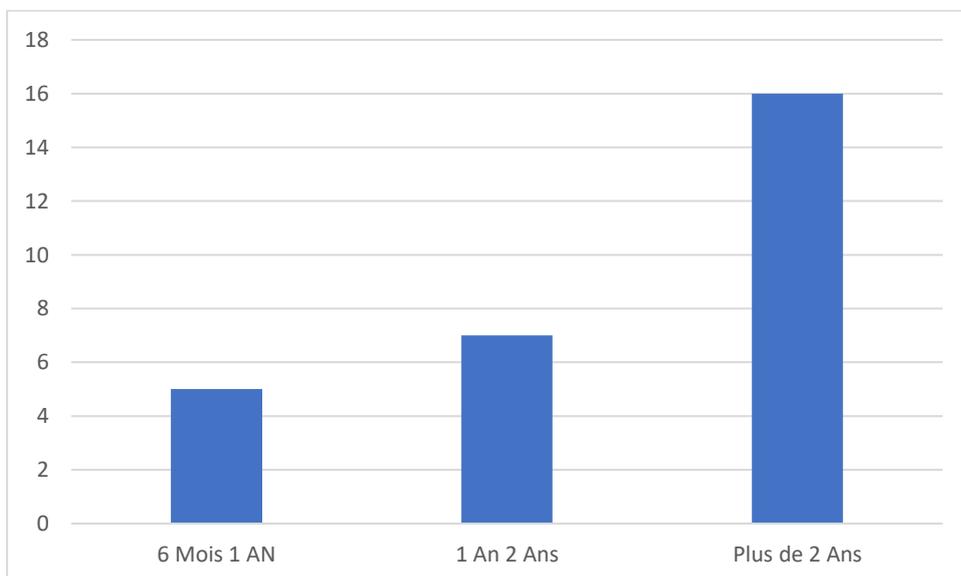


Figure 2 Durée de suivi des personnes depuis l'entrée dans le dispositif MAIA

## B. Score CSAT-CM

- Satisfaction globale :

Oui totalement : 19 réponses, soit 67,8%  
Oui plutôt : 8 réponses, soit 28,6%  
Pas de réponse : 1

- Valeurs moyennes de satisfaction par critères :

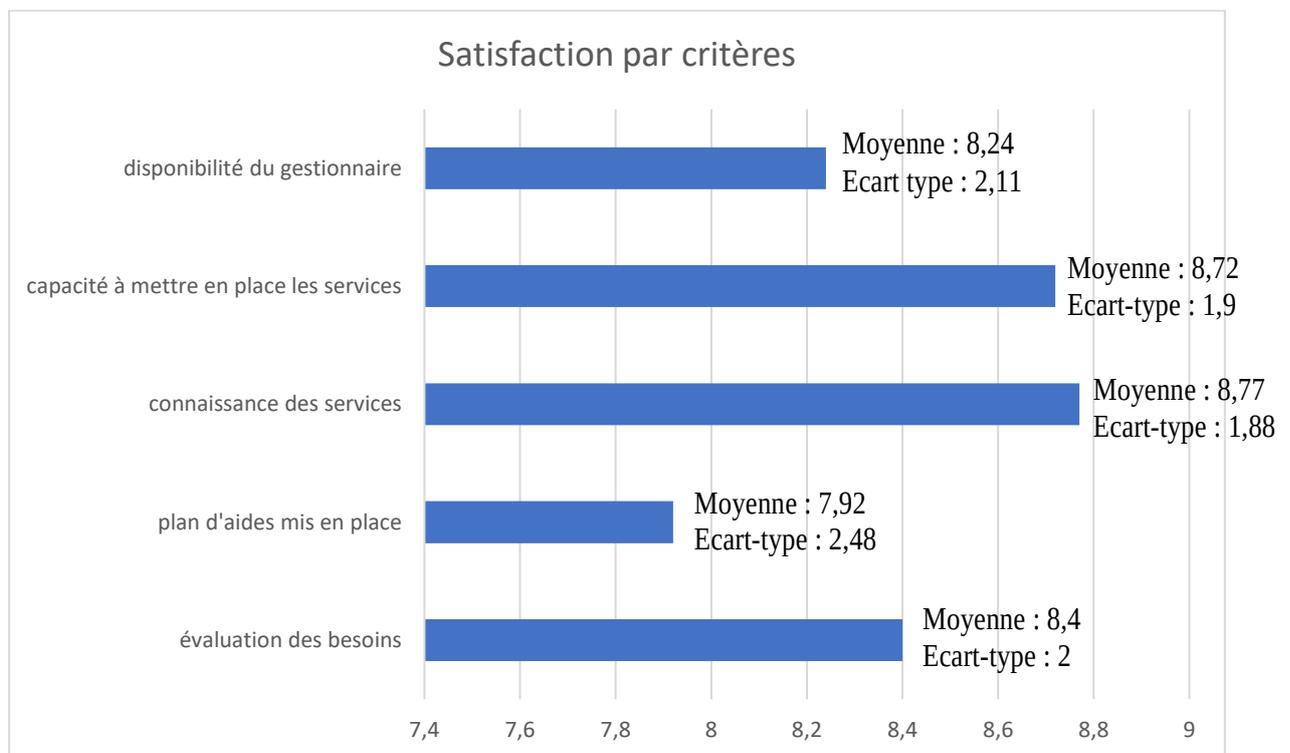


Figure 3 Moyenne et écart type de satisfaction pour chaque item du score SCAT CM

### COTATIONS :

0 : je ne suis pas satisfait  
4 : je suis moyennement satisfait  
6 : je suis satisfait  
10 : je suis très satisfait

- Importance apportée à chaque critère :

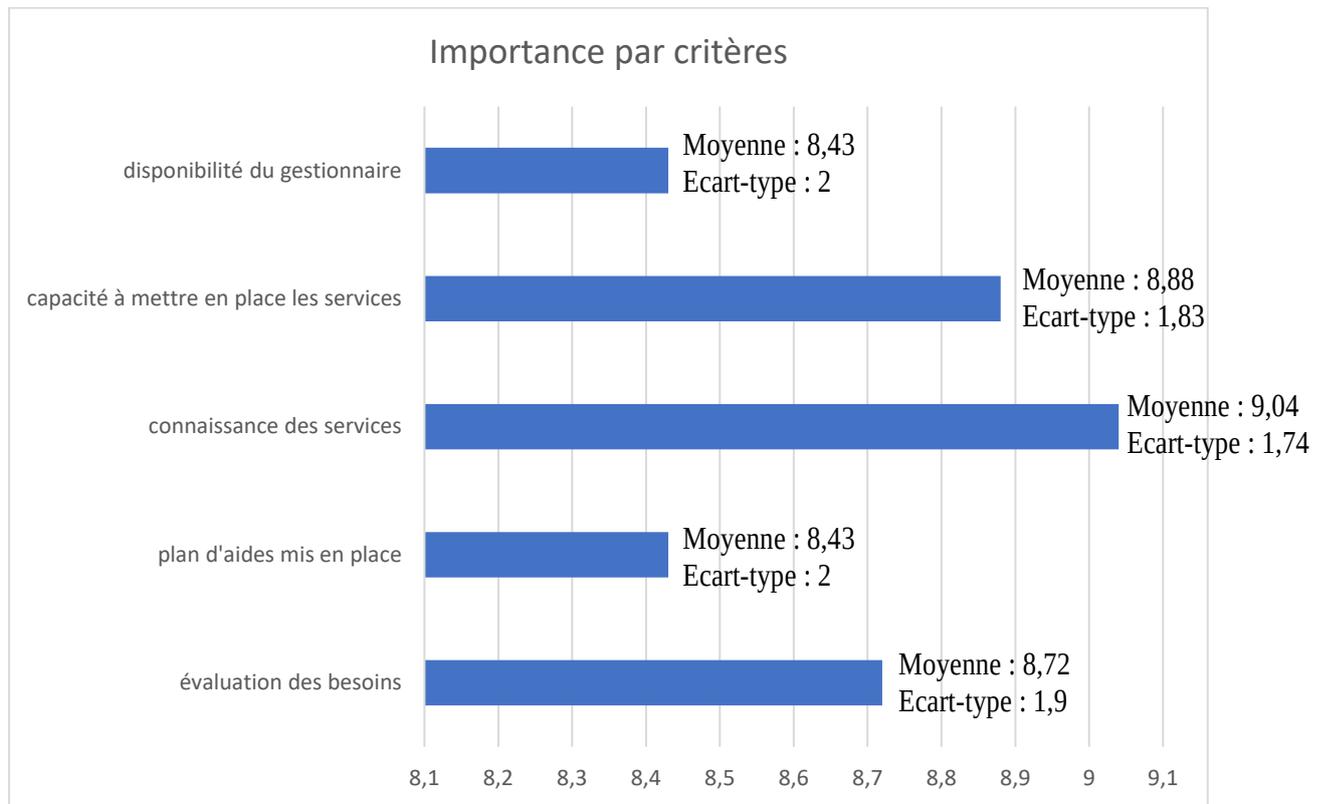


Figure 4 Moyenne et écart type d'importance apportée à chaque item du score SCAT CM

**COTATIONS :**

- 0 : pas important
- 4 : peu important
- 6 : important
- 10 : très important

- Courbe de mise en relation de la satisfaction et de l'importance par items :

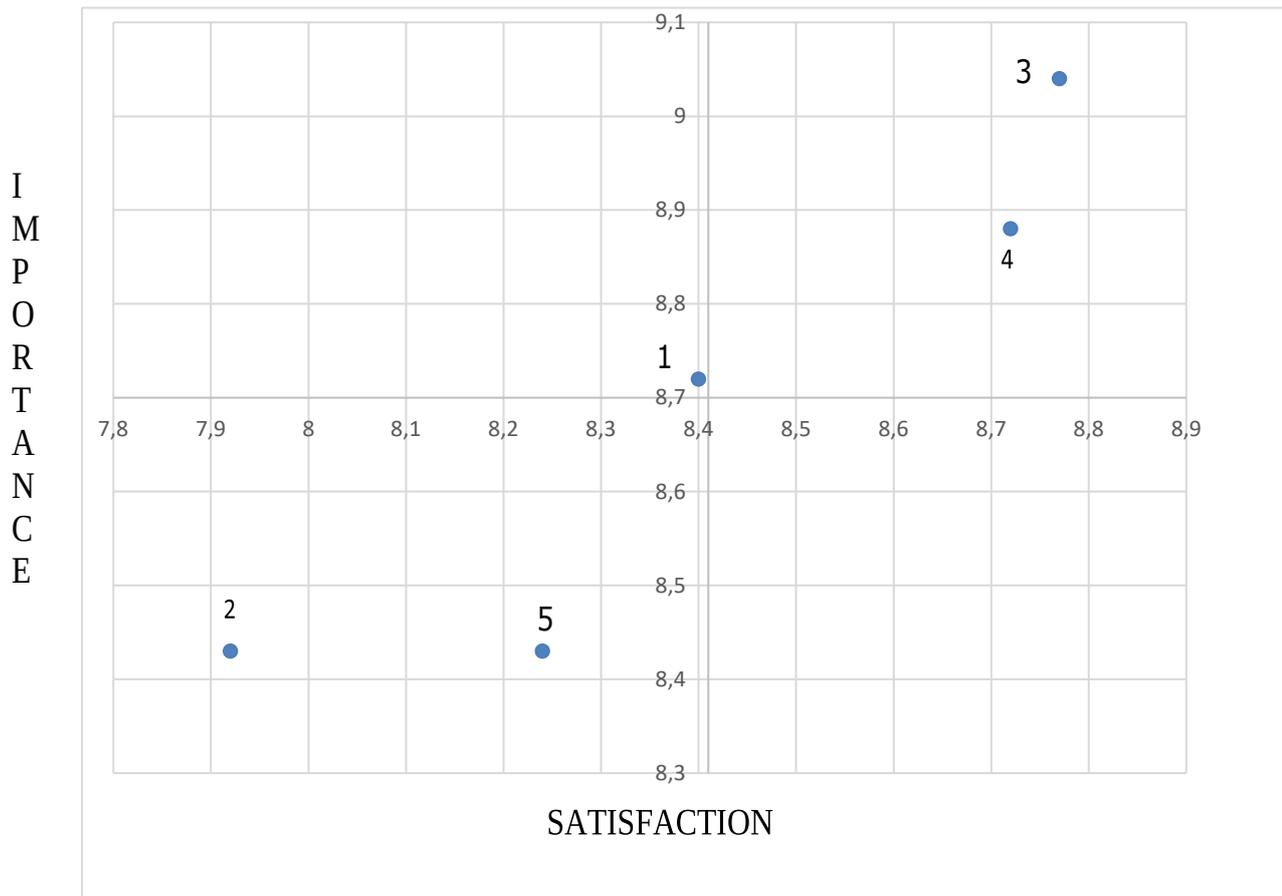


Figure 5 Relation entre les moyennes de satisfaction et les moyennes d'importance apportées à chaque item du score SCAT CM

- 1 : évaluation des besoins
- 2 : plan d'aides mis en place
- 3 : connaissance des services
- 4 : capacité du gestionnaire de cas à mettre en place les services
- 5 : disponibilité du gestionnaire de cas

## C. Statistiques descriptives

- Réponses des aidants familiaux vis-à-vis de leur proche malade : Ce dispositif a-t-il facilité... ?

	Oui	Non	Ne sait pas Ou pas de réponse
Le maintien à domicile	86,00%	3,57%	10,70%
Le confort matériel du domicile	67,86%	21,43%	10,71%
L'accès aux sorties extérieures (ex accueil de jour)	67,86%	21,43%	10,71%
Le sentiment de sécurité (ex en diminuant la conduite automobile)	46,43%	21,43%	32,14%

*Tableau 1 Aide apportée par le dispositif MAIA (aux yeux des aidants) vis-à-vis des proches malades sur différents items*

- En ce qui concerne les aidants : Le dispositif MAIA vous a-t-il aidé... ?

	Oui	Non	Ne sait pas ou pas de réponse
Dans la gestion des finances de votre proche	17,86%	78,57%	3,57%
Dans la mise en place d'une mesure de protection	25%	64,29%	10,71%
Dans les démarches administratives (ex dossier inscription en Ehpad)	82,14%	10,71%	7,14%
A vous dégager du temps personnel	Souvent : 25% Parfois : 46,40%	Non et j'en ai besoin : 10,70% Non mais je n'en ai pas besoin : 14,30%	3,57%
A vous rassurer vis-à-vis de la situation de votre proche à la maison	100%	0%	0%
A améliorer votre qualité de vie	82,14%	10,71%	7,14%

Tableau 2 Aide apportée par le dispositif MAIA vis-à-vis des aidants sur différents items

- Pensez-vous qu'une relation de confiance a été créée entre le gestionnaire de cas et votre proche ?

OUI	85,71%
NON	0%
Ne sait pas	14,29%

- Pensez-vous que cette intervention améliore la qualité de vie de votre proche ?

OUI	75%
NON	0%
Ne sait pas	25%

## Voici les commentaires recueillis :

- 1- « Le dispositif est bon mais ne résout pas le problème de ces maladies qui sont en forte hausse avec des personnes de plus en plus jeunes. De très nombreuses études montrent l'implication de substances chimiques neurotoxiques qui agressent le cerveau... Il faudrait combattre les puissants lobbies industriels. »
- 2- « C'est une très bonne conseillère, à l'écoute, c'est un soutien moral, quand vous avez confiance en quelqu'un c'est précieux, elle a une grande qualité d'empathie. »
- 3- « Ce dispositif est vraiment bien pour les personnes âgées mais aussi pour les aidants qui ne savent pas toujours comment mettre en place les aides. Cela permet d'avoir de la visite et ne pas se sentir oublié grâce aux visites régulières. On devrait en parler plus, ce dispositif doit être plus reconnu. »
- 4- « Ce dispositif est indispensable et essentiel. Il assure un suivi administratif, facilite les démarches auprès des administrations et des professionnels. Il est bienveillant, rassurant, très à l'écoute et de bon conseil. Pour cette maladie que je surnomme la sournoise, il est essentiel d'être écouté afin d'éviter l'isolement et l'épuisement qui nous guette même lorsque l'on est déterminé pour aider. Oui car le monde extérieur se ferme à nous par incompréhension. En effet, deux mondes doivent cohabiter. Il faut s'adapter en permanence sans espoir de guérison mais aussi apprendre à communiquer autrement (regard, toucher). Cela nous apporte quelque fois une grande satisfaction car nous parvenons à entrer dans leur monde, tout en sachant qu'il faut très vite revenir dans le nôtre pour ne pas s'égarer. Ce dispositif est le lien indispensable avec les professionnels et avec toutes les formes d'aide. Il faut chercher la complémentarité des aides pour accompagner efficacement le malade, malgré cela nous manquons d'aide, faute de moyens financiers. Dans la phase terminale de ces maladies, il faut beaucoup de disponibilité d'observation et d'écoute 24h sur 24. Il faut vraiment faire avancer les choses, apporter sans compter des aides complémentaires. Le social, le médical, ne doivent pas rechercher le rendement mais l'efficacité dans les soins dispensés. C'est peut-être aussi le rôle des législateurs de faire bouger les choses. Ces maladies sont un fléau, un deuil blanc, la mort avant l'heure... la formation des aidants est essentielle. »
- 5- « L'existence de ce dispositif est essentielle. »
- 6- « Ce dispositif est formidable pour les familles car ils ont les contacts, la connaissance des réseaux et des procédures. Ils ont du temps aussi ! Mme D est une personne extérieure, elle est beaucoup plus écoutée et suivie, notamment par mon beau-père qui n'accepte pas grand-chose. Pour moi qui travaille et qui est très occupée, elle fût un soulagement et un soutien précieux. »
- 7- « Je remercie Mme L pour son service amical et positif dans ma situation d'aidant, m'apportant un soutien moral. »
- 8- « Il s'agit d'un très bon dispositif, mais il faudrait encore plus de visites, ce serait fabuleux pour les aidants. Le relationnel est parfait, il faudrait une visite toutes les semaines pour être top. En janvier, papa a eu des visites chaque semaine c'était formidable pour moi. »
- 9- « L'entente entre nos filles et la gestionnaire m'aident et me rassurent énormément mais je dois supporter des questions répétitives très fatigantes qui sont je le sais dues à sa perte de mémoire très importante. »
- 10- « La personne qui vient voir ma mère est très gentille. Elle vient peu mais je me doute qu'elle a un emploi du temps chargé. D'autre part, ma mère n'est pas très réceptive ce qui doit être assez frustrant pour elle. Ma mère dit non à tout ce qui lui est proposé, considérant qu'elle est mieux seule... pas facile dans ces conditions de s'investir. »
- 11- « Ce dispositif intéressant permet d'informer (aides, partenaires locaux...) et d'assurer la liaison entre les différents interlocuteurs sur le terrain. »

## **IV. DISCUSSION**

### **A. Caractéristiques de la population cible**

Les aidants ayant répondu au questionnaire côtoyaient l'intervention du dispositif MAIA en grande majorité depuis plus de 2 ans. Il s'agissait essentiellement des enfants et des conjoints de la personne malade.

### **B. Principaux résultats**

Ces résultats montrent que les aidants étaient à l'unanimité satisfaits de l'intervention du dispositif. Ils ont également tous répondu que l'intervention du dispositif les rassurait. Les aidants répondaient en majorité que cette intervention permettait de favoriser le maintien à domicile de leur proche malade, ainsi que cela les avait aidés dans les démarches administratives. Ils allaient même jusqu'à dire que ce dispositif améliorait leur qualité de vie.

Pour 2/3 d'entre eux, le dispositif améliorait le confort matériel du domicile, l'accès aux sorties extérieures. Cette intervention leur permettait de se dégager du temps personnel (71,40% des cas).

Il ne semblait pas que ce dispositif les ait aidés dans la gestion des finances de leur proche ou dans la mise en place d'une mesure de protection.

Aux yeux des aidants, il semblait qu'une relation de confiance se soit créée dans la grande majorité des interventions entre le gestionnaire de cas et la personne malade. Il semblait également qu'aux yeux des aidants cette intervention améliorerait la qualité de vie du malade.

Dans les commentaires, aucun aidant ne semblait remettre en doute l'action du dispositif, vu principalement comme un soutien.

### **C. Les points forts de l'étude**

Cette étude a permis de mettre en valeur le rôle du dispositif en tant que soutien aux aidants. Aucun d'entre eux ne remet en cause l'action du dispositif. Les résultats à la question de satisfaction globale concordent avec ceux retrouvés par la première partie du score SCAT CM. En effet, les items 3 et 4 (correspondant à la connaissance des services et à la capacité du gestionnaire de cas à les mettre en place) sont considérés par les aidants interrogés comme les plus importants, et ce sont également pour ces items qu'ils sont le plus satisfaits.

Le taux de réponses était important par rapport au nombre de sujets répondants aux critères d'inclusion de l'étude.

### **D. Les points faibles**

Il est évident que ce questionnaire et ses biais ne permettent pas d'extrapoler les résultats à l'ensemble du dispositif en place. Pour une marge d'erreur de 5% avec un intervalle de confiance de 95%, il aurait fallu recueillir 32 réponses au questionnaire afin de garantir l'extrapolation des résultats à la population cible. Avec 28 réponses, la marge d'erreur est de 8,4%. Le dépôt des questionnaires par le gestionnaire de cas entraînait un biais de sélection même si chaque situation exclue de l'étude devait se justifier par l'un des critères d'exclusion. De plus, la présence d'aidants dans ces situations jugées complexes témoigne d'un isolement moindre de la personne malade ce qui pourrait jouer en la faveur du dispositif.

Un questionnaire semble trop réducteur. A l'avenir, peut-être que des entretiens semi-

dirigés auprès des aidants, sous forme d'étude qualitative serait plus intéressant pour soulever les avantages réellement perçus par les aidants.

La réalisation du score CSAT CM semble avoir été fastidieuse (essentiellement la deuxième partie du score) à l'image de nombreuses réponses ininterprétables. Comme le souligne le rapport PRISMA Québec, « il est toujours difficile d'évaluer la satisfaction des usagers car elle est le plus souvent corrélée à celle des acteurs. Aucun score de satisfaction ne fait d'ailleurs l'unanimité car il existe toujours un certain nombre de variables influençant directement le résultat à la question de la satisfaction »<sup>(12)</sup>. La seconde partie du score n'a pas pu être interprétée car les réponses étaient incompréhensibles. En effet, lors de sa mise en œuvre aux Etats-Unis, la hiérarchisation des critères avait été recueillies par l'intermédiaire d'entretiens.

Il s'agit d'une étude portant sur un faible nombre de sujets, sur un territoire donné, sa puissance est faible. Une étude à grande échelle serait évidemment intéressante afin d'évaluer l'impact de l'intégration des services à la personne en France depuis sa création. Le faible nombre de sujets s'expliquait par les critères d'entrée en gestion de cas correspondant à des situations jugées complexes, dont l'isolement familial et social fait partie.

## E. Discussion autour des résultats

Ces résultats positifs sur la **satisfaction** sont à l'image des résultats obtenus dans les enquêtes québécoises. La gestion de cas au Québec a également montré un impact significatif sur la satisfaction des personnes et de l'entourage. Idem dans la première phase d'expérimentation MAIA en France<sup>(10)</sup>, on retrouve également une satisfaction des aidants vis-à-vis du dispositif « les personnes accompagnées elle-même et leurs aidants ont d'ores et déjà fait des retours positifs de l'action des gestionnaires de cas. »

Les retours d'expériences québécoises, montraient des résultats contradictoires en ce qui concerne le rôle de l'intégration des services dans le **maintien à domicile**. La première expérimentation Bois Francs montrait que le dispositif favorisait une tendance à la baisse de l'hébergement (avec un risque d'hébergement plus élevé de 44% dans le groupe témoin<sup>(12)</sup>). Par contre l'expérimentation en Estrie ne retrouvait pas de différence significative sur l'entrée en établissement « on a observé une tendance favorable à la zone expérimentale après trois ans chez les profils Iso-SMAF 10 initiaux les plus lourds (profils 4 et plus), mais si l'institutionnalisation a pu être légèrement retardée après trois ans, elle n'a pu être évitée au terme des quatre années de l'étude »<sup>(13 et 14)</sup>. Dans l'étude, les aidants répondaient en majorité que le dispositif avait facilité le maintien à domicile mais ces résultats sont très subjectifs et ne permettent pas d'affirmer un rôle réel du dispositif dans le maintien à domicile. Pour cela, il faudrait envisager une étude comparative avec un groupe de personnes suivies par le dispositif et un groupe de personnes non suivies.

En ce qui concerne le **fardeau des aidants**, le premier retour d'expérimentation Bois Francs montrait que l'intégration des services avait diminué le fardeau des aidants (mesurée à l'aide du score *Burden Interview* correspondant à l'échelle Zarit, en annexe 5). Déjà à l'époque cette conclusion était contradictoire avec les résultats des autres études ayant évalués l'impact de la gestion de cas vis-à-vis du fardeau des aidants. Dans la seconde expérimentation en Estrie, il n'y avait pas d'impact de la gestion de cas sur le fardeau perçu des aidants. Si on revient aux résultats de ce travail, le fardeau des aidants n'a pas été évalué concrètement à l'aide d'un score. Cependant, plusieurs critères ont été évalués (qualité de vie perçue, temps personnel dégagé, sentiment d'être rassuré par l'intervention du dispositif) pouvant impacter un score dit de « fardeau perçu ». Ces résultats semblaient plutôt positifs, car beaucoup percevaient le dispositif comme un soutien. Mais aurait-on retrouver ces mêmes résultats avec

un score objectif évaluant le fardeau des aidants de type Zarit ?

Cependant les résultats positifs obtenus sur la perception de l'amélioration de la **qualité de vie** des aidants mais aussi de leurs proches malades (aux yeux des aidants) sont à l'image d'une méta-analyse publiée en 2012 par Dominique Somme qui conclut « La gestion de cas améliore la qualité des soins, la qualité de vie et la satisfaction des patients et de leurs aidants mais la preuve est moins claire pour les taux d'hospitalisation et d'institutionnalisation »<sup>(15)</sup>. Ces résultats se rapportent à un modèle de gestion de cas intensive, dans un système de soin intégré, c'est-à-dire dans lequel les différents acteurs s'organisent pour travailler ensemble. C'est ce modèle qui ramène les résultats les plus significatifs et c'est celui-ci qui s'est développé en France.

Dans un guide méthodologique destiné à améliorer la coordination des soins, le ministre de la santé rappelle que « la loi place le médecin généraliste de premier recours au centre de la coordination des soins, en lui confiant la responsabilité « d'orienter ses patients, selon leurs besoins » et de « s'assurer de la coordination des soins nécessaires à ses patients » (article L.4130-1 du code de la santé publique). Elle confère donc au médecin généraliste de premier recours un rôle pivot »<sup>(16)</sup>. Ce rôle est difficile à assumer en pratique quotidienne. Les médecins généralistes ont peu de temps à accorder à la coordination des soins, et ce rôle n'est pas valorisé avec la cotation à l'acte. C'est pourquoi, comme le souligne le rapport précédent, la gestion de cas pourrait devenir « un appui fonctionnel » au rôle de coordination du médecin généraliste dans ces situations si celui-ci arrivait à y trouver sa place et à collaborer.

Mais pour cela, il faudrait nouer un lien entre le gestionnaire de cas et le médecin généraliste afin de favoriser une discussion à double sens. Le lien téléphonique est évidemment insuffisant pour que le médecin généraliste puisse assumer un rôle central (comme cela est suggéré dans la loi). Si son rôle est central, pourquoi ne pas organiser des réunions de concertation avec le médecin concerné ? Pourquoi ne pas valoriser financièrement ce travail ?

Dans une thèse soutenue en octobre 2015, par le Dr Jubier-Hamon, à propos des réunions de concertation dans le domaine des soins palliatifs et les médecins généralistes, il ressortait que ces réunions avaient permis une cohérence dans la prise en charge des patients, mais aussi que « la principale restriction à l'utilisation de la réunion de coordination pour les médecins restait le problème de l'insérer dans leur emploi du temps »<sup>(17)</sup>. Peut-être qu'avec le développement des maisons de santé et ces financements de l'ARS dans la coordination des soins, les réunions de coordination seront plus faciles à envisager.

Et jusqu'où le médecin peut-il partager les informations médicales avec les gestionnaires de cas ? N'y a-t-il pas un conflit avec son devoir de protection du secret médical ? En 2012, l'agence française de sécurité numérique soulignait qu'« un texte de loi restait nécessaire pour déroger au secret professionnel et autoriser le partage d'information dès lors qu'il est justifié par les missions des professionnels »<sup>(18)</sup>. Cette question éthique est aussi soulevée dans l'article d'Aline Corvol qui rappelle que la loi du 4 mars 2011 relative aux droits du malade impose le respect de sa vie privée et des informations le concernant. Cependant « deux professionnels de santé peuvent, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible ». L'article souligne que « ce texte qui se trouve dans le code de la santé publique n'envisage pas explicitement la coopération entre professionnels des secteurs sanitaires et sociaux... Une difficulté concrète réside aussi dans le fait de s'assurer de la non opposition de la personne au partage d'information, s'agissant de personnes présentant des troubles cognitifs et qui peuvent avoir des difficultés à comprendre les conséquences de ce partage »<sup>(19)</sup>.

Par ailleurs la thèse du Dr Piboyeu, soutenue en octobre dernier à Angers, portant sur la satisfaction des médecins généralistes, d'un territoire donné, vis-à-vis de l'intervention du dispositif auprès de leurs patients, montre que 89,7% des médecins généralistes interrogés ont répondu être satisfaits de l'intervention des gestionnaires de cas vis-à-vis de leurs patients inclus dans le dispositif. Pour 77,4% des médecins interrogés, la gestion de cas avait permis un soutien aux aidants familiaux et professionnels. Tous les médecins interrogés auraient recommandé la gestion de cas (pour un taux de réponses de 83,8%) <sup>(20)</sup>. Mais pour autant vont-ils à l'avenir se l'accaparer et assumer le rôle central qu'on leur propose ? Ces interrogations sont à l'image des résultats de la première phase d'expérimentation MAIA en France qui montre que « les partenaires professionnels sont en général séduits par la gestion de cas (notamment les médecins généralistes), mais leur implication dans le processus MAIA est cependant moins évidente ».

En ce qui concerne les résultats à la question de l'aide à la gestion des finances, ou à la mise en place d'une mesure de protection, les réponses négatives ne sont pas interprétables car il n'a pas été demandé si l'aidant en ressentait le besoin réel.

## V. CONCLUSION

La gestion de cas et le dispositif MAIA semblent avoir un impact positif sur la satisfaction des aidants. Elle semble avoir un rôle de soutien pour les aidants. Mais concrètement il est encore trop tôt en France pour juger de son efficacité réelle sur des critères objectifs (comme le maintien à domicile, le déclin fonctionnel, le désir d'hébergement, le recours aux Urgences...)

Quoi qu'il en soit la maladie d'Alzheimer est une maladie chronique, évolutive, pour laquelle actuellement il n'existe pas de traitement spécifique. C'est pourquoi une approche centrée « sur l'accompagnement global et pluridisciplinaire » de la personne apparaît plus opérationnelle qu'une approche traditionnelle curative centrée sur le diagnostic, le traitement et le suivi <sup>(21)</sup>. Ce dispositif fait partie intégrante de cette approche.

Les aidants familiaux confrontés à la maladie de leur proche deviennent de plus en plus vulnérables, et risquent parfois de s'isoler de la société avec le malade. Les soutenir est devenu un enjeu pour la société surtout quand on connaît le rôle primordial qu'ils ont pour le malade. Un statut juridique a vu le jour avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement en 2015 qui reconnaît enfin légalement leur soutien en leur donnant une définition. Cette loi instaure un droit au répit et leur donne accès à des aides financières (comme la prise en charge partielle de l'hébergement temporaire pour les bénéficiaires de l'APA (Allocation Pour l'Autonomie), la création d'un statut d'aidant salarié, la prise en charge de formations...). Le dispositif MAIA semble être une forme de soutien, et c'est pourquoi ce dispositif tend à se faire connaître.

## **VI. OUVERTURE sur une autre forme d'aide aux aidants :**

Le Bistrot Mémoire : Vers une autre façon de penser la démence, transformer le regard d'une société :

« La maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées interrogent notre humanité, sur ce que nous sommes, car elles affectent la fonction qui nous constitue en humains, à savoir la raison. » extrait d'un article d'Isabelle Donnio, psychologue, à propos du Bistrot Mémoire <sup>(22)</sup>. Le Bistrot Mémoire a vu le jour à Rennes en janvier 2004.

Sortir du seul vécu du malade par l'aidant comme un fardeau, apprendre à vivre avec la maladie, préserver ou restaurer une relation qu'ils n'arrivaient plus à envisager avec la maladie, permettre qu'un autre regard soit posé sur ceux qui vivent ces dysfonctionnements, ressentir du positif grâce à la maladie, maladie comme révélateur de l'autre, obligeant à se dépasser, à devenir philosophe et à positiver, voici ce que tente de faire le Bistrot Mémoire depuis plusieurs années.

Par des rencontres régulières, autour de thèmes variés, cela a permis à beaucoup de couples aidant-aidé de renouer un lien.

Le 25/01/17, une séance du bistrot mémoire portait sur le déni des malades face à la maladie. Autour de la table, plusieurs bénévoles, des couples aidant-aidé, des professionnels de santé, des psychologues. Quelle surprise d'entendre le discours de Catherine Auffret, psychologue clinicienne, sur le déni et les méthodes pour le contourner. Déni vu comme mécanisme de défense contre la maladie, déni qu'il faut accepter, contourner sans imposer une vérité au malade (qui pourrait être source d'agressivité), être créatif, trouver des solutions ludiques sans s'énerver.

Quel espoir de l'entendre dire que dans cette maladie, une partie du raisonnement est altérée mais que parfois d'autres facettes de l'individu resurgissent (ses émotions, sa spiritualité, ses interactions sociales, ses sentiments...). Arriver à préserver l'individu dans sa dignité, ne jamais le réduire à sa maladie, y trouver du positif et de l'espoir, non pas dans la guérison mais dans la relation à l'autre.

Ces paroles rappellent le discours de Jean Claude Ameisen qui invitait sur France culture, le 02/01/2016, à redécouvrir la vie intérieure du malade notamment avec le travail en art thérapie : « Notre impossibilité à imaginer que les malades ont une vie intérieure nous faisait croire qu'ils n'en ont pas. Nous passons un tiers de notre vie à dormir, nous ne pouvons dire que nous n'avons pas de vie intérieure dans ce moment-là même s'il n'y a pas de conscience et de rationalité. Que puis-je percevoir de la vie intérieure de l'autre ? Ce que j'en perçois ne peut-être la réalité entière. Le problème est comment connaître (et non reconnaître) » <sup>(23 et 24)</sup>.

Un discours différent d'une vision purement médicale, un discours plein d'espoir. Cette association tend à apporter un soutien aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

## VII. BIBLIOGRAPHIE

- (1) INSERM, Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. Alzheimer. [En ligne].  
<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitivesneurologiepsychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>. Consulté le 19 février 2017.
- (2) OMS, Organisation Mondiale de la Santé. La démence. [En ligne].  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>. Consulté le 19 février 2017.
- (3) Clanet M. Pourquoi Un Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 ? [En ligne].  
<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/pourquoi-un-plan-maladies-neuro-d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives-2014-2019>. Consulté le 19 février 2017.
- (4) Malherbe M. La vie, la mort, la reconnaissance. Paris : VRIN ; 2015, 300 p
- (5) Cour des comptes. Le Maintien À Domicile Des Personnes Âgées En Perte D'autonomie 07/2016. [En ligne].  
<https://www.ccomptes.fr/Actualites/A-la-une/Le-maintien-a-domicile-des-personnes-agees-en-perte-d-autonomie>. Consulté le 19 février 2017.
- (6) Ennuyer B. Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation. 2<sup>ème</sup> édition. Paris : DUNOD ; 2014, 320 p
- (7) Cyrulnik B. Maladie d'Alzheimer Ou Future Renaissance ? [En ligne].  
<http://videotheque.cnrs.fr/doc=2841>. Consulté le 14 février 2017.
- (8) France culture le 20.09.2016. Emission du grain à moudre. Alzheimer : Y a-t-il Des Raisons D'être Optimiste ? [En ligne].  
<https://www.franceculture.fr/emissions/du-grain-moudre/alzheimer-y-t-il-des-raisons-detre-optimiste>. Consulté le 19 février 2017.
- (9) Lupu F. La maladie d'Alzheimer en Chine ? *Gérontologie et société*, no. 128–129 (September 1, 2009) : 57–73.
- (10) Somme D, Saint-Jean O. Rapport PRISMA France : Intégration des services aux personnes âgées : La recherche au service de l'action, Sous la responsabilité de : Dominique Somme et Olivier Saint-Jean. Décembre 2008. [En ligne].  
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000108.pdf>. Consulté le 22 février 2017.
- (11) Using Client Satisfaction to Improve Case Management Services for the Elderly. *ResearchGate*. [En ligne].  
<http://dx.doi.org/10.1177/1087057106289360>. Consulté le 22 février 2017.
- (12) Hébert R, Tourigny A, Gagnon M. PRISMA livre. [En ligne].  
<http://www.ciusss-capitalnationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/prisma.livre.pdf>  
Consulté le 14 février 2017.

- (13) Hébert R, Raïche M. Résultats de l'étude d'impact PRISMA-Estrie : méthodologie, implantation et efficacité. [En ligne]. [http://www.prismaquebec.ca/documents/cifgg/hebert\\_et\\_al-1.pdf](http://www.prismaquebec.ca/documents/cifgg/hebert_et_al-1.pdf). Consulté le 22 février 2017.
- (14) Hébert, Réjean, Michel Raïche, Marie-France Dubois, Nicole Dubuc, N'Deye Rokhay Gueye, Danièle Blanchette, Suzanne Durand, and Michel Tousignant. Les impacts du réseau intégré de services PRISMA. *Gérontologie et société*, no. 124 (1 janvier, 2009) : 15–48.
- (15) Somme D, Trouve H, Dramé M, Gagnon D, Couturier Y, et Saint-Jean O. Analysis of Case Management Programs for Patients with Dementia: A Systematic Review. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association* 8, no. 5 (September 2012): 426–36.
- (16) Ministère de la santé. Guide méthodologique : améliorer la coordination des soins, comment faire évoluer les réseaux de santé octobre 2012. [En ligne]. [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_reseaux\\_de\\_sante.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf). Consulté le 22 février 2017.
- (17) Jubier-hamon S. Réunions de coordination en soins palliatifs et médecins généralistes : Enquête qualitative réalisée auprès des médecins généralistes du secteur de Château-Gontier en Mayenne. Thèse de médecine. Université d'Angers ; 2015, 47 p. [En ligne]. <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20126782/2015MCEM4998/fichier/4998F.pdf>. Consulté le 18 février 2017.
- (18) ASIP Santé, l'Agence française de la sécurité numérique. Le Cadre Juridique Du Partage D'informations Dans Les Domaines Sanitaire et Médico-Social : État Des Lieux et Perspectives [En ligne]. <http://esante.gouv.fr/services/reperes-juridiques/le-cadre-juridique-du-partage-d-informations-dans-les-domaines-sanitaire>. Consulté le 22 février 2017.
- (19) Corvol A, Moutel G, et Somme D. La gestion de cas en gérontologie : nouveau métier, nouvelles questions. In : *Gérontologie et société*, no. 142 (October 26, 2012) : 195–204.
- (20) Piboyeu E. Gestion de cas et dispositif d'intégration MAIA : état des lieux des connaissances et satisfaction des médecins généralistes, étude en Maine et Loire, sur Angers, agglomération d'Angers et Pays Segréen. Thèse de médecine. Université d'Angers ; 2015, 70 p. [En ligne]. <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20127056/2015MCEM4910/fichier/4910F.pdf>. Consulté le 19 février 2017.

(21) ANESM, Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médicosociaux mars 2011. L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant/aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement. [En ligne].

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511\(1\).pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/11%2003%2011%20Etude%20ANESM%20V6%20%20FINAL%20pour%20PDF%2010%200511(1).pdf). Consulté le 19 février 2017.

(22) Donnio I. Le Bistrot Mémoire : une contribution à la compréhension et l'accompagnement des malades d'Alzheimer. In : Arfeux-Vauche G, Ploton L, Les démences au croisement des non-savoirs : chemins de la complexité. Rennes : Presses de l'EHESP ; 2012, 145-157

(23) Arnold F, Ameisen JC. Les couleurs de l'oubli. Ivry-sur-Seine : Editions de l'atelier ; 2014, 136 p

(24) France Culture le 09/01/2016. Alzheimer. [En ligne].

<https://www.franceculture.fr/emissions/repliques/alzheimer>. Consulté le 14 février 2017.

(25) Instituts de recherche en santé du Canada. PRISMA : intégration des services de maintien de l'autonomie mars 2006. [En ligne].

<http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/30670.html>. Consulté le 19 février 2017.

(26) Hébert R. PRISMA : un modèle de type coordination. [En ligne].

[http://prismaquebec.ca/documents/CIFGG/hebert\\_et\\_al-2.pdf](http://prismaquebec.ca/documents/CIFGG/hebert_et_al-2.pdf). Consulté le 19 février 2017.

(27) CESS, Centre d'Expertise en Santé de Sherbrooke. Questionnaire de repérage standardisé de la personne âgée en perte d'autonomie, PRISMA 7. [En ligne].

[http://gerontemeraude.pagesperso-orange.fr/Questionnaire%20PRISMA-7\\_FR\\_NA.pdf](http://gerontemeraude.pagesperso-orange.fr/Questionnaire%20PRISMA-7_FR_NA.pdf). Consulté le 19 février 2017.

## VIII. LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Lien entre les aidants interrogés et la personne suivie par le dispositif MAIA 53.....	17
Figure 2 : Durée de suivi des personnes depuis l'entrée dans le dispositif MAIA.....	17
Figure 3 : Moyenne et écart type de satisfaction pour chaque item du score SCAT CM.....	18
Figure 4 : Moyenne et écart type d'importance apportée à chaque item du score SCAT CM.....	19
Figure 5 : Relation entre les moyennes de satisfaction et les moyennes d'importance apportées à chaque item du score SCAT CM.....	20

## **IX. LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 : Aide apportée par le dispositif MAIA (aux yeux des aidants) vis-à-vis des proches malades sur différents items .....21

Tableau 2 : Aide apportée par le dispositif MAIA vis-à-vis des aidants sur différents items.....22

## **X. TABLE DES MATIERES**

I. INTRODUCTION.....	12
A. La maladie d'Alzheimer dans la société.....	12
i. Une inquiétude grandissante.....	12
ii. Un coût économique croissant et une maladie vue comme un « fardeau sociétal ».....	12
iii. Mais surtout une grande source de souffrance.....	12
iv. L'enjeu du maintien à domicile.....	12
v. Le soutien aux aidants, un enjeu également primordial.....	13
B. La gestion de cas à l'international et le dispositif MAIA en France.....	14
i. Le rapport PRISMA France, évaluation du champ gérontologique français.....	14
ii. La création des MAIA, un service d'intégration au service des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	14
iii. Et la place du médecin généraliste dans tout ça ?.....	15
C. Justification du sujet.....	16
II. METHODE.....	17
III. RESULTATS.....	18
A. Taux de participation et caractéristiques de la population étudiée.....	18
B. Score SCAT CM.....	19
C. Statistiques descriptives.....	22
IV. DISCUSSION.....	25
A. Caractéristiques de la population cible.....	25
B. Principaux résultats.....	25
C. Points forts de l'étude.....	25
D. Points faibles de l'étude.....	25
E. Discussion autour des résultats.....	26
V. CONCLUSION.....	28
VI. OUVERTURE sur une autre forme d'aide aux aidants.....	29
VII. BIBLIOGRAPHIE.....	30
VIII. LISTE DES FIGURES.....	33
IX. LISTE DES TABLEAUX.....	34
X. TABLE DES MATIERES.....	35
XI. ANNEXES.....	36
XII. RESUME.....	50

## **XI. ANNEXE 1 : Le modèle Québécois et l'expérimentation PRISMA Québec** (12 et 25, 26)

### **a) Avant-propos ayant motivé le projet :**

« Le vieillissement de la population au Québec et au Canada commande des changements majeurs dans l'organisation et la prestation des services sociosanitaires. Les systèmes de santé québécois et canadien ont été conçus à une époque où la population était jeune et souffrait surtout de maladies aiguës commandant des interventions majoritairement ponctuelles. L'hôpital est alors au centre du système et les autres services doivent s'organiser à sa périphérie. Le vieillissement de la population entraîne une prépondérance de maladies chroniques qui nécessitent plutôt des soins continus et de longue durée. Le modèle traditionnel hospitalocentré devient alors inapproprié et doit être remplacé par un autre modèle centré sur le lieu de résidence des usagers. Les soins de première ligne et les services à domicile deviennent ainsi au cœur du système et, vu la multiplicité des différentes organisations et professionnels qui ont à intervenir, l'intégration de ces services s'impose. »

Le groupe PRISMA représente ainsi un partenariat unique où chercheurs, décideurs, gestionnaires et cliniciens travaillent ensemble à l'élaboration des objectifs de recherche, à la conception des protocoles, à leur réalisation et à l'implantation des résultats sur le terrain par la mise en place de services et programmes novateurs.

### **b) Le principe**

L'objectif est de répondre à différents problèmes posés par le système en place à l'époque :

- multiples portes d'entrée,
- services conditionnés par la ressource sollicitée,
- transition hôpital-domicile,
- multiplicité des évaluations redondantes,
- utilisation inappropriée de ressources coûteuses,
- délais dans l'obtention des services,
- transmission inadéquate d'information,
- réponse parcellaire aux besoins.

Ce modèle repose sur l'implantation de **six outils et mécanismes** :

**1) la concertation des partenaires avec la coordination inter-établissements.** La coordination inter-établissements est l'élément de base du modèle PRISMA. Elle s'établit à tous les niveaux des organisations. D'abord, au plan de la gouverne (niveau stratégique), par la mise en place d'une **Table de concertation des établissements de santé publics et privés** ainsi que des organismes communautaires où les décideurs conviennent des politiques, des orientations et des ressources à consacrer au système intégré. Ensuite, au niveau de la gestion (tactique), un **Comité de coordination des services**, mandaté par la Table à laquelle siègent des représentants des services publics, privés et communautaires ainsi que des personnes âgées, assure le suivi du mécanisme de coordination des services et favorise l'adaptation du continuum des services. Enfin, au niveau clinique (opérationnel), **une équipe multidisciplinaire d'intervenants** autour du gestionnaire de cas évalue les besoins des clients et prodigue les soins nécessaires.

**2) le guichet unique :** La porte d'entrée unique est un service d'accueil qui constitue le mécanisme d'accès aux services de l'ensemble des établissements de santé et des organismes communautaires de la région pour les personnes âgées fragiles ayant des besoins complexes. Les personnes sont référées à ce mécanisme après une évaluation sommaire des besoins (trilage par l'intermédiaire du questionnaire PRISMA 7 <sup>(27)</sup>) de façon à s'assurer qu'elles répondent aux conditions d'admissibilité du système intégré. Les personnes admissibles sont alors orientées vers un gestionnaire de cas.

**3) la gestion de cas :** Le gestionnaire de cas (case-manager) a la responsabilité de procéder à une évaluation exhaustive des besoins de la personne, de planifier les services requis, de faire les démarches pour l'admission à ces services, d'organiser et de coordonner le soutien, d'animer l'équipe multidisciplinaire des intervenants impliqués dans le dossier ainsi que d'assurer le suivi et les réévaluations de la personne.

**4) le choix d'un outil unique d'évaluation multidimensionnel standardisé valide :** Le SMAF (Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle) a servi de base au développement d'un système de classification facilitant la gestion du réseau. Quatorze profils d'autonomie (profils Iso-SMAF) ont été déterminés par l'utilisation des techniques d'analyse de classification automatisée.

Les profils IsoSMAF sont utilisés pour guider la prescription de services cliniques et la gestion opérationnelle des ressources. On peut ainsi orienter de façon plus efficace les usagers vers les ressources qui répondent à leur profil d'incapacités (profil Iso-SMAF). On peut enfin monitorer l'utilisation des ressources dans un objectif de gestion financière. Ainsi, les mêmes données collectées à des fins cliniques servent à la gestion opérationnelle et financière du réseau.

**5) le plan de services individualisé :** C'est l'outil qui découle de l'évaluation globale de la personne et résume les services prescrits et les objectifs visés. Il est établi lors d'une réunion d'équipe multidisciplinaire réunissant les principaux intervenants impliqués dans le soin de la personne âgée.

**6) un système de partage d'information :** Il existe un Dossier Clinique Informatisé (DCI), nommé le Système d'Information Géronto-Gériatrique (SIGG). Il permet tout d'abord à tous les intervenants d'avoir accès rapidement à une information complète et continuellement mise à jour, mais aussi de les informer de l'évolution de la personne et des modifications apportées au plan d'intervention.

### **c) Retour d'expériences** <sup>(12, 13 et 14)</sup>

La gestion de cas a été expérimentée au Québec sur une durée de deux ans et en deux phases.

Le premier modèle d'intégration des services s'est mis en place en 1997, dit modèle Bois Francs (région du centre du Québec), puis l'expérimentation PRISMA Québec a vu le jour entre 2001 et 2003.

Dans la première expérimentation, deux cohortes de sujets ont été suivies sur 3 ans : une zone d'étude et une zone témoin. Les résultats montraient, entre autres, que les sujets du groupe d'étude présentaient une **diminution du désir d'hébergement, une diminution moins importante de l'autonomie fonctionnelle** et une **diminution du taux d'hébergement**

**sans augmentation du fardeau chez les aidants.** Par contre, il n'était pas observé de différence entre les deux cohortes pour le recours à l'urgence, l'hospitalisation et l'utilisation de médicament. Le projet Bois Francs a permis de roder les mécanismes et outils d'intégration des services, facilitant ainsi leur implantation future.

Fort de cette expérimentation, le groupe PRISMA au Québec a mis en place une étude de réplcation et d'impact dans trois sous régions de l'Estrie. Il a permis de montrer que le modèle était reproductible puisque le taux d'implantation a dépassé 70% dans chacune des trois régions. L'impact a été mesuré par une étude de cohorte avec trois zones de comparaison ayant une structure socio-sanitaire comparable.

Les résultats de l'expérimentation montraient que globalement, il n'y avait pas de différence, après trois ans, entre les deux groupes quant au déclin (perte d'autonomie, décès, institutionnalisation). Cependant, lorsqu'on restreignait les analyses aux participants présentant **un profil modéré à lourd** (profils Iso-SMAF de 4 et plus), en termes d'autonomie, on observait que le groupe en Estrie connaissait **significativement moins de déclin**. Cet effet était principalement dû à l'institutionnalisation pour laquelle on observait un renversement de tendance marqué en Estrie. Il n'y avait pas eu d'effet significatif observé sur le fardeau des aidants ou le désir d'hébergement.

Cette étude avait montré également une **diminution du recours aux urgences et aux hospitalisations**. Les individus des zones expérimentales avaient ressenti **une augmentation significative de leur niveau de satisfaction par rapport aux soins et services de santé reçus. L'autonomisation augmentait également de manière significative** dans les zones expérimentales.

Il était donc justifié d'envisager l'intégration des services comme un déterminant majeur du niveau d'autonomisation et de satisfaction de la clientèle âgée en perte d'autonomie.

Ces deux expérimentations évaluées positivement en termes de santé publique (impacts sur l'autonomie et la satisfaction des personnes, mais aussi sur des paramètres d'économie de la santé) permettent de dire que ce modèle d'intégration se base sur des données probantes. Ce modèle est aujourd'hui généralisé à l'échelle du Québec dans une forme adaptée.

#### **d) La place du médecin généraliste dans le modèle québécois :**

Dans le rapport PRISMA Québec « Le médecin de famille est un collaborateur privilégié du gestionnaire de cas, car, en plus de constituer l'intervenant médical principal, il représente l'intervenant pivot au plan médical pour l'accès aux services médicaux spécialisés. En contrepartie, le gestionnaire de cas endosse une partie de la tâche du médecin de famille en facilitant l'accès et en coordonnant le reste des interventions sociales et sanitaires. »

**ANNEXE 2 :**

## **Questionnaire aux aidants familiaux :**

**Dans le cadre de ma thèse en médecine générale, je travaille sur le dispositif MAIA 53 créé depuis 2012 en Mayenne. Actuellement, l'un de vos proches bénéficie de l'intervention d'une gestionnaire de situation (appartenant au dispositif MAIA) à son domicile.**

**L'objectif de ce dispositif est de maintenir à leur domicile dans les meilleures conditions les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées.**

**Je travaille sur ce dispositif car la problématique du maintien à domicile de ces personnes malades est majeure en médecine générale.**

**Afin de mettre en valeur le travail de ce dispositif et afin d'optimiser au maximum les besoins et les aides nécessaires, il est important d'évaluer l'efficacité de ces dispositifs déjà en place.**

**C'est pourquoi j'ai besoin de votre ressenti par rapport au travail du dispositif MAIA depuis sa création.**

**Je certifie avoir pris connaissances du texte ci-dessus, et je suis d'accord pour que mes réponses soient utilisées à des fins de recherche en médecine générale.**

**En cas de questions ou difficultés pour remplir ce questionnaire, n'hésitez pas à me contacter :**

**BAHU Morgane**

**121 boulevard de l'industrie bâtiment B**

**53 000 LAVAL**

**06 65 01 72 78**

**morgane.bahu@laposte.net**

**QUESTION 1 :**

**Par rapport à la personne qui bénéficie de l'accompagnement, vous êtes...**

- Son conjoint
- Son fils/sa fille
- Un/une ami(e)
- Autre... (Précisez)

**QUESTION 2 :**

**Depuis combien de temps votre proche est-il accompagné ?**

- Entre 6 Mois et 1 an
- Entre 1 et 2 ans
- Plus de 2 ans

**QUESTION 3 :**

**D'après vous, l'intervention du dispositif MAIA au domicile de votre proche a-t-elle facilité son maintien à domicile ?**

- Oui
- Non
- Ne sait pas

**QUESTION 4 :**

**Pour vous, lesquels de ces items ont-été améliorés par l'intervention du dispositif ?**

	Oui	Non	Ne sait pas
- cela a amélioré le confort matériel du domicile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- cela a permis d'améliorer l'accès aux sorties extérieures de mon proche (par exemple, l'accès à l'accueil de jour...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
- cela a permis d'améliorer le sentiment de sécurité de mon proche au domicile et à l'extérieur (par ex en diminuant la conduite automobile...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**QUESTION 5 :**

**Pensez-vous qu'une relation de confiance a été créée entre la gestionnaire de situation et votre proche ?**

- Oui
- Non
- Ne sait pas

**QUESTION 6 :**

**L'intervention régulière de la gestionnaire de situation au domicile de votre proche vous rassure-t-elle ?**

- Oui
- Non
- Ne sait pas

**QUESTION 7 :**

**La gestionnaire de situation vous a-t-elle aidé dans les démarches administratives nécessaires pour votre proche ?**

Par exemple : dans la constitution d'un dossier APA, ou d'inscription en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) ...

- Oui
- Non
- Ne sait pas

**QUESTION 8 :**

**Vous a-t-elle aidé dans la gestion des finances de votre proche ?**

Par exemple : aide pour le paiement des factures, paiement des impôts...

- Oui
- Non
- Ne sait pas

**QUESTION 9 :**

**Vous a-t-elle aidé à mettre en place une mesure de protection (tutelle ou curatelle...) ?**

- Oui
- Non
- Ne sait pas

**QUESTION 10 :**

**Pensez-vous que le travail de la gestionnaire de situation et les actions mises en place ont permis de vous dégager du temps personnel ?**

- Oui souvent
- Oui parfois
- Non et j'en ai besoin
- Non mais je n'en ai pas besoin

**QUESTION 11 :**

**Pensez-vous que cette intervention au domicile a amélioré la qualité de vie de votre proche ?**

- Oui
- Non
- Ne sait pas

**QUESTION 12 :**

**Pensez-vous que cette intervention a amélioré votre qualité de vie ?**

- Oui
- Non
- Ne sait pas

**Avez-vous des commentaires ou des remarques à faire sur le travail de ce dispositif ?**

Merci de vos réponses

### **SCORE DE SATISFACTION :**

D'une manière générale, êtes-vous satisfait de l'accompagnement proposé par le dispositif MAIA 53 ?

- OUI totalement
  - Plutôt oui
  - Moyennement satisfait
  - NON, pas du tout satisfait
- 

**Les questions qui vont suivre permettent de connaître votre degré de satisfaction concernant différents services proposés par les gestionnaires de situation :**

Merci d'utiliser un nombre allant de 1 à 4 :

- 1 : je ne suis PAS SATISFAIT
- 2 : je suis MOYENNEMENT SATISFAIT
- 3 : je suis SATISFAIT
- 4 : je suis TRES SATISFAIT

**Numéro**

- **De l'évaluation des besoins de votre proche réalisée par la gestionnaire de situation ?**
- **Du plan d'aide mis en place ?**
- **De la connaissance de la gestionnaire de situation des services disponibles ?**
- **De la capacité de la gestionnaire de situation à mettre en place ces services ?**
- **De la disponibilité de la gestionnaire de situation ?**

### **Pour vous, à quel point chacun de ces domaines sont-ils importants ?**

Merci de noter un nombre allant de 1 à 4 :

- PAS IMPORTANT
- PEU IMPORTANT
- IMPORTANT
- TRES IMPORTANT

**Numéro**

- **L'évaluation par la gestionnaire de situation des besoins de votre proche :**
- **Le plan d'aides mis en place :**
- **La connaissance de la gestionnaire de situation des services disponibles :**
- **La capacité de celle-ci à les mettre en place :**
- **La disponibilité de la gestionnaire de situation :**

**Si vous deviez les classer, lequel serait pour vous une priorité ?**

Merci de classer ces items de 1 à 5 :

1 : c'est le PLUS important à mes yeux

5 : c'est le MOINS important à mes yeux

- **L'évaluation des besoins par la gestionnaire de situation :**
- **Le plan d'aide mis en place :**
- **La connaissance de la gestionnaire de situation concernant les services disponibles :**
- **La capacité de la gestionnaire de situation à les mettre en place :**
- **La disponibilité de la gestionnaire de situation :**

**ANNEXE 3 : NOUVEAUX CRITERES D'ENTREE 2017**  
**FICHE D'ORIENTATION POUR LA GESTION DE SITUATIONS COMPLEXES**

Date :

FICHE À ENVOYER PAR COURRIER (sous pli confidentiel) OU PAR E-MAIL

Maison départementale de l'autonomie

Virginie MORIN : 02 43 67 75 97

**Dispositif MAIA**

Secteur Centre Mayenne

12 quai de Bootz

CS 21429

Marianne ROUSVOAL : 02 43 59 46

42

**53014 LAVAL CEDEX**

Secteurs Nord et Sud Mayenne

E-mail : maia@lamayenne.fr

**Émetteur de la demande, partenaire de la MAIA :**

Nom :

Organisme :

Prénom :

Adresse :

Fonction :

Tél :

E-mail :

Demande ayant fait l'objet d'un échange avec d'autres professionnels : OUI NON

Si oui, le/lesquels ?

**Personne concernée :**

Nom :

Prénom :

Adresse :

Date de naissance :

Conjoint (*Nom, prénom et âge /si connus*) :

Situation familiale :

Téléphone :

Médecin traitant :

Téléphone :

Mesure de protection mise en place : Sauvegarde de justice Tutelle Curatelle Ne sait pas

**Consentement oral obligatoire de la personne concernée, et/ou de son représentant légal, et/ou de sa personne de confiance (si celle-ci est désignée et connue ; dans le cas contraire, recueillir le consentement de la personne ressource), à l'échange d'informations sur sa situation pour solliciter un accompagnement sur le long terme par un professionnel. A réception de cette fiche, le gestionnaire de situations contactera systématiquement le médecin traitant et éventuellement les professionnels qui interviennent.**

Précisez l'identité de la/les personne(s) ayant donné son/leur consentement :

Nom(s), prénom(s), lien avec la personne :

Personne(s) ressource(s) à contacter :

Lien avec la personne :

Personne de confiance désignée :

Lien avec la personne :

**Services ou dispositifs connus intervenants (précisez le *nom du service* ou de l'intervenant) :**

Infirmier libéral :

Hébergement temporaire :

SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile) :

Accueil de jour :

ESA (Équipe spécialisée Alzheimer) :

Téléalarme :

HAD (Hospitalisation à domicile) :

Portage de repas :

Chargé d'accompagnement (Maison de l'autonomie) :

Autre (*précisez*) :

SAD (Service à domicile) :

EAAR :

**Prestation(s) connue(s) :**

APA

PCH

Autre (*précisez*) :

## MODE D'EMPLOI

*En l'absence de situation médicale aiguë ou de crise, la gestion de cas s'adresse à une personne de moins de 60 ans, présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée diagnostiquée ou à une personne de 60 ans et plus qui souhaite rester à domicile.*

*La situation doit présenter les trois critères suivants : situation instable qui compromet le projet de maintien à domicile, l'aide et les soins insuffisants ou inadaptés et l'absence d'entourage proche.*

*La situation d'instabilité nécessite ainsi un accompagnement à long terme, intensif et rapproché, par le gestionnaire de situations.*

*Pour plus d'informations : se référer à la notice associée*

## CRITÈRES OBLIGATOIRES COMPROMETTANT LE MAINTIEN À DOMICILE

*(Les critères en gras doivent OBLIGATOIREMENT être cochés et justifiés pour une entrée en gestion de situations complexes. Merci d'insérer un commentaire pour préciser chaque critère)*

### **Critère n° 1 : Situation instable qui compromet le projet de maintien à domicile en raison de :**

#### **Problème d'autonomie fonctionnelle (AVQ et/ou AIVQ)**

AVQ = Activités de la vie quotidienne soit se déplacer, s'habiller, se laver

AIVQ = Activités instrumentales de la vie quotidienne soit faire ses courses, le ménage, le repas, la lessive, prendre ses médicaments, utiliser le téléphone, gérer son budget

#### **ET Problème d'autonomie décisionnelle**

Altération du processus décisionnel, qu'elle qu'en soit l'origine (individuelle ou environnementale), ayant pour effet des difficultés de gestion administrative et financière, de protection de soi et de sécurité affective et matérielle, d'élaboration d'un projet de vie, d'expression des souhaits, aspirations et des besoins

#### **ET Problème relevant du champ médical**

*(Troubles cognitifs, troubles mnésiques, maladies dégénératives...)*

COMMENTAIRES :

### **Critère n° 2 : Aides et soins insuffisants ou inadaptés**

Précisez :

Absence                    Insuffisance du suivi médical

Absence                    Insuffisance de professionnels    Difficultés d'intervention                    Difficultés de coordination

Refus d'aide et/ou de soins : de la personne de son entourage

Hospitalisations répétitives

Autre (à préciser) :

COMMENTAIRES :

### **Critère n° 3 : Environnement familial ou social non adapté**

**Pas d'entourage en mesure de mettre en place et coordonner dans la durée les réponses aux besoins**

**Personne isolée ou dont l'entourage n'est pas en mesure de mettre en place et coordonner les aides et les soins**

Perte    Epuisement                    indisponibilité    Opposition                    de l'aidant

Autre (à préciser) :

COMMENTAIRES :

## CRITÈRES FACULTATIFS COMPROMETTANT LE MAINTIEN À DOMICILE

Isolement géographique

Habitat non adapté (accessibilité, vétusté, insalubrité)

Précarité économique

COMMENTAIRES :

Nous vous remercions de nous transmettre ci-dessous davantage d'informations **notamment sur la situation familiale et sociale, la santé et les soins, la situation financière et administrative, l'habitat et le cadre de vie.**

Quelle serait selon vous la plus-value d'un suivi soutenu par un gestionnaire de situations complexes ?

**DÉCISION** (*Encadré réservé à l'équipe MAIA*)

Date de la commission :

Après évaluation de la situation, l'équipe MAIA :  
Confirme la prise en charge en gestion de situations  
Oriente le dossier vers un service adapté

**Un courrier vous informant de la suite donnée à votre demande vous sera envoyé dans les meilleurs délais. AJOUTER FICHE NOTICE A LA SUITE**

## ANNEXE 4 : Score SCAT CM

### APPENDIX A Satisfaction and Importance Items

---

#### Satisfaction Items

The following questions ask how satisfied you are with different services provided by the Central West Case Management. Please use a number from 1 to 7 to indicate your satisfaction where 7 means *completely satisfied* and 1 means *completely dissatisfied*. If you are neither completely satisfied nor completely dissatisfied, you would put yourself somewhere from 2 to 6; for example, 4 means neutral, or just as satisfied as dissatisfied.

- S1. How satisfied are you with your case manager's assessment of your needs?
- S2. How satisfied are you with the plan of care your case manager developed?
- S3. How satisfied are you with your case manager's knowledge regarding the services that are available?
- S4. How satisfied are you with your case manager's ability to get services for you?
  
- S5. How satisfied are you with the availability of your case manager ?

#### Importance Items

Some people may feel some areas of the case management services are more important than others. What areas of case management services do you consider extremely important or not at all important to you? Please use a number to indicate the importance of the services from 1 through 5, where 5 means *extremely important* and 1 means *not at all important*.

- I1. Case manager's assessment of your needs
- I2. Your plan of care
- I3. Case manager's knowledge regarding available services
- I4. Case manager's ability to get services for you
- I5. Availability of your case manager

### APPENDIX B Constructing the Importance Hierarchy

---

Directions to interviewer :

Based on responses to the importance items, please rank the five areas of case management services from 1 (*the most important*) to 5 (*the least important*) below. For items with same importance ratings, ask the respondent to rank order their importance. Use the same ranking number for any areas the respondent believes are equally important.

- Case manager's assessment of your need
- Your plan of care
- Case manager's knowledge regarding available services
- Case manager's ability to get services for you
- Availability of your case manager

## ANNEXE 5 : Echelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score < 20 indique une charge faible ou nulle, un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score > 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ? 0 1 2 3 4

Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ? 0 1 2 3 4

Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ? 0 1 2 3 4

Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ? 0 1 2 3 4

Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ? 0 1 2 3 4

Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre parent est dépendant de vous ? 0 1 2 3 4

Vous sentir tendu en présence de votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ? 0 1 2 3 4

Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ? 0 1 2 3 4

Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ? 0 1 2 3 4

Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ? 0 1 2 3 4

En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ? 0 1 2 3 4

**La gestion de cas et le dispositif MAIA : origine du projet et satisfaction des aidants à 4 ans de la création du dispositif en Mayenne**

RÉSUMÉ

Face aux résultats probants de la gestion de cas au Québec, la France a développé en 2008, sous l'impulsion du 3<sup>ème</sup> plan Alzheimer, les dispositifs MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie). Le gestionnaire de cas est un professionnel dédié à la coordination de l'ensemble des actions nécessaires au maintien à domicile des personnes âgées en situation clinique jugée complexe sur le plan médical et social. Il assure un suivi régulier, à long terme, afin de simplifier le parcours de soins de ces personnes. Cependant, depuis la création du dispositif, les aidants sont-ils satisfaits ?

Il s'agissait d'une étude quantitative, analytique, déclarative, réalisée à partir d'un questionnaire remis aux aidants familiaux des personnes suivies par le dispositif MAIA, en Mayenne, depuis sa création. 35 questionnaires ont été remis. Le critère de jugement principal était la satisfaction des aidants, notamment à partir du score SCAT CM.

28 réponses ont été recueillies, soit 80% des personnes répondant aux critères d'inclusion dans l'étude. Les aidants ont répondu à l'unanimité leur satisfaction face à l'intervention de ce dispositif. Ils ont également rapporté à l'unanimité que cette intervention les rassurait. Les aidants répondaient en majorité que cette intervention permettait de favoriser le maintien à domicile de leur proche malade, ainsi que cela les avait aidés dans les démarches administratives.

La gestion de cas et le dispositif MAIA 53 semblent avoir, à la fois, un rôle de soutien pour les aidants et un impact positif sur leur satisfaction. Cependant, il est encore trop tôt pour évaluer son impact réel en France.

**Mots-clés :** gestion de cas/aidants/satisfaction/personnes âgées

**Case management and MAIA measures : The origin of the project and helpers satisfaction from those MAIA measures in Mayenne, France**

ABSTRACT

Faced with convincing results in case management from Quebec and following the 3<sup>rd</sup> France Alzheimer plan, France created in 2008 the MAIA measures (Method of Action for the Integration of the services of helps and home care for the Autonomy). Case manager role is to coordinate every necessary action in order to keep home the elderly with complex clinical situations. To ease the patient's plan of care, he is responsible, on a long term, for the follow up care. However, are helpers satisfied from those MAIA measures ?

A quantitative, declarative and analytic study based on a questionnaire, was sent to 35 helpers taking part in the MAIA measures in Mayenne, France. The main judgement criterion was the helpers global satisfaction thanks to the SCAT CM score tool.

28 answers were recorded, so that's 80% of the total sample. Every helper was satisfied with the MAIA's intervention. Also, 28 reported the MAIA measures reassured them. Most of them answered the case manager's intercession helped to keep seniors who are losing their autonomy at home and to carry out administrative steps.

Case management and the MAIA measures seem to have, at once, a positive impact on the helpers's satisfaction and a great support role for them. Nevertheless, it is still too early to fully assess its genuine effect in France.

**Keywords :** case management/helpers/satisfaction/elderly

« Ainsi la perte de la mémoire antérograde et le maintien de la mémoire des faits anciens témoignent d'une sorte de processus organique d'ascèse permettant au sujet, grâce à l'effacement du quotidien, de se replier sur sa mémoire organique et même d'arriver au sommet des possibilités de conscience des séquelles dont il est la résultante. Silencieux, sans mémoire sociale, certes, mais plein de la seule mémoire qui compte en fin de vie, celle qui s'est accumulée en yin dans son corps. Une sorte de dépouillement d'avant la mort. N'oublions pas, que, dans la tradition chinoise, le 圣人 shèng rén, le Sage ne parle pas, n'enseigne pas, est 淡 dàn : fade. »

François LUPU

