HAL
open science

Évaluation de l'apport de la méthode MAIA auprès des médecins généralistes de la région de Pau : étude portant sur les trois sites MAIA du bassin béarnais

Sébastien Fatas

To cite this version:

Sébastien Fatas. Évaluation de l'apport de la méthode MAIA auprès des médecins généralistes de la région de Pau : étude portant sur les trois sites MAIA du bassin béarnais. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01409105

HAL Id: dumas-01409105

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01409105

Submitted on 5 Dec 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux 2

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2016 N°135

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par Sébastien FATAS

Né le 18 août 1983 à Bordeaux (33)

Le 20 Octobre 2016 à Bordeaux

Evaluation de l'apport de la méthode MAIA auprès des médecins généralistes de la région de Pau

Etude portant sur les trois sites MAIA du bassin béarnais

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Jérôme Boule

Jury

Madame le Professeur Nathalie SALLES	**Présidente**
Monsieur le Professeur Jean François DARTIGUES	**Rapporteur**
Monsieur le Professeur François PETREGNE	**Juge**
Monsieur le Docteur Christophe SANS	**Juge**
Monsieur le Docteur Jérôme BOULE	**Juge**

Université de Bordeaux 2

U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2016 N°135

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par Sébastien FATAS

Né le 18 août 1983 à Bordeaux (33)

Le 20 Octobre 2016 à Bordeaux

Evaluation de l'apport de la méthode MAIA auprès des médecins généralistes de la région de Pau

Etude portant sur les trois sites MAIA du bassin béarnais

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Jérôme Boule

Jury

Madame le Professeur Nathalie SALLES	**Présidente**
Monsieur le Professeur Jean François DARTIGUES	**Rapporteur**
Monsieur le Professeur François PETREGNE	**Juge**
Monsieur le Docteur Christophe SANS	**Juge**
Monsieur le Docteur Jérôme BOULE	**Juge**

REMERCIEMENTS :

Aux membres du jury :

Mme le Professeur Nathalie Salles :

Je remercie Madame le Professeur Nathalie Salles de l'honneur qu'elle me fait en acceptant la présidence de cette thèse. Je lui suis reconnaissant de sa confiance. Qu'elle soit assurée de mes respectueuses considérations.

Mr le Professeur Jean-François Dartigues :

Je remercie Monsieur le Professeur Jean-François Dartigues de me faire l'honneur d'être le rapporteur de cette thèse. Merci pour l'attention que vous y avez porté et pour le temps que vous m'avez accordé. Je vous prie de recevoir toute ma considération distinguée.

Mr le Professeur François Petregne :

Je remercie Monsieur le Professeur François Petregne pour avoir accepté de juger ce travail. Merci pour l'intérêt que vous y avez porté. Recevez l'expression de ma plus grande estime.

Mr le Docteur Christophe Sans :

Je te remercie d'être présent à ce jury pour cette étape importante de ma vie professionnelle. Merci pour le temps que tu y as consacré. Trouve ici l'expression de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Mr le Docteur Jérôme Boule :

Je te remercie de m'avoir proposé ce travail puis accompagné tout au long de sa réalisation. Je te remercie également pour ta disponibilité et ton engagement dans cette thèse. Je souhaite t'adresser ma profonde gratitude.

Je remercie également :

L'équipe de la MAIA de Pau : Didier Delhaye ainsi qu'Alison, Aurélie et Bénédicte. Merci pour votre accueil. Merci d'avoir rendu ce travail possible par votre disponibilité et votre aide. Merci d'avoir pris le temps de répondre à mes interrogations, me permettant ainsi de mieux comprendre le fonctionnement et les enjeux d'une MAIA (et merci pour les cafés…)

Mme Amaia Hirigoyen et Mme le Dr Julie de Peretti de l'association Gave et Bidouze. Merci de m'avoir permis d'élargir mon étude sur le territoire de votre association.

Mme Cécile Touyarou, pilote de la MAIA Pau Est. Merci pour votre aide dans le recueil de données sur votre MAIA.

Je remercie l'ensemble des médecins sans qui cette thèse n'aurait jamais pu aboutir. Merci d'avoir pris la peine de me recevoir pour répondre à mes questions, ou d'avoir pris le temps de répondre au questionnaire en ligne. Je vous en suis très sincèrement reconnaissant.

Je remercie par ailleurs l'ensemble des équipes médicales et paramédicales, que j'ai pu rencontrer tout au long de ma formation de médecine générale. Je vous remercie du temps passé à faire de moi le médecin que je suis aujourd'hui.

J'ai une pensée toute particulière pour le Dr Laurent Pétriacq ainsi que le Dr Patrick de Casanove, mes deux maîtres de stage, qui m'ont permis de mieux appréhender ce qu'est la médecine générale.

Merci Philippe et Marion d'avoir su attendre patiemment que je passe cette thèse, merci de m'avoir accueilli dans votre cabinet. En espérant que notre collaboration sera longue et sereine.

A ma famille :

A Véro, ma chérie. Je te remercie de m'avoir épaulé et soutenu ces derniers mois. Merci pour toutes tes attentions, ta tendresse, vivre à tes côtés est un véritable bonheur. Merci d'être là pour partager ces moments du quotidien en famille. Je te remercie pour tout ce que tu as participé à construire et pour tous nos futurs projets. Je t'aime

A Charlie, Sandro, mes enfants, merci de me surprendre et de m'émerveiller chaque jour, merci pour votre spontanéité et votre joie de vivre. Merci pour l'aide que vous m'avez apporté dans la réalisation de cette thèse… Je vous aime.

A mes parents, merci d'avoir participé à faire de moi ce que je suis aujourd'hui, merci pour votre écoute et votre bienveillance. Papa, merci d'avoir su, le moment venu, m'aiguiller vers cette magnifique et stimulante profession qu'est la médecine. Maman, elles sont loin les journées (et nuits) d'angoisse à attendre les résultats de nos différents concours, ça y est je touche au but !!! Je vous aime.

A Camille, mon frère, inséparables depuis notre naissance, il aura fallu un concours de médecine pour que chacun trace sa voie. Et quelle réussite, une magnifique épouse, Alexia, un petit garçon plein de vie, Eliott. Quel bonheur de vous voir vous épanouir au pays des pruneaux et de partager de si précieux et mémorables moments tous ensemble.

A Manou, merci pour tous ces souvenirs d'enfant, toutes ces attentions. Je ne peux m'empêcher d'avoir une tendre pensée pour Papou. J'espère qu'il aurait été fier de moi et de tout ce chemin parcouru.

Bruno et Eliane, merci pour tout.

Elsa, Céline, Laurent, sans oublier les « girls », Chloé et Lou, merci pour ces moments partagés au ski, aux férias et pour ranger les plantes d'Eliane…

Charlotte, Camille, merci pour tout.

Simon, tu resteras toujours le petit cousin chéri, un peu souffre-douleur mais toujours avec clémence. Je te souhaite beaucoup de bonheur dans ta vie personnelle avec Alison et beaucoup de réussite dans ta vie professionnelle.

La team montalivetaine : Jean-Paul, Guillaume, Alma, Les Chub, aux tantines Anne-Marie et Michou, les Mazas et les Mops, merci pour tous ces moments au pays des tout nus ☺

Laurence, Martin et mon filleul Raphouille

Mes beaux-parents Marie-Josette et Noël, les jeunes mariés retraités, voyageurs, élagueurs, peintres, nounous et bientôt soudeur (Noël je t'attends pour les mesures entre deux 18 trous...)

Nathalie, Julien et Timothée. Merci Julien de m'avoir appris les bases d'Excel pour faire de cette thèse une véritable usine à fromage… Nathalie merci d'être partie à la chasse aux fautes.

A mes Amis :

Emilie, j'ai retrouvé récemment le grigri nappe, petit vestige de nos longues heures à bûcher l'ECN. Que de souvenirs… Je vous souhaite beaucoup de bonheur à toi, Marco et la petite Mathilde.

Stéphane, Marc, Aude, Elo sans oublier Caroline, Mika et Raphael. Merci pour votre amitié qui dure depuis toutes ces années.

Gros Santos, « Grosse » Alice, les Sciaux, les Ouilles et Mémélanie, merci pour tous ces bons moments passés en votre compagnie, je crois que notre week-end annuel a été légèrement zappé cette année. Note pour l'année prochaine, s'organiser ça sans faute. **ET PAS PEU FIER !!!!**

Bilou, Toutoune, merci de m'avoir permis de rencontrer la femme de ma vie.

Agathe et Cathe (mes colocs de choc), Sarita, Erwan, Anne Laure, Arsène, Baba, Marion, merci.

Au paquet : Gaël, Isa, Anne, Maxime, Lise, Vincent, Florent, Camille, Arthus, Fabien, Sabina, Kamo, Tuc, Floriane, Marion, Vince, Sophie… Merci de m'avoir si gentiment intégré dans votre groupe de potes.

TABLE DES MATIERES :

REMERCIEMENTS : 2

TABLE DES TABLEAUX : 10

TABLE DES FIGURES : 11

TABLES DES ANNEXES : 13

ABREVIATIONS : 14

INTRODUCTION: 16

PREMIERE PARTIE : 18

1 Constats actuels, caractéristiques du vieillissement et de la dépendance, projections, réponses des politiques publiques : 18

1.1 Contexte démographique et données épidémiologiques : 18

1.1.1 Contexte démographique, dépendance et projections: 18

1.1.2 Données épidémiologiques sur l'état de santé des personnes de plus de 65 ans, focus sur les démences type maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, projections : 19

1.2 Volonté de maintien à domicile, aides informelles et formelles : 20

1.2.1 Vieillir chez soi : 20

1.2.2 Les aides informelles : aidant naturel ou familial, profils et rôles : 21

1.2.3 Les aides formelles : 22

1.3 Rôle central du médecin généraliste : 22

1.4 Hospitalisation et institutionnalisation : 24

1.4.1 Hospitalisation : 24

1.4.2 Institutionnalisation : 25

1.4.2.1 Généralités : 25

1.4.2.2 Facteurs prédictifs d'institutionnalisation : 26

1.5 La réponse des pouvoirs publics face à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : 27

1.5.1 Les plans Alzheimer : 27

1.5.1.1 Historique : 27

1.5.1.2 Le plan Alzheimer 2001 : première tentative de réponse globale : 27

1.5.1.3 Le plan Alzheimer 2004 – 2007 : 28

1.5.1.4 Le plan Alzheimer 2008 – 2012 : 28

1.5.1.5 Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 : 29

2 Intégration des soins et des services pour les personnes âgées : 30

2.1 Historique, genèse du concept et définition : 30

2.1.1 Historique du concept : 30
2.1.2 Genèse du concept, et fragmentation : 31
2.1.3 Définition de l'intégration : 31
2.2 Les différents niveaux d'intégration par l'exemple de deux modèles d'intégration : 33
2.2.1 Le modèle de Contandriopoulos : 33
2.2.2 Le modèle de Leutz : 34
2.3 Pourquoi coordination n'est pas intégration : 35
2.4 Deux exemples américains: 36
2.4.1 La Social Health Maintenance Organisation (HMO) : 36
2.4.2 Le Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE) : 39
2.5 L'exemple nord-américain avec PRISMA Canada : 40
3 Naissance des MAIA en France : 42
3.1 L'intégration en France : 42
3.1.1 Historique : 42
3.1.2 PRISMA France : 43
3.2 Description des mesures 4 et 5 du plan Alzheimer 2008-2012 : 44
3.2.1 Mesure 4 : labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée uniques » les « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA) : 44
3.2.2 Mesure 5 : Mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire : 45
3.3 Les MAIA : 46
3.3.1 Définition : 46
3.3.2 Les six composantes de la MAIA : 46
3.3.2.1 Trois mécanismes interdépendants : 46
3.3.2.2 Trois outils : 47
3.3.2.3 Garanties de ce mode opératoire : 47
3.3.3 Les objectifs de la MAIA : 47
3.3.4 Implantation des MAIA : 48
3.3.4.1 Stratégie d'implantation : 48
3.3.4.2 Implantation en chiffres : 48
3.3.5 Une méthode qui fait ses preuves : 49
3.4 Le gestionnaire de cas ou coordonnateur en gérontologie : 49
DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE 52
1 Matériel et méthode : 52
1.1 Description des différents sites MAIA choisis pour l'étude : 52
1.1.1 MAIA Pau-Lescar : 52
1.1.2 MAIA Pau Est : 52

1.1.3 MAIA Gave et Bidouze : ... 53
1.2 Justification de l'étude: ... 53
1.3 Objectif principal : ... 54
1.4 Objectifs secondaires : ... 54
1.5 Schéma d'étude : ... 54
1.6 Population de l'étude : ... 55
1.6.1 Critère d'inclusion : ... 55
1.6.2 Critères d'exclusion : ... 55
1.7 Recueil des données : ... 55
1.7.1 Premier temps du recueil : ... 55
1.7.2 Deuxième temps de recueil : ... 57
1.8 Le questionnaire : ... 58
1.8.1 Intitulés du questionnaire : ... 58
1.8.2 Description du questionnaire : ... 59
1.8.2.1 Données démographiques : ... 59
1.8.2.2 Evaluation de l'offre de soins sur le secteur concerné : ... 59
1.8.2.3 Caractéristiques de la patientèle des médecins interrogés : ... 60
1.8.2.4 Ressenti des médecins face à la gestion de cas complexes : ... 60
1.8.2.5 Evaluation des connaissances des médecins sur la méthode MAIA : ... 61
1.8.2.6 Apport de la MAIA dans la gestion de cas complexes : ... 62
1.9 Analyse et traitement des données : ... 63
1.9.1 Traitement des données et regroupement des variables : ... 63
1.9.1.1 Âge : ... 63
1.9.1.2 Nombre d'années d'exercice : ... 63
1.9.1.3 Nombre de patients composant la patientèle du médecin interrogé : ... 64
1.9.2 Analyse descriptive : ... 64
2 Résultats : ... 64
2.1 Description de l'échantillon: ... 64
2.2 Analyse des réponses au questionnaire : ... 66
2.2.1 Données démographiques : ... 66
2.2.2 Evaluation de l'offre de soins sur le secteur étudié : ... 67
2.2.3 Caractéristiques de la patientèle des médecins interrogés : ... 69
2.2.4 Ressenti des médecins face à la gestion de situations complexes en gériatrie : ... 70
2.2.5 Evaluation des connaissances des médecins interrogés sur la MAIA et sur leur manière de l'utiliser : ... 74
2.2.6 Evaluation de l'apport de la MAIA dans la gestion de ces situations complexes : ... 77

2.2.7 Retranscription littérale des remarques des médecins interrogés : 85
3 Discussion : 87
3.1 Taux de participation et population médicale concernée : 87
3.1.1 Taux de participation : 87
3.1.2 Population médicale étudiée: 88
3.1.3 L'offre de soins sur le bassin béarnais: 88
3.2 Nombre de situations complexes dans la patientèle des médecins interrogés : 89
3.3 Attitude des médecins face à la gestion de situations complexes : 90
3.4 Méconnaissance de la MAIA et du concept d'intégration : 91
3.5 Apport de la méthode MAIA pour les professionnels du domaine médico-social : 93
3.6 Facteurs facilitant et limitant l'implantation d'un modèle intégré : 95
3.7 Limites et forces de l'étude : 96
CONCLUSION : 98
BIBLIOGRAPHIE : 112
SERMENT D'HIPPOCRATE : 118

TABLE DES TABLEAUX :

Tableau 1 : Données démographiques

Tableau 2 : Evaluation de l'offre de soins sur le secteur géographique étudié

Tableau 3 : Description de la patientèle des médecins interrogés

Tableau 4 : Connaissances et mode d'utilisation de la MAIA par les médecins interrogés

TABLE DES FIGURES :

Figure 1 : Diagramme de flux

Figure 2 : Présence des organismes médico-sociaux sur le secteur géographique du médecin interrogé

Figure 3 : La gestion de ces cas complexes et l'élaboration du plan d'aide sont pour vous ?

Figure 4 : Vous sentez vous suffisamment formé pour gérer ces situations complexes ?

Figure 5 : Pensez-vous que les échanges sont suffisants entre les différents intervenants ?

Figure 6 : Pensez-vous bien connaître les différents acteurs médico-sociaux intervenant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile ?

Figure 7 : Trouvez-vous que la multiplication de ces organismes complique la lisibilité du système ?

Figure 8 : Comment avez-vous connu la MAIA ?

Figure 9 : A partir de la date de demande, trouvez-vous que le délai de prise en charge était satisfaisant ?

Figure 10 : L'intervention de la MAIA a-t-elle permis une facilitation dans le parcours de soins ?

Figure 11 : Avez-vous eu l'impression que le fait d'avoir un interlocuteur unique a été pour vous un gain de temps et d'énergie ?

Figure 12 : A-t-il diminué chez vous le sentiment d'isolement que vous auriez pu ressentir face à un cas similaire que vous auriez été amené à gérer seul ?

Figure 13 : Avez-vous eu la sensation que la concertation et la communication entre les différents intervenants en ont été facilitées ?

Figure 14 : La coordination entre les différents intervenants a-t-elle été améliorée ?

Figure 15 : Trouvez-vous que l'intervention de la MAIA a permis une prise en charge adaptée à la situation propre de votre patient et réévaluable dans le temps en fonction de ses besoins ?

Figure 16 : L'intervention de la MAIA a-t-elle permis d'améliorer la prise en charge médico-sociale de votre patient ?

Figure 17 : Si besoin le gestionnaire de cas a-t-il su se rendre disponible rapidement pour la gestion d'une situation aiguë urgente ?

Figure 18 : Avez-vous senti que le coordonnateur en gérontologie prenait également en compte l'état de l'aidant principal de votre patient, et lui proposait des solutions pour diminuer son fardeau ?

Figure 19 : Pensez-vous que cette prise en charge permet de prolonger le maintien au domicile de votre patient dans de bonnes conditions ?

Figure 20 : D'après vous cette prise en charge permet-elle de limiter le recours non justifié aux soins hospitaliers ?

Figure 21 : Seriez-vous prêt à renouveler l'expérience MAIA pour un de vos patients si vous pensiez qu'il correspond aux critères d'entrée en coordination gérontologique ?

TABLE DES ANNEXES :

Annexe 1 : La Grille AGGIR

Annexe 2 : Le Mini Mental State (MMS)

Annexe 3 : Territoire d'action des MAIA

Annexe 4 : Formulaire de demande d'entrée en coordination gérontologique MAIA

Annexe 5 : Questionnaire destiné aux médecins traitants de patients bénéficiant des services de la MAIA

Annexe 6 : Répartition par ville d'exercice des médecins interrogés

Annexe 7 : Comment décririez-vous l'accès aux soins et aux organismes sociaux sur votre secteur?

ABREVIATIONS :

ADL : Activities of Daily Living

ALD : Affection Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence régionale de santé

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies 10ème révision

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

COPA : Coordination Personnes Âgées

DPC : Développement Professionnel Continu

DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

GIR : Groupe Iso-Ressource

GEVA-A : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, version aînés.

HAD : Hospitalisation A Domicile

HID : Handicap Incapacité et Dépendance

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MA : Maladie d'Alzheimer

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer ; devenu : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

PACE : Program of All inclusive Care for the Elderly

PAQUID : Personne Âgée Quid

PRISMA : Projet de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie

RR : Risque Relatif

Social HMO : Social Health Maintenance Organisation

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

INTRODUCTION :

La société française se prépare à faire face à un véritable défi que représente le vieillissement de sa population. En effet allant de pair avec ce constat indéniable, va également s'accroître le nombre de personnes âgées dépendantes. Des solutions doivent être trouvées pour s'y préparer et garantir une prise en charge optimale à nos aînés.

En ce sens les politiques publiques ont multiplié depuis le début des années 2000, les « Plans ». Chacun s'agrémente de l'apparition de nouvelles structures, tels les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les réseaux gérontologiques ou encore la création de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Aucune d'entre elles n'a pu être légitimée par l'ensemble des services d'un territoire pour suivre la personne tout au long de son parcours. De plus leur financement et leur organisation selon des niveaux de responsabilité différents (tantôt national, tantôt régional ou encore local) ont créé un maillage complexe et fragmenté du réseau de soins français.

Pour y remédier, une nouvelle méthode a été imaginée, reposant sur le principe « d'intégration des services et soins d'aide à la personne ». L'étude PRISMA France (Projet et Recherches sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie en France), a montré que ce modèle pouvait être appliqué sur notre territoire national, avec des résultats encourageant sur la prévention de la perte d'autonomie. A partir de ces données ont été élaborées les mesures 4 et 5 du Plan Alzheimer 2008-2012. Ainsi sont nées en 2009 les premières Maisons pour l'Autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) rebaptisées par la suite, Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie. Elles ont pour objectif de renforcer l'articulation entre les différents intervenants du champ sanitaire, social et médico-social autour de la personne en perte d'autonomie fonctionnelle et de ses aidants. Elles visent à simplifier les parcours, à réduire les doublons en matière d'évaluation, à éviter les ruptures de continuité dans les interventions et à améliorer la lisibilité par l'organisation partagée des orientations. Il ne s'agit pas de créer de nouvelles instances, mais de potentialiser les structures existantes en évitant les redondances.

C’est en 2012 que la première MAIA a vu le jour à Pau. Nous avons donc décidé pour ce travail de thèse, d’évaluer l’apport des trois sites MAIA du bassin béarnais, au travers d’un questionnaire réalisé auprès des médecins généralistes ayant un patient en cours de suivi par l’une d’elles.

Notre travail s’organise donc en deux parties. Dans la première partie, nous allons tout d’abord évaluer la manière dont les populations vont être amenées à évoluer, et comment les politiques de santé publiques envisagent d’y faire face. Par la suite nous allons détailler ce qu’est le concept « d’intégration » et présenter des exemples de modèles intégrés étrangers. Enfin nous présenterons la méthodologie MAIA, ses objectifs, son vecteur qu’est le gestionnaire de cas ou coordonnateur en gérontologie.

Dans la deuxième partie nous présenterons notre étude et détaillerons les résultats extraits des 65 questionnaires complétés par les médecins généralistes ayant participé à l’étude. Nous essayerons d’en dégager les points forts et les limites et formulerons quelques recommandations dans un souci d’amélioration de l’efficacité des trois sites MAIA concernés par l’étude.

PREMIERE PARTIE

1 Constats actuels, caractéristiques du vieillissement et de la dépendance, projections, réponses des politiques publiques :

1.1 Contexte démographique et données épidémiologiques :

1.1.1 Contexte démographique, dépendance et projections:

L'espérance de vie augmente pour atteindre 80 ans aujourd'hui contre 47 ans en 1900. Celle-ci va continuer à progresser, pour atteindre 87,6 ans pour les femmes et 81,5 ans pour les hommes en 2030 [1]. Cela va conduire à une augmentation de la proportion des plus de 60 ans. Ils sont 15 millions aujourd'hui (1/4 de la population) et selon le scénario central, seront 20 millions en 2030 et près de 24 millions en 2060 (1/3 de la population). Le nombre de personnes de 75 ans ou plus passerait de 5,2 millions en 2007 à 11,9 millions en 2060. Pour finir, le nombre de plus de 85 ans va passer de 1,3 million à 5,4 millions en 2060 [1].

Ainsi, parallèlement à l'accroissement sur les prochaines décennies de cette part de la population, le nombre de personnes âgées dépendantes va également augmenter [2]. En France la prise en charge publique de la dépendance des personnes âgées s'effectue en référence à la grille AGGIR (**Annexe 1**). C'est une échelle qui définit six groupes iso-ressources (GIR), GIR 1 et 2 dépendance majeure, GIR 3 et 4 dépendance modérée, GIR 5 et 6 dépendance légère. Les personnes de 60 ans et plus classées de GIR 1 à 4 peuvent alors bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). L'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), a choisi ce critère de bénéfice de l'APA pour ses études sur cette population. En 2012 elles sont 1,2 millions à en bénéficier. Parmi celles-ci, 60 % vivent au domicile et 40% en établissement. Des projections envisagent en France une augmentation de 50% des personnes âgées dépendantes entre 2010 et 2060, pour atteindre 2,3 millions de personnes, avec une augmentation plus rapide vers 2030, date à laquelle les « baby-boomers » (natifs d'après-guerre), atteindront 80 à 85 ans. Plus en détail, les personnes

relevant des GIR 1 et 2 doubleraient entre 2010 et 2060, les personnes GIR 3 et 4 seraient multipliées par 1,5 à 2,5 selon les scénarii.

La dépendance liée au vieillissement s'annonce comme un enjeu majeur des politiques publiques. Une réflexion et une adaptation du système actuel sont nécessaires pour continuer à garantir un degré suffisant d'autonomie à ces populations et prévoir les structures pour l'accompagnement et l'accueil si nécessaire.

1.1.2 Données épidémiologiques sur l'état de santé des personnes de plus de 65 ans, focus sur les démences type maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, projections :

Sur les 4,8 millions de personnes de 75 ans et plus couvertes par le régime général, 90% (soit 4,3 millions) ont au moins une pathologie ou un traitement chronique. Un tiers est atteint de pathologies cardiovasculaires, avec une fréquence qui double par rapport à la tranche d'âge 65–74 ans passant de 32% à 16% pour la deuxième. 17% ont eu un cancer traité dans les cinq dernières années, dont 6% un cancer en phase active (ALD lors des deux dernières années). Un homme sur cinq et une femme sur six sont diabétiques, 42% de la population est traitée pour une hypertension et 22% pour une dyslipidémie. La poly-pathologie devient également plus fréquente, en effet une personne de plus de 75 ans qui a une maladie ou un traitement en a en moyenne 2,6 [3].

La démence est l'une des pathologies neurodégénératives associées au vieillissement dont la fréquence augmente considérablement avec l'âge.

En 2003, la cohorte PAQUID permettait d'évaluer la prévalence de la démence à 17,8% chez les 75 ans et plus soit 769 000 cas en France et 611 500 cas de maladie d'Alzheimer [4]. Un tiers des sujets déments vivent à leur domicile. D'autres études sont moins pessimistes, notamment celle de l'assurance maladie qui évalue à 13% les personnes de plus de 75 ans atteintes par une maladie neurodégénérative, dont 9% concernent des démences [3]. Cette différence est essentiellement due au fait que tous les cas de démence ne sont pas référencés dans leur base de donnée [5]. En Effet beaucoup de cas de démences ne sont ni détectés, ni

traités, ni enregistrés auprès de l'assurance maladie, sous évaluant ainsi le nombre effectif de déments dans la population.

A ce jour on évalue à 850 000 le nombre de personnes vivant en France atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Elles constituent la 4e cause de décès après les cancers, les pathologies cardio-vasculaires et les accidents [6].

Les projections évaluent une augmentation de plus de 75% des cas de démences dans la population générale entre 2010 et 2030, avec une augmentation de plus de 200% chez les plus de 90 ans. La maladie d'Alzheimer représente environ 60 à 70% de ces cas [7].

On sait que ces pathologies influent sur le niveau de dépendance, la qualité de vie, et alourdissent la charge des aidants naturels, devenant ainsi un véritable enjeu de santé publique et sociétal en raison de l'augmentation de la prévalence de ces pathologies.

1.2 Volonté de maintien à domicile, aides informelles et formelles :

1.2.1 Vieillir chez soi :

En France, la grande majorité des personnes âgées vit à domicile. En 2007, 98,9% des personnes de 65 à 74 ans, 95,5% des personnes de 75 à 84 ans et 78,6% des personnes de 85 à 94 ans vivaient à leur domicile [8]. L'aspiration à rester vivre dans son logement, malgré l'avancée en âge et la potentielle perte d'autonomie, est donc forte parmi les personnes âgées. A mesure que la durée d'occupation du logement s'allonge, l'attachement sentimental au logement se renforce. Les personnes âgées, moins mobiles, y passent la majeure partie de leur temps, de nombreux souvenirs les lient à ce logement et la perspective d'avoir à le quitter représente souvent un coût psychologique important [9].

De plus, en 2009, selon un sondage DRESS/BVA [10], 61% des français refusaient l'idée d'entrer dans un établissement pour personnes âgées, seulement 20 % pouvaient l'envisager pour un de leur parent proche, préférant s'en occuper à son domicile (37%) ou l'accueillir chez eux (30%).

Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie est pratiquement toujours permis grâce à l'aide apportée par leurs proches et à l'implication de leurs familles.

D'après l'enquête « Handicap incapacité et dépendance » (HID), 100% des personnes âgées dépendantes (GIR 1 à 4) et vivant à domicile, reçoivent une aide humaine, soit de la part d'un proche, soit de la part d'un aidant professionnel [11].

1.2.2 Les aides informelles : aidant naturel ou familial, profils et rôles :

Les aidants naturels des personnes âgées sont majoritairement des membres de la famille (90% des aidants), les enfants et beaux-enfants (pour moitié) ou les conjoints (pour 1/3). Ce sont majoritairement des femmes (66%) [11]. Ils entrent dans le cadre des aides informelles apportées aux personnes âgées en perte d'autonomie à domicile

Une des questions de l'enquête HID [11], consistait à demander à la personne interrogée d'indiquer parmi une liste, les activités pour lesquelles elle recevait une aide des proches (soins personnels, déplacements intérieurs et extérieurs, défense des intérêts, gestion des problèmes de santé, gérer le budget et démarches administratives, faire les courses, tâches ménagères, assurer une présence). Les résultats indiquent que, pour les personnes de GIR 1 à 3, l'aidant naturel procure une aide pour en moyenne sept de ces dix activités. Ainsi même après la mise en place de l'APA, les aidants naturels continuent à jouer un rôle majeur auprès de la personne âgée en perte d'autonomie à son domicile. 75% des bénéficiaires de l'APA sont aidés par au moins un proche [12].

Les aidants auprès des personnes âgées GIR 1 à 3, pensent à 33% que leur activité d'aidant a une incidence négative sur leur bien être personnel. 43% d'entre eux ne peuvent sortir que si quelqu'un les relaie auprès de la personne aidée, et 65% ne peuvent pas partir en vacances. 2% d'entre eux ont cessé leur activité professionnelle et 11% ont aménagé leur temps de travail [11].

Malgré leur rôle essentiel dans le maintien à domicile des personnes âgées, la France, contrairement à ses voisins européens, ne dispose pas d'une législation très favorable aux aidants familiaux. Une reconnaissance plus importante des interventions de l'aidant naturel auprès d'un proche en perte d'autonomie serait légitime.

1.2.3 Les aides formelles :

Ces sont les aides fournies par les professionnels des champs sanitaire et social. L'aide formelle à domicile comprend entre autres : l'hospitalisation à domicile (HAD), le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services de maintien à domicile, le centre local d'information et de coordination (CLIC), l'ensemble des professionnels libéraux de santé (équipes mobiles gériatriques, équipes spécialisées Alzheimer, réseaux gérontologiques…).

Leur organisation est définie lors de la définition du plan d'aide avec l'attribution de l'APA. Ce plan d'aide est établi par une équipe médico-sociale, dont l'un des membres au moins se déplace chez le bénéficiaire, et recense les besoins du demandeur et les aides nécessaires à son maintien à domicile. Son contenu est adapté à sa situation et tient compte de son environnement social et familial. Ainsi le plan dresse la liste de l'ensemble des aides nécessaires au maintien à domicile (profil d'intervention, nombres d'heures et fréquence, types de tâches…). Le montant maximum du plan d'aide varie selon le degré de perte d'autonomie (GIR 1 à 4).

S'ajoute, le centre communal d'action sociale (CCAS), outil social de proximité qui possède de larges compétences en matière de développement social et de prévention.

1.3 Rôle central du médecin généraliste :

Le médecin généraliste est, en France, un acteur central de l'accompagnement des patients déments en perte d'autonomie et de leur entourage. En effet une étude menée en 2009 montre que 92% des médecins interrogés ont suivi au moins un patient atteint de la maladie d'Alzheimer sur les 12 derniers mois [13].

Plus d'un médecin sur dix déclare avoir un ou plusieurs diplômes en gériatrie et trois quarts déclarent avoir suivis au moins une séance de formation médicale continue ayant pour thème la maladie d'Alzheimer [14].

Il est souvent l'interlocuteur principal de son patient et de son entourage. C'est fréquemment vers lui que l'entourage se tourne pour signaler les premiers symptômes faisant évoquer une telle pathologie. En effet cette pathologie est légèrement sous diagnostiquée, ceci étant

principalement dû à l'anosognosie du patient et au fait que les plaintes souvent émanent de l'entourage et n'apparaissent qu'à un stade avancé de la maladie [15].

Leur rôle ne se limite pas à la prise en charge médicale de leur patient et à l'élaboration d'un plan d'aide adapté. Dans ces circonstances le médecin intègre une dimension sociale et environnementale à son exercice. Il s'implique ainsi dans la concertation entre les différents intervenants, à repérer les différents problèmes d'accessibilité au sein du logement, à participer à des réunions de coordination [16].

Le médecin généraliste doit assurer une détection des symptômes de démence dans certaines situations pour pouvoir ensuite favoriser le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. En Effet, 15,2% des médecins généralistes déclarent utiliser des questionnaires pour évaluer la mémoire et les troubles cognitifs (MMS en **Annexe 2**). Cela peut paraître peu, mais une étude a montré que ce mésusage était essentiellement dû à une méconnaissance de ces tests. En effet 53% disent ne pas être formés à leur utilisation. 50% des médecins interrogés disent les connaître, et parmi eux entre 20 et 60% ne les utilisent pas, principalement en raison de doutes quant à leur utilité (38%). Dans certains cas le médecin généraliste pourra étayer son diagnostic avant d'orienter le patient vers un spécialiste pour confirmation [17].

Il est également partie prenante dans le processus d'annonce. 70,8% d'entre eux annoncent systématiquement le diagnostic à la famille du patient, et ils ne sont que 8,3% à déclarer le faire systématiquement pour le patient [13].

C'est sur lui que repose l'élaboration d'un plan d'aide. Il doit participer à la prise en charge globale de son patient autant pharmacologique que non pharmacologique et à la mise en place des aides. 76,3% des médecins suivant des patients Alzheimer déclarent orienter ces personnes systématiquement ou souvent vers un service d'aide et de soins à domicile et 39,5% vers un CLIC ou vers un CCAS [13].

Ce seront eux qui seront sollicités par l'entourage lors d'évènements aigus comme des décompensations comportementales, émaillant l'évolution de cette pathologie. En effet ces symptômes comportementaux et psychologiques, fréquents chez les patients atteints de cette pathologie sont sources de difficultés chez 75% des médecins généralistes [18]. Ces symptômes sont souvent un tournant évolutif dans la maladie, pour ce qui est de la qualité de vie des malades, ainsi que de la qualité de leur prise en charge (risque de négligence et de

maltraitance). Cela génère une augmentation du risque de prescriptions de traitements psychotropes, d'hospitalisations et d'institutionnalisations [18].

1.4 Hospitalisation et institutionnalisation :

Les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées sont considérés comme fragilisés. Le risque de survenue d'évènements péjoratifs, est majoré par rapport au reste de la population. Ainsi on a pu mettre en évidence que les hospitalisations étaient plus fréquentes, les entrées en institution également.

1.4.1 Hospitalisation :

La difficulté pour les médecins hospitaliers est que les troubles mnésiques ou les démences sont peu fréquemment des motifs d'hospitalisation. En revanche lors de la présentation au service d'urgence, la démence pourra être directement en cause, dès l'apparition d'un trouble psycho-comportemental (agitation, agressivité, hallucinations…), incompatible avec un maintien à domicile. Il faudra alors également savoir penser à dépister les démences chez des patients se présentant pour un syndrome confusionnel. En effet, même si ce syndrome n'est pas synonyme de démence, on sait que chez les patients déments, la détérioration cognitive est un facteur prédisposant à ce syndrome confusionnel. Il sera important alors de questionner l'entourage pour repérer les arguments en faveur d'un syndrome démentiel [19].

Ainsi Rahkonen et al.[20] ont démontré, sur leur échantillon de patients se présentant aux urgences dans le cadre d'un syndrome confusionnel, que 54% présentaient une démence, 27% étaient diagnostiqués directement après la résolution du syndrome confusionnel et 27% au cours des deux années suivantes.

Des études ont également permis de quantifier le recours aux soins de patients présentant une Maladie d'Alzheimer (MA), versus un échantillon de personnes non atteintes. Ainsi 92,9% des personnes suivies pour une MA ont eu au moins un recours au médecin généraliste libéral. En revanche les personnes atteintes de MA ayant eu recours au médecin généraliste

ont 1,3 fois plus de consultations dans l'année que les autres personnes. Le recours au neurologue ou au psychiatre est six fois plus important chez les patients atteints de MA que chez les sains. 40,6% des malades Alzheimer ont été hospitalisés dans l'année de suivi. Ils ont été 1,4 fois plus nombreux que des patients non atteints. Cette différence s'atténue néanmoins avec l'âge pour devenir non significative à partir de 90 ans. Comparativement aux personnes non atteintes, les personnes suivies pour MA ont un sur-risque d'hospitalisation pour les motifs suivants (Classification CIM-10) : système nerveux et psychiatrie (RR = 5,2 et 9,1), accident vasculaire cérébral (RR = 1,7), chirurgie orthopédique majeure (RR = 1,5), infection respiratoire (RR = 2,7) [21, 22].

Une étude a permis de déterminer des facteurs qui pourraient favoriser les hospitalisations chez des patients atteints de MA. En analyse univariée, ressortent comme facteurs prédictifs : le niveau d'éducation, le niveau de dépendance (utilisation de l'échelle ADL), les antécédents de chute, l'importance des troubles du comportement [23].

1.4.2 Institutionnalisation :

1.4.2.1 Généralités :

Le passage du domicile à l'institution est un acte symbolique souvent vécu comme un choc pour la plupart des personnes âgées dépendantes mais aussi pour les familles, qui culpabilisent et ressentent un sentiment d'échec et d'abandon. Même si le nombre de places augmente, le taux d'équipement ne cesse de baisser. En effet nous sommes passés de 166 places pour 1000 personnes en 1966 à 122 en 2010, ceci s'expliquant par le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes âgées de plus de 75 ans. A noter qu'il existe un déséquilibre territorial national, en ce qui concerne ce taux d'équipement, certaines régions étant mieux dotées que d'autres [24].

En 2007, 6,4% des plus de 65 ans vivaient en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et 24% des plus de 85 ans. Les femmes composent la majorité de cette population. En 2011 les EHPAD offraient en moyenne 101 places pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus. L'âge d'entrée en hébergement est de plus en plus repoussé grâce au développement de la médecine mais surtout grâce à l'accompagnement au domicile. Il est

de 84 ans et 5 mois en 2007. L'état de santé des pensionnaires est donc plus précaire à leur admission, engendrant des conditions difficiles pour les familles dans l'accompagnement de leur proche dépendant [25].

L'entrée en institution amène de grands changements pour la personne âgée dépendante, mais a également des répercussions visibles sur l'entourage et l'aidant principal. C'est une épreuve qui amène à la modification des rôles au sein de la famille. L'entrée en institution est un choc. C'est aussi reconnaître son statut de personne dépendante et d'accepter pour les familles leur impuissance.

1.4.2.2 Facteurs prédictifs d'institutionnalisation :

Des facteurs prédictifs d'institutionnalisation ont été décrits depuis ces vingt dernières années, concernant la population qui nous intéresse ici, à savoir les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (MAMA). Initialement, les études s'intéressaient au patient, mais la tendance ces dernières années est de s'intéresser à l'aidant, qui conditionne le maintien au domicile du patient.

Certains facteurs prédictifs d'institutionnalisation sont communément admis. Pour le patient il s'agit d'avoir un âge avancé, d'être célibataire, de vivre seul, d'avoir une détérioration cognitive et fonctionnelle importante, et des troubles du comportement [26]. Pour l'aidant il s'agit d'avoir un âge avancé, un fardeau important et un désir d'institutionnalisation [27]. D'autres facteurs sont plus discutés : en ce qui concerne le patient, il s'agit du genre masculin, des revenus, des traitements, des symptômes dépressifs. En ce qui concerne l'aidant, il s'agit de sa santé physique, de la présence de symptômes dépressifs [28].

1.5 La réponse des pouvoirs publics face à la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :

1.5.1 Les plans Alzheimer :

1.5.1.1 Historique :

Même si le premier cas de MA fut diagnostiqué en 1906, la première marque d'intérêt des pouvoirs publics français date de l'année 2000 sous la forme d'un rapport de mission de J-F Girard [29]. La MA représente déjà pour les auteurs un défi pour la société. Et ceci pour 3 raisons : le nombre de patients atteints, la nature des symptômes et la gravité de l'évolution de cette pathologie. Ce rapport utilise une comparaison intéressante pour concevoir la perception dans la société française de la maladie d'Alzheimer en 2000 : « *Le même débat a eu lieu, il y a quelques années, lorsqu'il a fallu faire face à l'installation de l'épidémie du SIDA qui fut un défi mais qui à bien des égards, a posé des questions comparables à celles posées par la maladie d'Alzheimer et les autres démences. Il s'agit de situations qui interrogent la société sur sa capacité à faire face à un problème de société dérangeant, à faire preuve de tolérance, d'écoute et de compassion et à mettre en place rapidement des solutions adaptées.* »

Ce rapport pointe également du doigt l'insuffisance quantitative des solutions apportées et l'absence de coordination entre les différents acteurs [29].

1.5.1.2 Le plan Alzheimer 2001 : première tentative de réponse globale [30] :

Le plan 2001 – 2005 est plus particulièrement centré sur le diagnostic de la maladie et la création de la consultation mémoire, sur la création d'accueils de jour et de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), mise en place le premier janvier 2002, enfin sur le lancement d'une réflexion éthique.

Ce premier programme d'actions pour les personnes souffrant de MAMA était articulé autour de six objectifs :

- identifier les symptômes et orienter le diagnostic (création des outils d'évaluation des fonctions cognitives),
- structurer un accès à un diagnostic de qualité (création de la consultation mémoire),
- améliorer la prise en charge (améliorer les hébergements, développer l'accueil de jour et temporaire),
- préserver la dignité des personnes,
- soutenir les malades et leurs familles (développement des CLIC, création de l'APA),
- favoriser les études et la recherche.

1.5.1.3 Le plan Alzheimer 2004 – 2007 [31]:

Le deuxième plan poursuit les actions du premier en le complétant par des mesures portant sur la reconnaissance de la maladie à part entière (reconnue comme ALD), par la création d'outils de formation et d'information et par le renforcement de la médicalisation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Ces deux plans combinent des mesures spécifiques à la maladie d'Alzheimer et des mesures générales sur la politique des âges et de la dépendance.

En 2007, le président de la république confie au Pr Ménard la mission d'élaborer des propositions pour un plan Alzheimer. Le nouveau plan naîtra de la concertation de malades et de leurs proches, de centaines de chercheurs, de praticiens, d'acteurs du monde social et médical.

1.5.1.4 Le plan Alzheimer 2008 – 2012 [32]:

Le plan Alzheimer est présenté le premier février 2008 par le président de la république. Il reprend quasiment intégralement les mesures proposées par le rapport de la commission présidée par le professeur Ménard. Ce plan comprend 3 volets (recherche, santé, solidarité).

Il comprend 44 mesures dont les plus attendues sont :

- Mesure 1 : développement et diversification des structures de répit
- Mesure 4 : labellisation sur le territoire des MAIA
- Mesure 5 : mise en place de coordonnateurs sur l'ensemble du territoire
- Mesure 6 : renforcement du soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés
- Mesure 8 : élaboration d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement
- Mesure 13 : renforcement des consultations mémoire
- Mesure 16 : Identification au sein des EHPAD d'unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux
- Mesure 19 : identification d'un centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes
- Mesure 21 : création d'une fondation de coopération scientifique pour stimuler et coordonner la recherche scientifique
- Mesure 35 : mise en place d'un numéro unique et d'un site internet d'information et d'orientation locales

Ce plan vise à mettre l'accent sur le diagnostic précoce, sur l'adaptation de l'offre de soin au plus près des besoins, sur la nécessaire coordination de tous les professionnels de la maladie d'Alzheimer, sur un accès à l'information facilité et enfin sur la recherche.

1.5.1.5 Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 [33]:

Ce dernier plan est une prolongation du précédent plan Alzheimer. Il intègre en plus la maladie de Parkinson et la sclérose en plaque. Il est donc dédié à l'ensemble des maladies neurodégénératives, afin de créer davantage de synergie entre les actions de recherche, les soins et l'accompagnement des personnes concernées par une problématique commune, celle de la protection neuronale. Ce plan prévoit 96 mesures répartis sous quatre axes d'action.

Les principales sont :

- Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins
- Etre mieux accompagné à son domicile
- Assurer l'accès à un accompagnement et à des soins adaptés en établissement médico-social
- Diversifier les réponses apportées par les établissements aux personnes malades vivant à domicile et à leurs aidants
- Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé, notamment pour les situations complexes
- Soutenir les aidants principaux
- Poursuivre la recherche sur les maladies neurodégénératives

2 Intégration des soins et des services pour les personnes âgées :

2.1 Historique, genèse du concept et définition :

2.1.1 Historique du concept :

L'intégration est un concept phare dans l'évolution des politiques de santé publique mondiales. En effet loin d'être une particularité française, un vaste champ de réflexions internationales porte sur l'intégration des services [34].

Il apparaît dans les années 1990 et ne voit réellement son émergence qu'à partir des années 2000, avec notamment la création de l'International Foundation for Integrated Care [35].

Le concept n'apparaît que plus tardivement en France, avec comme principal investigateur les travaux de PRISMA France [36], repris rapidement dans le Plan Alzheimer 2008-2014 [32]. Ce plan prévoit dans la Mesure 4 et 5 l'expérimentation de Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA). Ce déploiement à l'échelle nationale initialement expérimental est rapidement généralisé afin d'arriver à un maillage complet du territoire. Ces MAIA reposent sur le principe fondamental d'Intégration des soins et des services pour les personnes âgées. C'est même leur vocation première.

2.1.2 Genèse du concept, et fragmentation :

L'organisation des systèmes de soins actuels est plus adaptée pour une prise en charge de maladies aigües que chroniques [37]. Or La plupart des pays occidentaux connaissent une transition démographique et épidémiologique, qui se traduit par une augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle [38].

L'analyse des systèmes de santé occidentaux, révèle une réelle fragmentation qui se situe à plusieurs niveaux , à savoir une opposition entre les secteurs médicaux et sociaux, entre les soins primaires et hospitaliers, entre les soins professionnels et informels, et entre le public et le privé [39].

En France la fragmentation du système de soin est présente au niveau de son organisation, de son financement, et de la dispensation des prestations. De cette fragmentation naît une multiplication des niveaux d'intervention. De plus elle génère une inégalité de moyens entre ces secteurs avec par exemple une concentration de moyens pour les institutions par rapport au maintien à domicile, bien que la majorité des personnes âgées dépendantes souhaite continuer à y vivre le plus longtemps possible [39].

Ces différents niveaux de fragmentation rendent le système de soins illisible par la majorité des personnes, avec une difficulté au niveau de la coordination des différents intervenants auprès des personnes âgées dépendantes [36] .

Il a donc fallu trouver des solutions pour repositionner la personne en perte d'autonomie, au centre du système de soin. Le concept d'intégration des soins paraît être une réponse adaptée.

2.1.3 Définition de l'intégration [40] :

La définition que l'on retiendra est celle proposée par la société française de gériatrie et de gérontologie. Elle est basée sur l'analyse d'un ensemble de définitions retrouvé dans la littérature à ce sujet.

« L'intégration est un processus qui vise à dépasser les frontières de la fragmentation des systèmes des services répondant à des populations en situation de vulnérabilité. Ce processus nécessite une réflexion multi niveaux notamment sur la façon dont les politiques publiques et les systèmes de financement doivent être modifiés pour répondre à la logique intégrative prônée au niveau des organisations et de la délivrance des soins et services. Ainsi à tous les niveaux concernés, doit se développer un partage de processus, d'outils, de moyens, de finances, d'actions et de retour sur ces actions. C'est ce partage qui est finalement la preuve de l'évolution vers l'intégration.»

Cette définition permet de déterminer la cible de l'intégration, comme pour une personne touchée par une certaine forme de vulnérabilité nécessitant le recours à différents pourvoyeurs de services.

Elle définit également les différents niveaux d'intégration. Le niveau de la direction des services et celui de la délivrance des soins et de l'aide sont presque toujours concernés. Pour être plus complet, certains font apparaître celui des instances publiques de financement et de régulation. Ce point qui pour certains auteurs est central est appelé fragmentation institutionnelle.

La caractéristique commune également à l'intégration est qu'elle doit être intersectorielle, c'est à dire qu'elle doit intéresser différents systèmes de services et franchir les lignes de fragmentation usuelles qui existent entre le court et le long terme, entre les soins primaires et secondaires, entre les différents systèmes financiers et entre le secteur social et sanitaire.

Concernant les objectifs, ils sont multiples allant de l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins, au sentiment de continuité des soins. Mais la caractéristique la plus fréquente est l'existence d'un élément subjectif de jugement par les personnes âgées elles-mêmes du caractère intégré ou non du système.

Enfin, les moyens déployés et les éléments de méthodes préconisés bien que variables s'accordent sur la possibilité de partager à la fois les moyens d'action, les actions elles-mêmes et la responsabilité de ces actions. L'idée est de sortir de la logique dite en « silo », où chacun a une mission définie dont il doit rendre compte. Il faut modifier les frontières afin qu'à tous les niveaux de l'intégration, les besoins des personnes soient au centre et non plus les missions

de chaque organisation ou institution. Pour cela il faut donc une interconnexion et une action de concert.

2.2 Les différents niveaux d'intégration par l'exemple de deux modèles d'intégration :

2.2.1 Le modèle de Contandriopoulos [41]:

D'après lui les différentes dimensions de l'intégration visent à établir une cohérence entre le système clinique, les dirigeants, et un système collectif de représentation qui structurent l'espace dans lequel les organisations interagissent.

La cohérence recherchée par l'intégration résulte de la mise en œuvre de façon durable dans le temps des cinq dimensions du processus d'intégration :

- L'intégration des soins : consiste à coordonner les pratiques cliniques autour des problèmes de santé de chaque personne souffrante. Elle assure ainsi la continuité des soins. Elle est une des dimensions du processus général d'intégration et elle constitue aussi la finalité recherchée du processus.
- L'intégration des équipes cliniques : elle même bidimensionnelle, elle concerne la création d'équipes pluridisciplinaires qui s'articulent à la structure du réseau, en permettant l'intégration des médecins généralistes et spécialistes. L'intégration des équipes cliniques comprend la mise à disposition des informations nécessaires pour suivre et évaluer les prises en charge des patients et les résultats obtenus.
- L'intégration fonctionnelle : vise à créer les conditions qui permettent un fonctionnement durable des équipes cliniques. Elle vise à articuler de façon cohérente le système financeur, d'information et de gestion du réseau. Elle vise donc à créer une gouverne commune, qui soit décideuse et qui permette d'obtenir et de distribuer les ressources financières. Elle doit également mettre sur pied et utiliser un système d'information reflétant la gamme des activités du réseau.
- L'intégration normative : elle vise à s'assurer qu'il y a cohérence entre le système collectif de représentation, les modalités d'organisation du système intégré et le système clinique. Elle donne ainsi aux différents acteurs un système commun de

référence qui leur permet de coopérer pour réaliser le projet collectif dans lequel ils sont impliqués. Elle permet aussi de penser la gouverne en fonction des exigences de la coopération et de sensibiliser les acteurs à l'interdépendance en évoquant l'importance d'une responsabilité collective dans la prise en charge des personnes dépendantes.

- L'intégration systémique : permet au système intégré de fonctionner de manière durable. Elle implique que la complexité et la teneur des enjeux prenant forme dans le système local de soins, soient reflétées dans l'environnement plus large. Pour qu'il y ait intégration à un niveau donné (local, régional, national …), il faut avoir pour chaque dimension de l'intégration une cohérence inter niveaux.

2.2.2 Le modèle de Leutz [42] :

Selon Leutz, il existe 3 niveaux d'intégration: la liaison, la coordination et la pleine intégration.

La liaison est le niveau le plus faible de l'intégration. Les organisations définissent des protocoles de transfert de compétence ou de collaboration pour répondre aux besoins des personnes. Toutes les organisations demeurent indépendantes sur le plan opérationnel et dans leur relation à leur hiérarchie ou tutelle. Ce niveau d'intégration est illustré en France par le système mis en place à travers les CLIC.

À l'autre extrémité, le niveau le plus élevé d'intégration est dit modèle d'intégration complète. Il s'agit d'un modèle niché dans le sens où une organisation fournit à ses usagers l'ensemble des services dont il aura besoin, en faisant appel si nécessaire à des prestataires extérieurs.

Dans le cas de la coordination, les différentes structures parties prenantes mettent en place des mécanismes pour trouver des solutions aux problèmes de continuité intra et inter-organisationnels. Le travail commun mené par les structures partenaires vise la mutualisation de certaines de leurs compétences et prérogatives respectives, déplaçant ainsi les frontières des différents champs d'action sanitaires et sociaux en entrainant des modifications des parcours cliniques. Trouver la solution adéquate aux besoins de chaque personne de la population ciblée est la responsabilité de l'ensemble des partenaires. Le système intégré est imbriqué au système de soins et de services d'un territoire et donc le modifie de façon durable.

C'est ce dernier niveau qui nous intéresse aujourd'hui. En effet l'étude PRISMA étant à l'origine de la généralisation de l'intégration sur le territoire français, c'est elle qui donnera naissance aux MAIA.

2.3 Pourquoi coordination n'est pas intégration :

En raison de sa très longue histoire, le système de santé français est d'une extrême complexité. En effet il existe plusieurs niveaux de gouvernance et d'organismes payeurs : l'État, la région, le département et la municipalité. De plus s'y ajoute les caisses d'assurances maladies qui participent au financement [43].

La complexité structurelle induite par la pluralité des logiques de financement engendre une très grande diversité de systèmes permettant l'accès aux services, chaque payeur établissant ses propres règles d'accès au service.

Cela suscite une ambiance de concurrence, renforcée par la politisation de la gestion des services publics, les élus des quatre niveaux de gouvernance cherchant à conserver et faire valoir leurs prérogatives respectives dans la gestion des systèmes [43].

Du fait de la complexité et de la multiplicité des niveaux d'intégration de nombreuses politiques publiques depuis les années 60 se sont basées sur l'idée de coordination [44]. Ainsi sont nés les CLIC, les systèmes de réseaux et filières. Fondamentalement ils ne visaient pas la transformation des missions des organisations existantes, mais leur articulation. Or l'accumulation de ces différents services d'allocations et autres, ne s'intégrant pas au système local préexistant mais y ajoutant leur propre réglementation, a pour conséquence qu'aujourd'hui les personnes âgées dépendantes et leurs aidants principaux, naviguent au milieu d'un véritable labyrinthe de prestation. Un tel ensemble n'assure pas un fonctionnement équitable du dispositif ni en quantité ni en qualité de service rendu [45].

Dans ce système complexe, l'intégration qui s'intéresse plutôt à la modification en profondeur du fonctionnement de l'ensemble des organisations, pourrait être une solution. Il ne s'agit pas d'une adaptation à la marge, mais d'une complète réorganisation des systèmes de services depuis leur définition et leur régulation, jusqu'à leur délivrance. Dans une logique de

coordination, il s'agit de donner à un acteur une mission qui est celle de pallier le manque de coordination des organisations existantes ou d'une carence de service. La logique d'intégration vise à modifier les organisations existantes pour qu'elles trouvent ensemble des solutions aux ruptures de continuité. Ainsi elle ne peut pas être la mission d'une seule organisation. Il s'agit d'un projet collectif en partenariat [40].

La coordination et l'intégration restent néanmoins complémentaires et synergiques car chacun potentialise les effets de l'autre, de plus la coordination est une étape indispensable à l'intégration. Cependant la coordination n'aboutit pas forcément à l'intégration [40].

L'histoire naturelle idéale de l'intégration, serait une augmentation progressive et harmonieuse du niveau d'intégration du système de soins jusqu'au point où il serait considéré comme intégré de façon stable [46].

2.4 Deux exemples américains:

2.4.1 La Social Health Maintenance Organisation (HMO) :

Datant de la fin des années 1920, la Social HMO combine à la fois le financement et l'exécution des soins. C'est un projet fédéral qui regroupe les soins de santé et les services sociaux pour des problématiques sur le long terme. Ce programme s'adresse aux bénéficiaires de Medicare (système d'assurance santé américain au bénéfice des personnes de plus de 65 ans) qui habitent dans la zone géographique d'action du programme. Sont ciblées les personnes gravement altérées ou à risque de le devenir. Il est fondé sur la conviction qu'une approche intégrée plus appropriée facilitera l'accès et la dispensation des soins tout en réduisant les coûts [35].

Le financement repose sur le système de capitation. Il ne se fait pas à l'acte mais selon une formule de calcul qui permet de fournir un montant forfaitaire pour chaque patient en fonction de son âge de son sexe, de son lieu de résidence (résidence médicalisée ou non). Ce forfait est directement reversé à la Social HMO par Medicare. L'intérêt de ce financement est de favoriser un maintien à domicile plutôt qu'une institutionnalisation [35].

Chaque centre Social HMO doit être capable de suivre 5000 personnes. La gestion de cas est un élément central des différents sites. Cette mission de coordination qui est la responsabilité d'une unité spécialisée dans chaque site, attribue à chaque membre la prestation de soins qui convient. Le reste de l'équipe est composé d'infirmières, de travailleurs sociaux, et d'autres professionnels de santé. Leur tâche comprend une évaluation globale des besoins du patient, la planification des soins, la surveillance et le suivi des patients. C'est donc une équipe pluridisciplinaire auquel le gestionnaire de cas fait appel en fonction des besoins de chacun. Chaque décision est prise en accord avec le patient [35].

Deux aspect importants également de ce système sont que l'entourage immédiat (les aidants principaux et le médecin traitant), prend part aux décisions et que d'autre part, les prestataires de services sont sous contrat avec le social HMO, ainsi l'accès aux soins est assuré et de qualité, et le paiement se fait directement entre les deux intéressés [35].

Un outil d'évaluation standardisé (outil d'évaluation gérontologique multidimensionnel) est utilisé, permettant le dépistage à l'inscription des besoins médicaux et sociaux et autres de chaque membre. Il est refait régulièrement au cours de la prise charge pour s'assurer que celle-ci est pleinement satisfaisante. En fonction des résultats, le gestionnaire de cas met en place un plan d'action de soins, énumérant les besoins spécifiques de chaque prise en charge et ce en partenariat avec les membres de son entourage immédiat et le médecin traitant [35].

Cependant les premières études révèlent que le social HMO n'a pas entièrement rempli les attentes initiales. Néanmoins, la plupart sont d'accord avec la conclusion générale : le modèle a montré sa valeur et sa faisabilité [35].

La Social HMO a permis néanmoins des avancées. Ce modèle permet une intégration administrative et financière. En effet celle-ci permet le financement d'un ensemble de prestation de soins de santé aigües ou chroniques, ainsi que de services auxiliaires, et ce au sein d'une même structure organisationnelle qui porte l'entière responsabilité de la répartition de tous ces avantages sociaux et de santé [35].

Cependant d'après Hamington [47], la social HMO n'a pas atteint l'intégration des services médicaux et sociaux, ni utilisé toute l'expertise gériatrique nécessaire. Les relations entre le gestionnaire de cas et le médecin traitant sont minimes, et les médecins n'étaient pas dans la plupart des cas impliqués dans la planification des soins. Il s'accorde cependant à dire que la

qualité de la coordination des soins à domicile gérée par le gestionnaire de cas était satisfaisante.

D'autre part les différents sites n'ont pas montré d'effet sur les hospitalisations, sur la durée des hospitalisations et avec même une augmentation de l'utilisation des services de convalescence.

Mais il existe différentes interprétations de ces conclusions avec potentiellement un biais au niveau de la conception de l'évaluation.

En effet certains auteurs comme Boose [48] et Brody [49], ont pour argument que cette augmentation d'hospitalisations serait due à un meilleur suivi et une meilleure détection des pathologies. D'autre part des données montrent que les membres du programme séjournent 25% de jours en moins dans les maisons de convalescence, et que la transition est plus efficace avec le domicile et la mise en place de soins à domicile.

En ce qui concerne les études de satisfaction, Newcomer [50] a montré que 80 à 95% des enrôlés sont satisfaits de la prise en charge. Les points de satisfaction étudiés sont l'accès et la commodité, la compétence et la qualité des soins, la relation avec les intervenants et la satisfaction générale. De plus les aidants apprécient le soutien moral et la qualité de la coordination des soins.

Cette expérience a permis de mettre en avant qu'il était possible de combiner les responsabilités financières et des prestataires de soins aigus ou chroniques au sein d'une même organisation. D'autre part il a permis de montrer que la gestion de cas est essentielle pour permettre une dispensation adaptée et rationnelle de soins à domicile. Cependant la gestion de cas n'est pas suffisante pour garantir l'intégration clinique, la continuité des soins, ainsi qu'une réelle réflexion sur la pratique des soins. Manque à ce concept une approche gériatrique, dans l'utilisation de protocoles cliniques adaptés à cette population particulière par exemple [35].

2.4.2 Le Program of All-Inclusive Care for the Elderly (PACE) [51] :

Le programme PACE est un programme de soins de santé par capitation. Il ne fonctionne plus au paiement à l'acte, mais au forfait. Chaque personne pouvant être éligible au PACE, c'est-à-dire qui a un niveau d'exigence de soins à domicile suffisant, peut y accéder et continuer à vivre dans sa communauté.

Le système PACE répond au besoin de continuité des soins pour les personnes âgées fragiles, et permet donc d'améliorer la qualité de la prise en charge en proposant une offre alternative économiquement viable à l'institutionnalisation.

Ce programme comprend la prise en charge globale des soins au domicile et à l'extérieur si nécessaire avec gestion des transports, le tout grâce à l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. Il assure la coordination de l'ensemble des intervenants. Il soutient également les aidants principaux et la famille.

C'est le programme qui paie pour toutes les prestations médicales (soins primaires, hospitaliers, spécialisés…). Il est donc fournisseur de soins de santé et assureur.

Le programme PACE fonctionne sur un partenariat entre les « Centres Medicare et Medicaid services » (Medicare : système d'assurance santé pour les plus de 65 ans aux États Unis ; Medicaid : assurance maladie destinée aux individus et familles à faibles ressources), la « division of Medical Assistance in the North Carolina Department of Health » (équivalent des services sociaux) et l'organisation de santé opérant le programme.

Pour être éligible au programme PACE, la personne doit avoir besoin d'un niveau de soins suffisant opéré par un établissement de soins infirmiers, avoir au minimum 55 ans, résider dans la zone géographique desservie par le programme, et être capable de vivre au domicile avec l'aide nécessaire. En moyenne les participants au PACE ont 80 ans, répondent à 8 exigences médicales, et prennent jusqu'à douze traitements différents à leur inscription. 48% ont un diagnostic posé de démence. La majorité a de faibles revenus avec 96% des participants qui pourraient bénéficier de la couverture santé Medicaid.

Le programme assume l'intégralité financière des soins médicaux en échange d'un paiement par capitation qui couvre l'ensemble des besoins en soins du patient. Le PACE est responsable

de l'ensemble des coûts. Les prestataires partenaires ont ainsi grand intérêt à ce que les participants au programme soient en aussi bonne santé que possible, de favoriser des mesures préventives pour éviter les hospitalisations.

PACE intègre les besoins médicaux avec les besoins sociaux, fait intervenir la famille et l'environnement ainsi que d'autres facteurs qui influent sur la santé des participants. Une équipe interdisciplinaire regroupant médecins, infirmières, travailleurs sociaux et autres professionnels, évalue chaque participant et travaille en collaboration pour déterminer et mettre en œuvre un plan global de services. De plus comme l'épuisement de l'entourage et des aidants principaux est un facteur clé dans l'institutionnalisation, le programme leur fournit également un soutien (informations, répits).

Ce modèle rapporte d'excellents résultats, avec par exemple de 2010 à 2013 pour les participants de la Caroline du Nord 0,4 hospitalisations par membre et par an, 0,3 visites dans un service d'urgence par membre et par an, et un faible taux de réadmission à l'hôpital. Tous ces taux sont inférieurs à ceux d'autres programmes développés par Medicaid. 35% des participants vivent seuls à leur domicile avec le soutien du PACE et 59% vivent avec un soignant à leur domicile.

Le programme permet de faire économiser de l'argent à l'état car il assume l'intégralité du risque financier. Il n'y a aucun coût pour l'état en dehors de la capitation. PACE fourni ses soins avec ses équipes et ses prestataires conventionnés. Ce système fait même économiser de l'argent à Medicaid avec environ 17000 dollars par an d'économie pour chaque participant.

Il existe à ce jour une dizaine de programmes PACE à travers les Etats-Unis, et d'autres implantations sont en attente.

2.5 L’exemple nord-américain avec PRISMA Canada [52]:

Le programme de recherche sur l’intégration des services pour le maintien de l’autonomie (PRISMA), est un autre exemple de modèle de soins intégrés basé sur la coordination. Par opposition au modèle de pleine intégration, ce modèle utilise l’ensemble des acteurs des

services publics, libéraux, services sociaux impliqués dans le soin des personnes âgées sur un territoire donné.

Chaque organisation conserve sa propre structure mais consent à participer à un système en « parapluie » et d'adapter ses ressources et actions aux exigences du processus d'intégration.

Après avoir été prétesté dans la région des Bois-Francs avec des résultats prometteurs, le modèle PRISMA a été mis en place en Juillet 2001, dans trois zones de la région des Cantons de l'Est dans la province de Québec, Canada. L'échantillon étudié a été randomisé parmi les personnes âgées de plus de 75 ans vivants dans les régions tests. Les critères d'inclusion étaient : être âgé d'au moins 75 ans, avoir un risque de déclin fonctionnel, vivre à son domicile.

Globalement le degré d'implantation et de mise en œuvre à 4 ans, a atteint en moyenne 77% sur les trois régions test.

Le modèle PRISMA comprend six composantes :

- Coordination entre les décideurs et les gestionnaires à un niveau régional et local
- Point d'entrée unique
- Un instrument d'évaluation unique pour l'ensemble des structures concernées
- La gestion de cas
- Le plan de soins individualisé
- Le dossier clinique informatisé.

Les principaux résultats de cette étude qui aura durée 4 années, montrent :

- Dans la quatrième année d'étude, l'incidence annuelle de « déclin fonctionnel » est de moins 137 cas pour 1000 dans le groupe expérimental. De plus on remarque que la prévalence des « besoins non satisfaits » dans la région de comparaison était presque le double de la prévalence observée dans la région expérimentale.
- La satisfaction et l'autonomisation étaient significativement plus élevées dans le groupe expérimental.
- On note également un nombre inférieur de passage aux urgences et des hospitalisations dans l'échantillon expérimental.

- Réduction de 7% du critère composite de déclin fonctionnel, décès ou institutionnalisation, dépendant d'un « effet seuil » autour de 70% d'implantation du modèle.

Devant les résultats positifs de PRISMA, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec a décidé de généraliser le modèle à l'ensemble de la province. D'autres provinces du Canada sont également décidées à mettre en œuvre ce modèle. Le modèle s'exporte également à l'étranger et notamment en France où le modèle a été expérimenté.

3 Naissance des MAIA en France :

3.1 L'intégration en France :

3.1.1 Historique [53] :

Comme dans de nombreux pays développés, la France doit faire face à un nombre croissant de personnes âgées souffrant de maladies chroniques et de dépendance, ce qui remet en question la réorganisation du système de soins sur le long terme.

Cette évolution démographique a révélé la nature fragmentée du système de santé français, qui est principalement axé sur les soins aigus. Cette fragmentation est perceptible à tous les niveaux de responsabilité. L'état s'est réformé avec notamment la création des agences régionales de santé, qui sont la résultante d'une fusion de sept institutions stratégiques qui ont pour objectif une meilleure gestion de l'offre globale de soins. Ceci est un signal en faveur d'une volonté certaine de diminuer ce sentiment de fragmentation.

La première politique majeure a été la création des CLIC. Ils ont été créés pour chercher à rendre plus cohérent le système d'aide à domicile. Ils ont une vocation pluridisciplinaire englobant tous les aspects de la vie quotidienne des personnes âgées. Toutefois lorsque la loi en rapport à leur création a été adoptée, l'état s'est retiré de ses responsabilités de financement en transférant celles–ci sur les régions. Cette absence de l'état a eu des conséquences importantes puisque le système de santé tout entier est sous sa juridiction directe, mais les services sociaux sont sous la supervision des autorités départementales.

En 2009 le développement des CLIC a été évalué comme insatisfaisant en raison d'une inégalité de répartition sur le territoire national. En outre les CLIC n'ont pas réussi à établir des

liens entre le secteur social et sanitaire en raison d'un manque de partenariat au niveau local.

En 1993 la Caisse nationale des retraites a publié une circulaire consacrée à la promotion des réseaux de santé en gérontologie. En 1999 un financement conjoint entre l'assurance maladie et l'état est décidé. C'est en 2002 qu'une loi décrit leurs missions. Ils sont principalement axés sur le plan clinique afin de fournir un meilleur ajustement entre les services et les besoins des personnes âgées vivant à leur domicile. Ils sont formés d'équipes pluridisciplinaires (infirmières médecins), mais la collaboration avec d'autres partenaires cliniques n'est pas formalisée. Il y a notamment un manque de participation des médecins généralistes et il existe une forte concurrence entre les prestataires de soins, sans limites imposées à leurs domaines de compétence. Ils sont cloisonnés au secteur sanitaire et ne communiquent que trop peu avec les intervenants sociaux.
C'est dans ce contexte, après deux échecs de politiques publiques qui auraient pu conduire à un processus d'intégration, que l'étude PRISMA a débuté en France en décembre 2005, permettant d'ouvrir une nouvelle voie pour diminuer ce sentiment de fragmentation du système de soins français. L'expérimentation prendra fin en décembre 2008. Ce sont les résultats de cette étude qui aboutiront à l'implantation des MAIA en France.

3.1.2 PRISMA France [36]:

Comme dit précédemment le dispositif de maintien à domicile français se caractérise par sa fragmentation alors que le besoin d'intervention des personnes est le plus souvent global. Cette fragmentation pose des problèmes : délais d'obtention des services, transmission inadéquate d'informations, évaluations redondantes, prestations conditionnées par le point d'entrée sollicité plutôt que par le besoin de la personne et l'utilisation inappropriée de ressources coûteuses par méconnaissance ou difficultés d'accès aux ressources moins coûteuses.

L'intégration a pour but d'améliorer la continuité dans l'intervention auprès des personnes en perte d'autonomie. Elle consiste à mettre en place un ensemble d'outils organisationnels,

gestionnaires et cliniques communs. Le modèle PRISMA expérimenté au Québec a montré un impact fort sur la prévention de la perte d'autonomie en terme de santé publique.

Un projet d'expérimentation d'implantation de ce modèle a été réalisé en France. Dans une problématique portant sur les conditions d'implantation de l'innovation que représente l'intégration, dans le domaine des soins et services aux personnes âgées. L'analyse de contexte réalisée semble faire apparaître des obstacles (diversité des intervenants concernés, complexité pressentie d'implantation du modèle) et des conditions favorables (grande tension vers le changement).

L'implantation du modèle PRISMA en France a nécessité un travail de partenariat, de définition d'un langage commun, tant sur le diagnostic que sur les solutions. La concertation stratégique et opérationnelle est ainsi un élément clé de la construction de l'intégration. Cette étape s'est produite en parallèle dans trois régions contrastées en France.

Les résultats de cette étude ont participé à l'élaboration du plan Alzheimer 2008-2012, en ce qui concerne l'apparition des MAIA correspondant aux mesures 4 et 5 de ce plan.

3.2 Description des mesures 4 et 5 du plan Alzheimer 2008-2012 [32] :

3.2.1 Mesure 4 : labellisation sur tout le territoire de « portes d'entrée uniques » les « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer » (MAIA) :

L'objectif est d'améliorer l'articulation entre les structures de soins, d'information et d'accompagnement, pour construire un parcours de prise en charge personnalisé pour chacun. La réponse doit être graduée et adaptée à chaque situation. On constate depuis ces vingt dernières années l'accumulation des dispositifs tentant de répondre au manque de coordination (CLIC et réseaux gérontologiques). Ils ont permis des avancées mais leurs domaines d'interventions restent encore trop cloisonnés (plutôt sociaux pour le premier et

sanitaire pour le second). L'objectif est de mettre fin au désarroi des familles qui ne savent à qui s'adresser et qui sont perdues devant l'ensemble des dispositifs.

L'objectif est de créer un lieu de coordination associant le secteur sanitaire et médico-social. Il constituera le guichet unique pour les utilisateurs.

Cela permettra :

- La création d'un espace identifié d'accueil, d'écoute et d'évaluation pluridisciplinaire et d'information
- La mise en commun des moyens (personnels, logistiques, techniques)
- L'élaboration de nouvelles stratégies de prise en charge en filière
- La définition d'actions de formation
- La définition d'actions de soutien aux aidants
- L'amélioration de l'évaluation de l'activité et de la qualité des prestations
- La mise en place d'un système référent pour toutes les personnes en situation complexe, et de coordinateur unique pour la gestion de ces cas.

3.2.2 Mesure 5 : Mise en place de « coordonnateurs » sur l'ensemble du territoire :

La grande difficulté réside dans la coordination des intervenants pour accompagner le parcours de vie des malades. Le plan propose donc d'instituer un coordonnateur. Ce correspondant unique, responsable de la prise en charge globale, doit être l'interlocuteur direct de la personne, de l'aidant, et du médecin traitant. Sa mission continue dans le temps, y compris lors d'éventuelles hospitalisations, doit s'exercer dans le champ sanitaire et social.

Une fonction de coordinateur est créée sur la base des expériences de « case management ». La création de cette compétence constitue un réel besoin pour les soignants, qui sont souvent en difficulté lors de l'élaboration du plan d'aide.

Le coordonnateur est un chef d'orchestre de la prise en charge médico-sociale et sanitaire, assurant la liaison entre les équipes et garantissant une véritable prise en charge multidisciplinaire adaptée à la situation de chacun.

Il intervient dès le diagnostic et sera chargé de l'élaboration du plan de soins (évaluation des besoins, planification des services, lien entre les intervenants et accompagnement), et veille à sa mise en œuvre.

Il est garant de la qualité de la prise en charge à domicile. Il doit accompagner également les aidants (information sur structures de soutiens, formations…). Il aide à la constitution des dossiers pour les aides sociales.

3.3 Les MAIA [54] :

3.3.1 Définition :

MAIA est l'acronyme signifiant méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (anciennement maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer). C'est une méthode (et non une structure physique à part entière), qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de plus de 60 ans, en perte d'autonomie et de leurs aidants, grâce à l'intégration des services d'aide et de soins. L'intégration va plus loin que la coopération, qui repose simplement sur le principe de coordination. L'intégration conduit tous les acteurs à coconstruire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et de partager les actions et la responsabilité de leurs conduites. Cette approche permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée adaptée aux besoins de la personne âgée.

3.3.2 Les six composantes de la MAIA :

3.3.2.1 Trois mécanismes interdépendants :

- la concertation : qui permet de décloisonner et de construire un projet commun entre tous les acteurs décideurs, financeurs et responsables des services d'aides et de soins.
- Le guichet intégré : il s'agit de fournir une réponse harmonisée à tout endroit du territoire, et adaptée aux besoins des usagers. Ceci est permis grâce à la concertation.
- La gestion de cas : pour les personnes âgées en situation complexe, un suivi intensif au long cours est mis en œuvre par le gestionnaire de cas. Il est l'interlocuteur direct de

la personne, du médecin traitant, des professionnels intervenant à domicile et devient le référent des situations complexes. Il contribue à améliorer l'organisation du système en identifiant les dysfonctionnements.

3.3.2.2 Trois outils :

- Le formulaire d'analyse multidimensionnelle (le GEVA)
- Le plan de service individualisé (PSI) outil de gestion de cas servant à définir et à suivre de manière cohérente et continue l'ensemble des interventions assurées auprès d'une personne âgée en situation complexe
- Le système d'information partageable entre les professionnels du territoire dans un objectif de continuité des parcours de vie des personnes.

3.3.2.3 Garanties de ce mode opératoire :

- La concertation décisionnelle (stratégique : financeurs et politiques et tactiques : entre opérateurs responsables
- Déploiement de la méthode par le pilote MAIA
- réponse populationnelle, intersectorielle, harmonisée complète et adaptée aux besoins de la personne
- La prise en charge de situations complexes par un professionnel dédié : le gestionnaire de cas
- L'utilisation d'outils communs de partage de l'information et de pilotage de l'action

3.3.3 Les objectifs de la MAIA :

La MAIA apporte une réponse novatrice de par sa globalité et son efficacité, aux défis croissants de l'accompagnement des personnes âgées de plus de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants. Elle œuvre à améliorer la lisibilité du système, à le simplifier

et à optimiser le parcours des personnes âgées, ainsi que le soutien à domicile des publics concernés.

Cette réponse a comme enjeux de capitaliser les richesses d'un territoire donné, et de corriger les dysfonctionnements générés par la diversité des acteurs et de leur gouvernance, des financements, des pratiques professionnelles et des organisations.

3.3.4 Implantation des MAIA :

3.3.4.1 Stratégie d'implantation :

Chaque année l'ARS lance un appel à candidature (avec l'appui du CNSA et du conseil départemental), pour mettre en place la méthode MAIA sur plusieurs nouveaux territoires. Elle sélectionne un porteur de projet chargé de son déploiement. Ce porteur n'est pas une institution prédéfinie mais il doit s'agir nécessairement d'une organisation à but non lucratif, capable de mobiliser les acteurs locaux. Une convention définit alors le territoire couvert, les financements, les modalités de crédits, et assure la mise en œuvre de la méthode MAIA.

Le porteur recrute ensuite un Pilote MAIA, en tant qu'animateur du projet. Il réalise le diagnostic organisationnel, il impulse l'intégration des guichets d'accueil et d'orientation, il organise et anime les instances de concertation tactique et stratégique, il est le lien entre les différents mécanismes d'intégration (concertation, guichet intégré, gestionnaire de cas). Le pilote reçoit une formation pour se familiariser avec l'ensemble des missions et outils. Celle-ci est dispensée par l'école des hautes études en santé publique. Depuis 2011, 545 pilotes ont été formés.

Les gestionnaires de cas eux doivent suivre un cursus universitaire pour obtenir un diplôme « gestion de cas », dont les cours sont dispensés par plusieurs facultés françaises.

3.3.4.2 Implantation en chiffres :

Le déploiement a lieu depuis 2011.

En décembre 2015, 302 dispositifs MAIA sont en fonctionnement, soit plus de 6 communes sur 10 couvertes, et le déploiement se poursuit.
Fin 2015, 35% des dispositifs MAIA sont portés par des conseils départementaux, 20% par des acteurs de coordination, 12% par des établissements de santé.
En 2015, 50 dispositifs supplémentaires ont été déployés et 50 autres le seront en 2016 pour achever le maillage du territoire national.

3.3.5 Une méthode qui fait ses preuves :

Les conseils départementaux témoignent d'une meilleure gestion des demandes en matière d'information, d'orientation et de prise en charge. L'intégration permet une équité pour les usagers en leur assurant une prise en charge harmonisée quelle que soit la structure à laquelle ils s'adressent.
Sur certains territoires après un an d'accompagnement la proportion de refus de soins est passée de 30 à 7%. Le souhait d'un soutien à domicile plus long est également conforté.
L'intégration permet de simplifier les parcours des personnes et de réduire le nombre de contact : 1,3 interlocuteur pour trouver une situation adaptée sur un territoire intégré contre 3,2 interlocuteurs avant le déploiement de l'intégration.

3.4 Le gestionnaire de cas ou coordonnateur en gérontologie [55]:

Comme défini dans la mesure 5 du Plan Alzheimer 2008-2012, le gestionnaire de cas constitue un champ professionnel nouveau à l'interface des secteurs sanitaires et sociaux. Ils ont pour mission d'évaluer les besoins et de planifier et de coordonner la mise en place du plan d'aide. Ils s'efforcent d'améliorer la qualité et l'efficience des soins.
Cette fonction apparue dans les années 70 aux Etats–Unis (case manager), concernait initialement les travailleurs sociaux. Secondairement sont apparues des infirmières gestionnaires de cas.
Les gestionnaires de cas sont issus de formations diverses (infirmières, travailleur social, ergothérapeute, psychologue…). L'obtention du statut de gestionnaire de cas nécessite la validation d'un cursus universitaire dispensé dans plusieurs facultés françaises.

Son travail comprend :

- Le repérage des patients relevant de sa compétence
- Une évaluation globale standardisée de leur situation et de leurs besoins
- L'élaboration du plan de service individualisé
- La mise en œuvre de ce plan, son adaptation, et réévaluation régulière des besoins.

Certaines études ont montré que la gestion de cas semble permettre une amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs aidants. Il n'est en revanche pas clairement démontré que la gestion de cas ait un effet positif sur la rationalisation de l'utilisation des ressources de santé.

La spécificité du modèle français, est que son objectif est non seulement d'aider les personnes les plus en difficulté par l'intervention d'un gestionnaire de cas, mais aussi d'améliorer l'organisation du système de soin au bénéfice de l'ensemble de la population âgée.

Le modèle de gestion de cas proposé en France est celui d'une gestion de cas intensive et à long terme. C'est-à-dire qu'il ne pourra suivre que 40 situations maximum, et n'inclure que 5 nouvelles situations par mois. Ce suivi se fait sur le long terme, sans interruption de son entrée en coordination gérontologique jusqu'à son entrée en institution ou son décès.

Cet outil est destiné seulement aux situations jugées comme complexes et non uniquement à tous les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cette notion de complexité n'a pas de définition officielle clairement établie, mais renvoie aux situations dans lesquelles l'intervention de nombreux professionnels de différents domaines est nécessaire.

Ce modèle de gestion de cas français soulève deux questions majeures, le partage d'information et la gestion des refus de soins. En effet le partage d'information avec les professionnels et les aidants est indispensable à la pratique de la gestion de cas. Il peut concerner les données médicales, des données financières ou se rapporter à l'histoire de vie du patient. La mise en place du plan d'aide proposé implique la diffusion ciblée des informations utiles à chacun des intervenants. Or la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades stipule « toute personne prise en charge par un établissement ou un réseau de santé, a le droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant ». Cependant plusieurs professionnels 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 possible ». Dans le cas de personnes atteintes de troubles cognitifs, il est difficile de s'assurer de cette non-opposition au partage d'information, le patient peut avoir des difficultés à la compréhension des conséquences de ce partage d'information. Cela implique de la part du gestionnaire de cas un discernement parfois difficile.

Dans tous les cas le développement de la gestion de cas dans le secteur gérontologique est une innovation majeure. Celle-ci engage l'ensemble des professionnels de ce secteur, les invitant à repenser leur relation à l'autre. Cela peut être l'occasion d'une réflexion en profondeur sur les missions de chacun, afin qu'aucune personne malade quel que soit la complexité de sa situation, ne soit délaissée.

DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE

1 Matériel et méthode :

1.1 Description des différents sites MAIA choisis pour l'étude :

Chaque MAIA intervient sur un secteur géographique défini dans son cahier des charges lors de sa création. Nous avons fait le choix d'étudier les trois MAIA intervenant sur l'agglomération paloise et ses environs. Leur territoire d'action est représenté en **Annexe 3.**

1.1.1 MAIA Pau-Lescar :

Créée fin 2012, elle est intégrée au sein du pôle autonomie de la ville de Pau, lui-même composé d'un CCAS, d'un SSIAD, d'un CLIC et d'une MAIA. Elle évolue sous la houlette du CCAS de Pau, sa structure porteuse. Elle intervient sur les 5 cantons palois ainsi que les cantons de Lescar, Billère et Jurançon. L'équipe se compose d'un pilote, de trois coordonnateurs en gérontologie et d'une secrétaire. Elle gère une file active d'environ 120 dossiers, chaque coordonnateur se répartissant une quarantaine de situations.

1.1.2 MAIA Pau Est :

Elle a vu le jour début 2015 et fait partie intégrante du pôle autonomie Est Béarn, qui comprend également, un pôle gérontologique chargé d'instruire les demandes d'APA et d'un CLIC. Le pôle emploie également un médecin coordonnateur, ainsi qu'une neuropsychologue. Il dessert les cantons de Nay, Pontacq, Montaner, Morlaàs, Thèze, Garlin, Lembeye et Arzacq-Arraziguet. Il s'organise sur deux antennes, Nay et Morlaàs. L'équipe MAIA se compose de son pilote et de deux gestionnaires de cas. Elles gèrent à elles deux les 20 situations en cours.

Le pôle fonctionne sur le principe du guichet unique ; une réunion de coordination multidisciplinaire hebdomadaire permet d'attribuer à chaque entité (pôle gérontologique, MAIA, CLIC), les cas après évaluation de la situation et des besoins.

1.1.3 MAIA Gave et Bidouze :

Née en 2014, elle intègre l'association Gave et Bidouze, spécialisée depuis sa création en 1999 dans le maintien à domicile de la personne âgée. Cette association englobe en plus un réseau de santé gérontologique et un CLIC. Elle est rattachée contrairement aux deux précédentes MAIA à l'hôpital d'Orthez avec lequel elle travaille en partenariat. L'équipe comprend également un médecin coordinateur, une neuropsychologue et une psychologue. Elle met en en place ses actions sur les cantons de Monein, Navarrenx, Sauveterre-de-Béarn, Lagor, Orthez, Arthez-de-Béarn et Salies-de-Béarn. Son siège social est à Sauveterre et deux antennes à Mourenx et Orthez complètent la structure.

L'équipe MAIA se compose d'un pilote et de 2,5 gestionnaires de cas qui gèrent une file active d'environ 100 dossiers. L'organisation se fait également sur le principe du guichet unique, ou les situations sont analysées de manière hebdomadaire durant une réunion pluridisciplinaire et distribuées après analyse des besoins au service adéquat.

1.2 Justification de l'étude:

Les MAIA prennent en charge des personnes répondant à des critères bien définis, à savoir les personnes de plus de 60 ans, étant en perte d'autonomie à leur domicile et présentant des critères de complexité (**Annexe 4**).

Nous avons fait le choix d'étudier cet organisme car depuis sa création sur Pau fin 2012, aucune étude n'avait permis d'évaluer l'impact de cette nouvelle méthode « intégrée » sur le secteur. Nous nous sommes donc intéressés aux médecins traitants des patients suivis, et avons essayé, au travers du questionnaire élaboré à ce titre, d'évaluer ce que cette nouvelle approche apportait aux médecins traitants des patients suivis par une de ces MAIA.

1.3 Objectif principal :

L'objectif principal est d'évaluer l'apport de la méthode MAIA, auprès des médecins généralistes, dans la gestion de cas complexes (personnes âgées en perte d'autonomie à leur domicile), correspondant au territoire d'action de la MAIA de Pau-Lescar, de la MAIA de Pau Est et de la MAIA de l'association Gave et Bidouze.

1.4 Objectifs secondaires :

Les objectifs secondaires étaient de décrire :

- les caractéristiques démographiques des médecins généralistes participants à l'étude,
- leur sentiment face à la gestion, seul, de situations concernant des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile,
- leurs connaissances sur la MAIA,
- la manière dont ils utilisent la MAIA.

1.5 Schéma d'étude :

Il s'agit d'une étude descriptive multicentrique, de type enquête, réalisée auprès des médecins généralistes de la région béarnaise correspondant au secteur d'activité d'une des trois MAIA précédemment décrites, ayant dans leur patientèle au moins un patient suivi par un de leur gestionnaire de cas. Un questionnaire a été réalisé auprès de ces médecins généralistes.

1.6 Population de l'étude :

1.6.1 Critère d'inclusion :

Le critère d'inclusion était d'être le médecin traitant d'un patient pris en charge par une des trois MAIA du secteur Palois, au début du recueil de données en Mars 2016.

1.6.2 Critères d'exclusion :

Ont été exclus :

- les médecins traitants qui ont refusé de participer à l'étude et par conséquent n'ont pas rempli le questionnaire,
- les médecins qui n'ont pas pu être joints par téléphone après quatre tentatives à plusieurs semaines d'intervalle, ou selon les instructions de leur secrétariat ont été considérés comme ne souhaitant pas participer à l'étude,
- les médecins traitants ayant pris leur retraite ou ayant cessé leur activité de médecine générale au moment du début de l'étude (mars 2016), les patients correspondants, suivis par la MAIA, n'ayant pas encore de nouveau médecin traitant.

1.7 Recueil des données :

Le recueil des données a été réalisé en deux temps.

1.7.1 Premier temps du recueil :

Dans un premier temps nous avons rencontré les pilotes de chacune des MAIA au sein de leurs bureaux, à Pau pour la MAIA Pau Lescar, à Nay pour la MAIA Pau Est et à Mourenx pour la MAIA Gave et Bidouze. Nous avons expliqué le projet de thèse à chacun d'entre eux et présenté le questionnaire dans le même temps. Nous leur avons ensuite demandé l'autorisation d'accéder à leurs dossiers pour recueillir les données nécessaires à la poursuite de l'étude.

Pour la MAIA de Pau après avoir fait une demande par mail au maire, Mr Bayrou, nous avons pu accéder aux dossiers des patients en gestion de cas. Nous avons procédé au recueil des données suivantes :

- Nom, prénom des personnes suivies
- Date de naissance et âge
- Personne à l'initiative de la demande
- Date de demande d'entrée en gestion de cas
- Date d'entrée en gestion de cas
- Nom du médecin traitant
- GIR et MMS si disponible

Pour la MAIA de Pau Est, nous n'avons pas eu l'autorisation de recueillir l'identité des personnes suivies. Nous nous sommes donc limités au recueil :

- Du sexe
- De l'âge
- De la personne à l'origine de la demande
- De la date d'entrée
- Du nom du médecin traitant

Pour la MAIA Gave et Bidouze, pour des raisons techniques (pas de dossiers informatisés sur le bureau de Mourenx) nous n'avons également pas pu accéder directement aux dossiers. Cependant la pilote de la MAIA Gave et Bidouze, nous avait préparé un listing regroupant :

- Nom prénom du patient
- Nom du médecin traitant
- Personne à l'origine de la demande
- Date de la demande d'entrée en coordination

Sur l'ensemble des données recueillies, beaucoup n'ont pas servi pour la suite de l'étude. Nous avons préféré nous concentrer pour ce travail de thèse, sur l'analyse du point de vue du médecin traitant quant à la gestion de cas complexes en gériatrie et sur l'apport pour eux et leurs patients de la méthode MAIA. Toutes les données concernant les personnes prises en charge (âge, sexe…) n'ont donc pas été utilisées.

Cette première phase de recueil s'est déroulée durant les mois de mars, avril et mai 2016.

1.7.2 Deuxième temps de recueil :

Dans un deuxième temps nous avons contacté par téléphone les médecins traitants des personnes suivis par la MAIA, via leur secrétariat. Une fois que nous avons réussi à les avoir directement au téléphone, nous leur avons expliqué les objectifs de l'étude, son mode de déroulement et présenté le questionnaire. Nous leur avons proposé ensuite plusieurs possibilités pour compléter ce questionnaire :

- Lors d'un entretien individuel,
- Par mail via une version dématérialisée générée grâce à « Google Forms », un lien était directement envoyé sur la boite mail du médecin consentant, lui permettant d'y répondre directement en ligne,
- Par entretien téléphonique,
- Par voie postale.

Les médecins que nous n'avions pas réussi à joindre lors d'un premier appel, ont été recontactés à au moins quatre reprises à plusieurs semaines d'intervalle ou en suivant les instructions de leur secrétariat avant de les considérer comme ne souhaitant pas participer.

Pour les médecins qui ont souhaité compléter le questionnaire lors d'un entretien individuel, nous avons convenu d'un rendez-vous directement à leur cabinet.

Pour les médecins ayant préféré un entretien téléphonique, nous avons convenu d'un rendez-vous téléphonique pour répondre au questionnaire.

Les médecins ayant choisi la version dématérialisée, ont reçu directement sur leur boîte mail le lien permettant de remplir le questionnaire en ligne. Les non répondants ont reçus deux relances par mail à quinze jours d'intervalle chacune, avant de les considérer comme ne souhaitant pas participer finalement à l'étude.

Les médecins ayant reçu le questionnaire par courrier, ont également été recontactés par téléphone à 15 jours d'intervalle et à deux reprises avant de les considérer comme ne souhaitant plus participer à l'étude.

Cette deuxième phase de recueil s'est déroulée du 16 mai au 31 juillet 2016.

1.8 Le questionnaire :

1.8.1 Intitulés du questionnaire :

Un questionnaire a été imaginé.

Seul l'intitulé a été modifié pour les médecins correspondant à la MAIA Gave et Bidouze. Le terme « MAIA » n'apparaît pas pour eux, mais est remplacé par « Association Gave et Bidouze ». Ceci est dû à la manière dont l'association Gave et Bidouze fonctionne. En effet la MAIA est intégrée en son sein et les médecins ne savent pas forcement quelle entité de l'association intervient. Le coordonnateur en gérontologie se présente au médecin en tant que gestionnaire de cas de l'association Gave et Bidouze, le terme MAIA n'est pas forcément employé.

Les deux intitulés sont donc :

- Questionnaire destiné aux médecins traitants de patients bénéficiant des services de la MAIA.
- Questionnaire destiné aux médecins traitants de patients bénéficiant des services de l'association Gave et Bidouze.

Pour le recueil de données ces questionnaires ont été réalisés à partir des sources suivantes :

- La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile [14]
- L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile [56]

- L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer au domicile : perceptions et pratiques des professionnels du soin et de l'aide [57]
- Cahier des charges national des dispositifs d'intégration dits « MAIA » [58]
- Perception et satisfaction des aidants professionnels dans le cadre du dispositif MAIA [59]

1.8.2 Description du questionnaire :

Le questionnaire est composé de 38 questions, regroupées en six parties et d'un 39ème item correspondant à un espace d'expression libre. Il est retranscrit dans son intégralité en **Annexe 5**.

1.8.2.1 Données démographiques :

1) Nom, prénom :
2) Âge :
3) Ville d'exercice :
4) Depuis combien d'années exercez-vous la médecine générale ?
5) Etes-vous installé dans un cabinet de groupe ou seul ?
6) Travaillez-vous plutôt dans une zone urbaine, semi-rurale ou rurale ?

1.8.2.2 Evaluation de l'offre de soins sur le secteur concerné :

7) A quelle distance vous trouvez vous du centre hospitalier avec service d'urgence le plus proche ?
8) Comment décririez-vous l'accès aux soins et aux organismes sociaux sur votre secteur?
9) Cela provoque-t-il chez vous un sentiment d'isolement et de diminution de chance pour vos patients ?

10) Sur votre secteur, quelles structures du domaine médico-social sont disponibles afin de vous épauler dans la gestion de situations impliquant une personne âgée de plus de 60 ans en perte d'autonomie à son domicile?

1.8.2.3 Caractéristiques de la patientèle des médecins interrogés :

11) Combien de patients avez-vous en tant que médecin traitant ?
12) Quelle proportion de votre patientèle a plus de 60 ans ?
13) Dans votre patientèle à combien estimez-vous le nombre des personnes âgées de plus de 60 ans, dépendantes et/ou en perte d'autonomie vivant à leur domicile, présentant des troubles cognitifs et/ou entrant dans le cadre d'une situation qualifiée de complexe (isolements, problèmes médico-sociaux, problèmes financiers, incurie, épuisement de l'aidant…) ?

Ces trois premières parties permettent de catégoriser les médecins interrogés, d'évaluer leur mode d'exercice ainsi que l'offre de soins disponible sur leur territoire d'activité. La réponse est nominative afin d'éviter les doublons, les questionnaires seront rendus anonymes pour la suite de l'étude.

Le détail des réponses possibles à ces questions, souvent à choix multiples, est disponible dans la version complète du questionnaire présenté en **Annexe 5**.

1.8.2.4 Ressenti des médecins face à la gestion de cas complexes :

14) Comment décririez-vous la gestion de ces cas complexes et l'élaboration du plan d'aide?
15) Vous sentez- vous suffisamment formé pour gérer ces situations ?
16) Pensez-vous, dans ces cas, que les échanges sont suffisants entre les différents intervenants ?
17) Pensez-vous bien connaître l'ensemble des différents acteurs médico-sociaux du secteur, intervenant auprès de la personne âgée en perte d'autonomie à domicile ?

18) Trouvez-vous que la multiplication de ces organismes complique la lisibilité du système pour vous et pour vos patients ?

Cette partie évalue l'attitude des médecins, face à la gestion de situations complexes, qui pourraient relever du cadre d'une prise en charge MAIA, à savoir des personnes âgées dépendantes en perte d'autonomie à domicile, mais que le médecin gère seul. Pour ces questions nous avons préféré utiliser des choix multiples avec possibilité de compléter la réponse (espace d'expression libre), ainsi que des réponses basées sur une échelle de Likert à 5 niveaux : « tout à fait », « plutôt oui », « plutôt non », « pas du tout », « pas d'avis ».

1.8.2.5 Evaluation des connaissances des médecins sur la méthode MAIA :

19) Comment avez-vous connu la MAIA / l'association Gave et Bidouze (AGB) ?
20) Comment qualifieriez-vous votre connaissance de la MAIA /de l'AGB, de son mode de fonctionnement et de ses principes fondateurs (intégration, guichet intégré, concertation, gestion de cas, évaluation multidimensionnelle, plan de service individualisé) ?
21) Combien avez-vous à ce jour de patients suivis par la MAIA/l'AGB?
22) Par le passé, avez-vous déjà eu d'autres patients suivis par la MAIA/l'AGB ?
23) Sur l'ensemble des patients suivis, avez-vous déjà été à l'origine de l'entrée en gestion de cas ?
24) Vous est-il arrivé d'avoir des refus de prise en charge ?
25) Le patient en gestion de cas est un patient que vous suivez depuis combien d'année?

Cette partie permet d'évaluer les connaissances des médecins interrogés sur la MAIA et la manière dont ils utilisent le service. Le détail des réponses possible aux questions est consultable sur la version complète du questionnaire (**Annexe 5**).

1.8.2.6 Apport de la MAIA dans la gestion de cas complexes :

26) A partir de la date de demande trouvez-vous que le délai de prise en charge était raisonnable ?
27) L'intervention de la MAIA / AGB, a-t-elle permis une facilitation dans le parcours de soins (diminution du sentiment de fragmentation secteur sanitaire / médico-social, secteur hospitalier / libéral) ?
28) Avez-vous eu l'impression que le fait d'avoir un interlocuteur unique a été pour vous un gain de temps et d'énergie ?
29) A-t-il diminué chez vous le sentiment d'isolement que vous auriez pu ressentir face à un cas similaire que vous auriez été amené à gérer seul ?
30) Avez-vous eu la sensation que la concertation et la communication entre les différents intervenants autour du patient en ont été facilitées?
31) La coordination entre les différents intervenants en a-t-elle été améliorée ?
32) Trouvez-vous que leur intervention, a permis une prise en charge adaptée à la situation propre de votre patient, adaptée dans le temps et réévaluée régulièrement en fonction de ses besoins ?
33) Leur intervention a-t-elle permis d'améliorer la prise en charge médico-sociale de votre patient ?
34) Si besoin le coordonnateur en gérontologie, a-t-il su se rendre rapidement disponible pour gérer une situation aigüe urgente ?
35) Avez-vous senti que le coordonnateur prenait également en compte l'état de l'aidant familial de votre patient (s'il y en a un), et lui proposait des solutions pour diminuer son fardeau ?
36) Pensez-vous que cette prise en charge permette de prolonger le maintien au domicile de votre patient dans de bonnes conditions ?
37) D'après vous, cette prise en charge permet-elle de limiter le recours non justifié aux soins hospitaliers (réhospitalisations précoces, entrée via les urgences sur des hospitalisations non programmées) ?
38) Seriez-vous prêt à renouveler l'expérience pour un de vos patients si vous pensiez qu'il correspond aux critères d'entrée en coordination gérontologique ?
39) Commentaire libre sur la méthode MAIA:

Pour cette dernière partie du questionnaire, nous avons fait le choix d'utiliser une gradation de réponse présentée de cette manière : « tout à fait », « plutôt oui », « plutôt non », « pas du tout », «pas d'avis », correspondant à une échelle de Likert à cinq niveaux. Elle permet d'évaluer l'apport de la MAIA aux personnes suivies ainsi qu'à leur entourage, et surtout au médecin traitant interrogé. La dernière question est un espace d'expression libre ou chaque médecin interrogé a pu donner ses impressions sur la MAIA, ce qu'il améliorerait et ce qu'il a apprécié.

1.9 Analyse et traitement des données :

1.9.1 Traitement des données et regroupement des variables :

Les variables ont été analysées selon les catégories définies dans le questionnaire sauf pour les variables suivantes :

1.9.1.1 Âge :

La variable « Âge », a été catégorisée en une variable à 4 modalités : moins de 40 ans, entre 40 et 50 ans, entre 51 et 60 ans et plus de 60 ans.

1.9.1.2 Nombre d'années d'exercice :

La variable « nombre d'années d'exercice », a été catégorisée en une variable à 4 modalités : moins de 10 ans, entre 10 et 20 ans, entre 21 et 30 ans et supérieure à 30 ans.

1.9.1.3 Nombre de patients composant la patientèle du médecin interrogé :

La variable « nombre de patients ayant choisi le médecin interrogé comme médecin traitant », a été catégorisée en une variable à 4 modalités : moins de 1000 patients, entre 1000 et 1500 patients, entre 1501 et 2000 patients, supérieur à 2000 patients.

1.9.2 Analyse descriptive :

Une analyse descriptive a été réalisée. Les variables qualitatives ont été décrites en termes d'effectifs et de pourcentages, les variables quantitatives en termes de moyenne et de pourcentages.

La 39ème question (expression libre) et les remarques spontanées des médecins interrogés, ont été retranscrites littéralement sur Word.

2 Résultats :

2.1 Description de l'échantillon:

Le détail du nombre de médecins participants correspondant aux trois MAIA étudiées, est reporté dans la **Figure 1**.

Les différentes MAIA avaient lors de la première phase du recueil de données en avril 2016, respectivement 111 personnes en gestion de cas pour la MAIA Pau-Lescar, 98 pour la MAIA Gave et Bidouze et 20 pour la MAIA Pau Est. Ces personnes en gestion de cas se répartissaient respectivement entre 70 médecins généralistes pour la première, 48 pour la seconde et 15 pour la dernière.

Sur les 70 médecins correspondant aux personnes suivies par la MAIA Pau-Lescar, 8 ont refusé de participer à l'étude, 6 n'ont jamais pu être joints (1 dont le téléphone sonnait sans réponse, 5 dont les secrétaires n'ont jamais réussi à nous mettre directement en relation) et 3 ont cessé

leur activité depuis début 2016. 53 médecins ont accepté de participer à l'étude. 77% (41/53) des médecins ont finalement répondu au questionnaire, 24% (10/41) via la version dématérialisée en ligne reçue sur leur adresse mail, 5% (2/41) ont répondu au questionnaire qui leur a été envoyé par voie postale et 71% (29/41) ont été rencontrés lors d'un entretien individuel à leur cabinet, pour compléter le questionnaire. 10 mails et 2 courriers sont restés sans réponse.

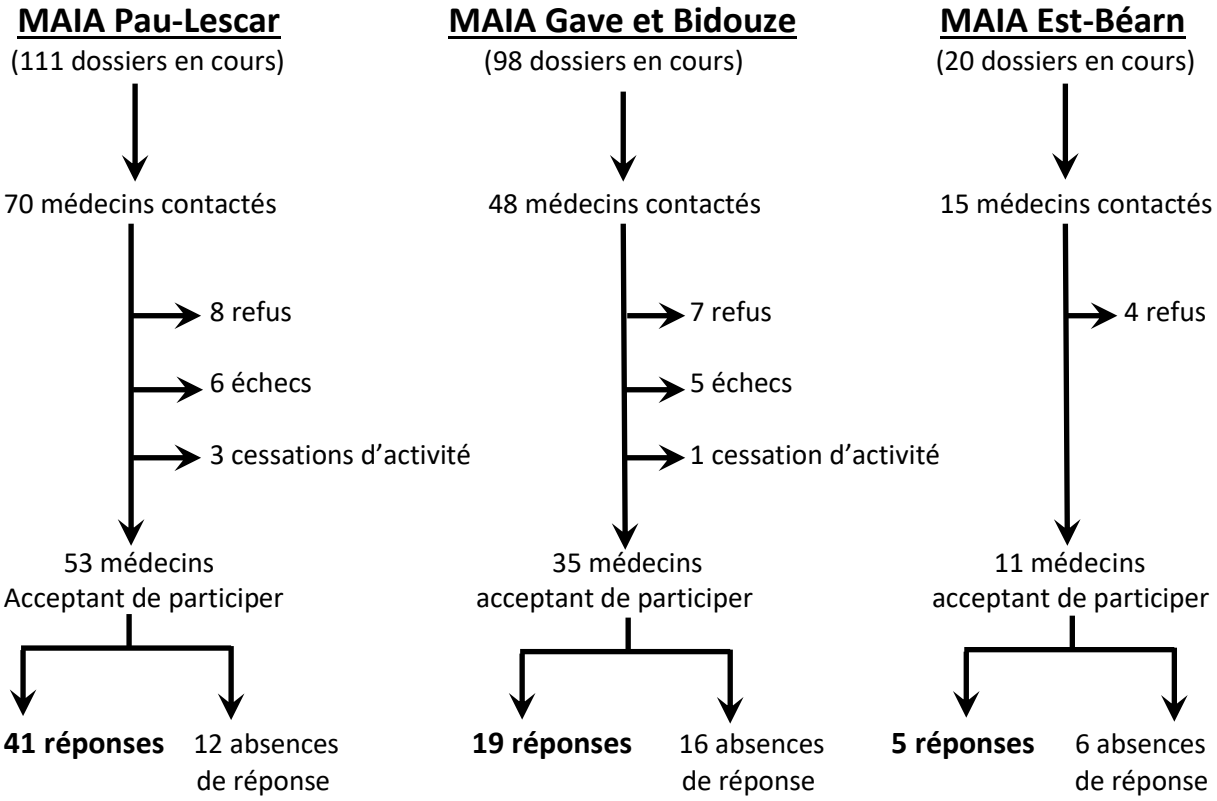
Sur les 48 médecins correspondant à la MAIA Gave et Bidouze, 7 ont refusé de participer, 5 n'ont jamais pu être joints pour le premier entretien téléphonique explicatif, 1 avait cessé son activité. 35 médecins ont accepté de participer. 54% (19/35) ont répondu au questionnaire. 100% (19/19) des réponses ont été obtenues grâce à la version dématérialisée en ligne. 14 mails et 2 courriers sont restés sans réponse.

Sur les 15 médecins correspondant à la MAIA Pau Est, 4 ont refusé de participer. Sur les 11 médecins restant, 45% (5/11) ont répondu au questionnaire. 80% (4/5) ont répondu en ligne et 20% (1/5) lors d'un entretien téléphonique. 2 mails et 4 courriers sont restés sans réponse.

Sur l'ensemble des médecins acceptant de participer à l'étude (N=99), 65% (65/99) ont finalement répondu, 50,8% (33/65) ont préféré le format dématérialisé en ligne, 44,6% (29/65) ont été rencontrés en entretien individuel à leur cabinet, 3,1% (2/65) ont répondu par voie postale et 1,5% (1/65) ont répondu au questionnaire par téléphone.

Sur l'ensemble des médecins généralistes concernés par une prise en charge MAIA d'un de leurs patients en mars 2016 sur le secteur étudié (N=133), 48,9% (65/133) ont répondu au questionnaire.

Figure 1 : Diagramme de flux



2.2 Analyse des réponses au questionnaire :

2.2.1 Données démographiques :

Le détail des données démographiques correspondant à la population médicale du secteur géographique étudié est reporté dans le **Tableau 1**.

L'âge moyen des médecins participant à l'étude est de 53 ans et 4 mois, pour un âge minimum de 36 ans, et un maximum de 69 ans.

Les médecins interrogés exercent la médecine générale depuis en moyenne 23 ans et 6 mois, avec un minimum d'années d'exercice de 4 ans et un maximum de 44 ans.

Ils exercent pour la majorité en groupe : 73,8% (48/65).

La répartition entre les zones d'activité est à peu près équivalente, avec 46,1% des médecins interrogés qui exercent en milieu urbain, 46,1% en milieu semi rural et 7,8% en milieu rural. Le détail des villes d'exercices est reporté dans l'**Annexe 6.**

Tableau 1 : Données démographiques (N=65)

Variable		N	(%)
Age	< 40 ans	8	(12,3)
	40-50 ans	20	(30,8)
	51-60 ans	19	(29,2)
	> 60 ans	18	(27,7)
Nombres d'années d'installation	< 10 ans	8	(12,3)
	10-20 ans	18	(27,7)
	21-30ans	20	(30,8)
	> 30 ans	19	(29,2)
Type d'activité	Groupe	48	(73,8)
	Seul	17	(26,2)
Zone d'activité	Urbaine	30	(46,1)
	Semi-rural	30	(46,1)
	Rural	5	(7,8)

2.2.2 Evaluation de l'offre de soins sur le secteur étudié :

L'ensemble des médecins interrogés ont un hôpital à proximité de leur lieu d'exercice (**Tableau 2**). En effet 63,1% (41/65) ont un centre hospitalier à moins de 10 km de leur lieu d'exercice et 86,2% (56/65) à moins de 20 km.

Globalement ils n'éprouvent pas de difficulté en ce qui concerne l'accès aux soins et organismes sociaux sur leur secteur (**Tableau 2**). 72,3% (47/65) trouvent l'accès « facile » à « très facile ». Néanmoins 26,1% (17/65) trouvent l'accès « compliqué » à « très compliqué ».

Si on compare les réponses en opposant les médecins exerçant en milieu rural/semi-rural à ceux exerçant en milieu urbain (**Annexe 7**), on ne note pas de différence importante dans les réponses. Pour les médecins exerçant en milieu urbain, 70% (21/30) trouvent l'accès aux soins « facile » à « très facile » contre 74,3% (26/35) des médecins exerçant en milieu rural/semi-rural. Enfin 26,7% (8/30) le trouve « compliqué » à « très compliqué » en milieu urbain contre 25,7% (9/35) en milieu rural/semi-rural.

De ce fait seuls 15,3% (10/65) ressentent un sentiment d'isolement dans leur pratique quotidienne, la majorité, 83,1% (54/65) se sent plutôt bien entourée et épaulée (**Tableau 2**).

Tableau 2 : Evaluation de l'offre de soins sur le secteur géographique étudié (N=65)

Variable		N	(%)
Distance du centre hospitalier avec service d'urgence le plus proche	< 10 km	41	(63,1)
	10-20 km	15	(23,1)
	21-30 km	9	(13,8)
	> 30 km	0	(0)
Accès aux soins et organisme sociaux sur le secteur	Très facile	5	(7,7)
	Facile	42	(64,6)
	Compliqué	14	(21,5)
	Très compliqué	3	(4,6)
	Pas d'avis	1	(1,6)
Naissance d'un sentiment d'isolement et de perte de chance pour vos patients	Tout à fait	3	(4,6)
	Plutôt oui	7	(10,7)
	Plutôt non	39	(60)
	Pas du tout	15	(23,1)
	Pas d'avis	1	(1,6)

Ce sentiment général de relative facilité d'accès aux soins et organismes sociaux sur le secteur étudié est conforté par les résultats reportés dans la **Figure 2**.

En effet on remarque que sur la zone géographique étudiée, les principales structures qui pourraient être amenées à intervenir auprès de la personne âgée en perte d'autonomie à

domicile sont plutôt bien représentées. Il est à préciser que ces résultats sont obtenus sur le mode déclaratif. Des erreurs ont pu s'y glisser, en raison de l'ignorance du médecin de l'existence d'une de ces structures sur son secteur d'activité.

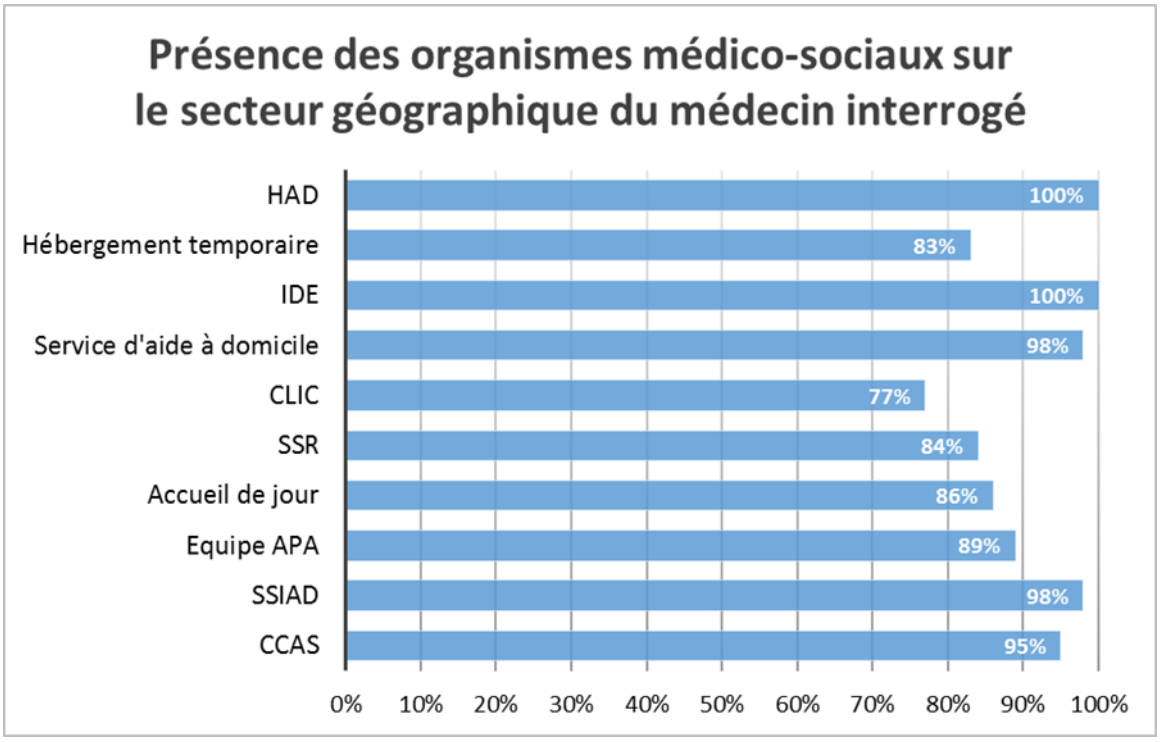


Figure 2 : Présence des organismes médico-sociaux sur le secteur géographique du médecin interrogé

2.2.3 Caractéristiques de la patientèle des médecins interrogés (Tableau 3):

Certains des médecins ayant répondu au questionnaire n'ont pas su donner une réponse à la question « Combien avez-vous de patients à ce jour en tant que médecin traitant ? » (N=7).

En moyenne, les médecins interrogés ont 1120 patients dans leurs patientèle.

La majorité des médecins interrogés, 60,4% (35/65) ont moins de 1000 patients déclarés en tant que médecin traitant.

21,5% (14/65) ont une proportion de patients de plus de 60 ans, « inférieure à 25% ». Une majorité (56,9%), a « entre 25% et 50% » de leurs patients qui ont plus de 60 ans et 21,6% (14/65) des médecins ont « plus de 51% » de leur patientèle âgée d'au moins 60 ans.

La question suivante permettait d'évaluer le nombre de situations complexes, concernant cette population de personnes âgées de plus de 60 ans, que sont amenés à gérer seuls au quotidien les médecins interrogés. L'intitulé de la question reprenait en partie les critères de complexité qui pourraient justifier une prise en charge par la MAIA. 36,9% des médecins ont « moins de 10 cas complexes » et 32,4% en ont « entre 10 et 20 ».

Tableau 3 : Description de la patientèle des médecins interrogés

Variable		N	(%)
Patientèle	< 1000 patients	35	(60,4)
	1000-1500 patients	16	(27,6)
	1501-2000 patients	5	(8,6)
	> 2000 patients	2	(3,4)
Proportion de patient de plus de 60 ans	< 25 %	14	(21,5)
	25-50%	37	(56,9)
	51-75%	12	(18,5)
	> 75%	2	(3,1)
Nombre de cas complexes chez les plus de 60 ans	< 10 cas	24	(36,9)
	10-20 cas	21	(32,4)
	21-30 cas	11	(16,9)
	> 30 cas	9	(13,8)

2.2.4 Ressenti des médecins face à la gestion de situations complexes en gériatrie :

On notera que quatre des médecins interrogés ont une formation plus poussée en gériatrie, en effet deux sont gériatres, un est médecin coordonnateur en EHPAD, un autre intervient au sein de l'équipe spécialisée Alzheimer (ESA) de Pau.

La gestion des situations complexes décrites dans la question précédente et l'élaboration du plan d'aide est différemment vécue par les médecins participants (**Figure 3**). Une grande majorité (83%) trouve la gestion de ces situations très « chronophage ». D'autres (63%) éprouvent même des difficultés, trouvant la résolution de ces situations « complexe » et 58% d'entre eux, «coûteuse en énergie dépensée ».

Certains ont précisé leur réponse. Ainsi l'un d'eux avoue n'avoir « aucune difficulté » dans la mise en place du plan d'aide, un autre décrit cette situation comme étant le « vrai rôle du médecin traitant ». Mais certains les ressentent comme « souvent impossibles à solutionner », avec parfois des « familles abandonnées à leur sort sans qu'aucune solution puisse être trouvée ». Enfin un médecin a évoqué le sentiment de « rage » que pouvait faire naître en lui la difficulté de la résolution de telles situations.

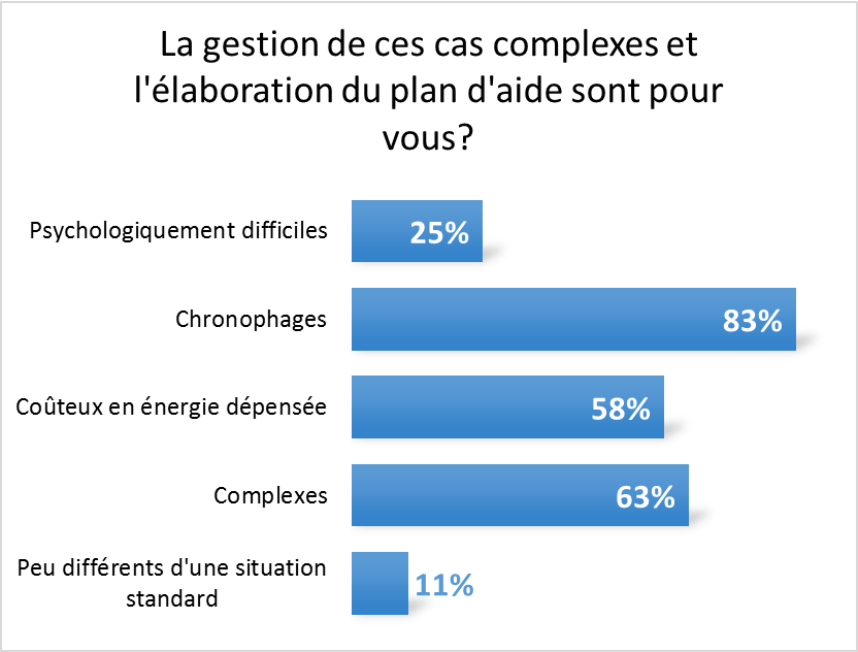


Figure 3 : La gestion de ces cas complexes et l'élaboration du plan d'aide sont pour vous ?

En ce qui concerne l'auto évaluation du niveau de formation pour la gestion de ces situations complexes, les réponses sont partagées (**Figure 4**) : 51% (9% « Tout à fait » et 42% « Plutôt

oui »), se sentent plutôt bien formés mais 49% insuffisamment (42% « Plutôt non » et 7% « pas du tout »).

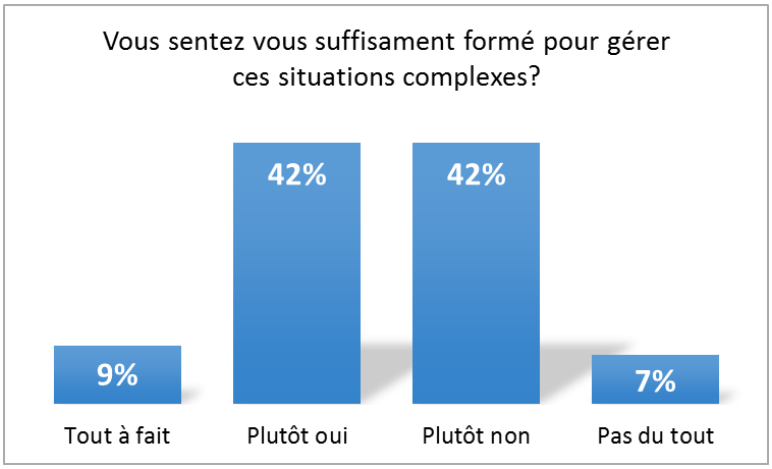


Figure 4 : Vous sentez vous suffisamment formé pour gérer ces situations complexes ?

La question suivante permettait d'évaluer le sentiment des médecins interrogés sur le niveau d'échange entre les différents intervenants dans ces situations complexes (**Figure 5**). Ils sont 61% à penser que les échanges sont suffisants, 37% à penser le contraire.

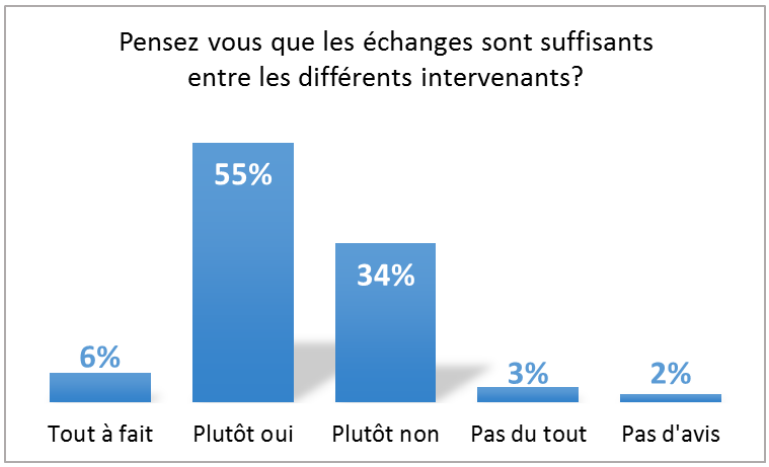


Figure 5 : Pensez-vous, dans ces cas, que les échanges sont suffisants entre les différents intervenants ?

La majorité des médecins (60%), pense bien connaître les différents acteurs intervenant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile (**Figure 6**).

Certains déclarent avoir, au fil des années, développé des liens avec des intervenants émanant du milieu sanitaire et médico-social, formant ainsi une forme de réseau autour d'eux, qui leur permet de les faire entrer en action rapidement s'ils l'estiment utile.

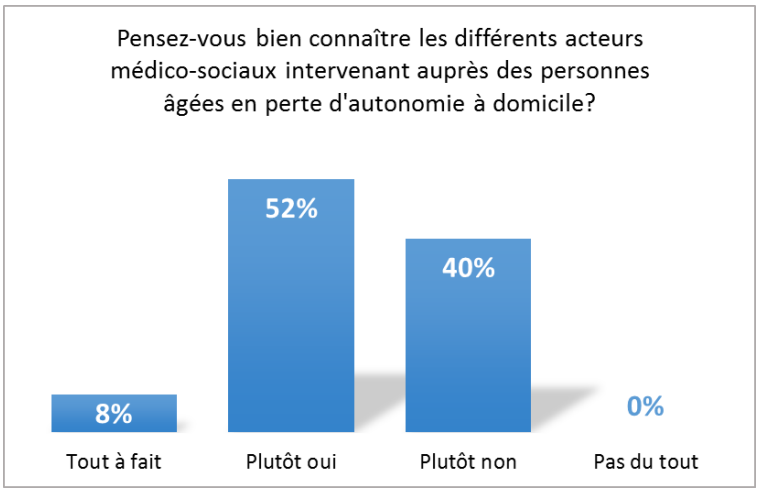


Figure 6 : Pensez-vous bien connaître les différents acteurs médico-sociaux intervenant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile?

Une grande majorité des médecins interrogés (86%), trouve que le système est peu lisible (**Figure 7**). L'un d'entre eux le décrit comme une organisation en « tuyau d'orgue », ou « verticale » d'après un autre, ou encore « un besoin, une structure ». En effet on assiste depuis plusieurs années à la naissance de nombreux organismes permettant d'aider les médecins et l'entourage proche d'une personne âgée, à trouver des solutions pour garantir un maintien de l'autonomie au domicile. L'accumulation de ces structures rend le système difficilement lisible et moins efficient compte tenu, d'après l'un d'entre eux, de « l'absence de communication entre tous ces organismes, qui évoluent en parallèle, avec souvent des compétences qui se chevauchent, générant de ce fait des doubles emplois ».

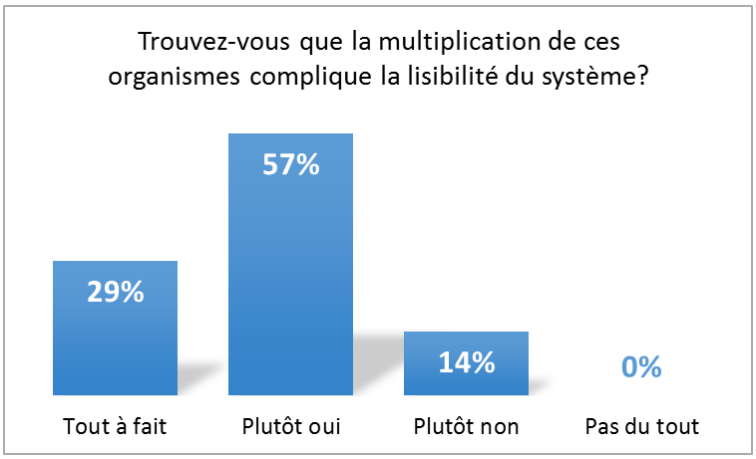


Figure 7 : Trouvez- vous que la multiplication de ces organismes complique la lisibilité du système ?

2.2.5 Evaluation des connaissances des médecins interrogés sur la MAIA et sur leur manière de l'utiliser :

Les réponses à la question permettant de savoir de quelle manière les médecins avaient connu la MAIA, sont reportées dans la **Figure 8**.

La majeure partie des médecins interrogés, 60% (39/65), ne connaissaient pas la MAIA jusqu'au jour où un de leur patient est entré en coordination gérontologique. D'autre part, 4 d'entre eux (6,2%), ignorent tout simplement son existence, ainsi que le fait que leurs patients soient pris en charge. Si on regarde dans ce cas la date d'entrée en coordination des patients concernés, tous le sont depuis moins de 3 mois, expliquant peut-être cette méconnaissance.

Pour les médecins qui ont répondu « Autre » (2/65), un a participé à l'élaboration du projet MAIA Pau Est, un autre l'a connu en tant que médecin coordinateur en EHPAD.

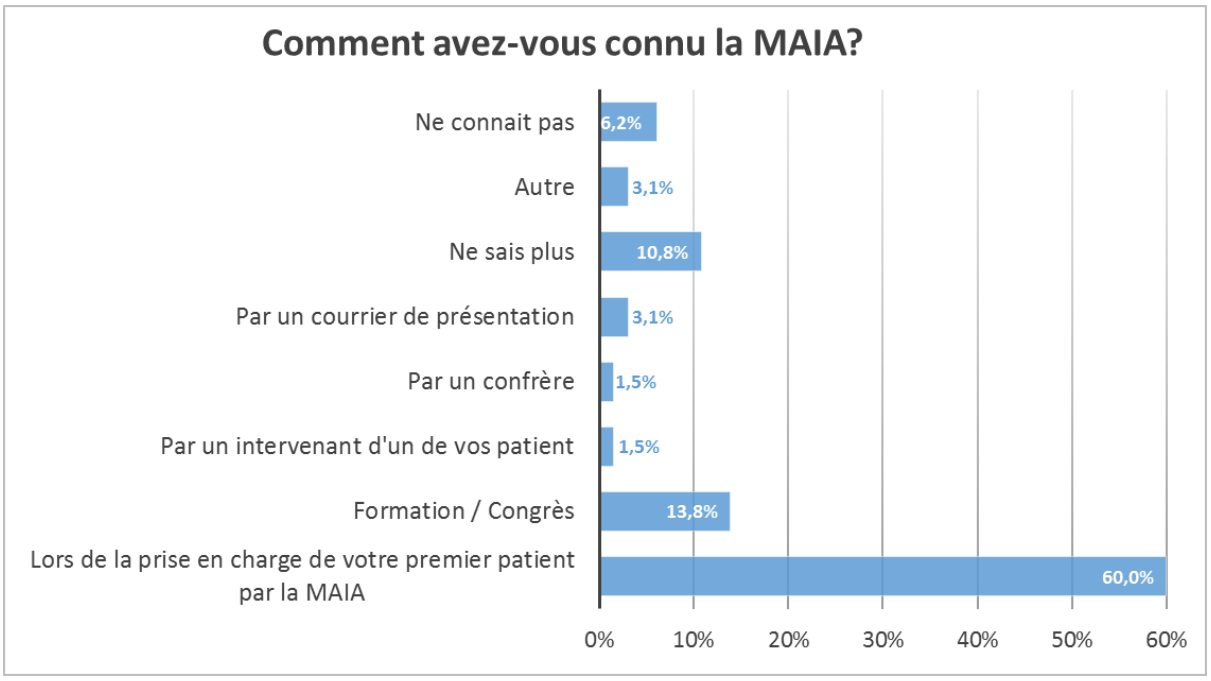


Figure 8 : Comment avez-vous connu la MAIA ?

Les données suivantes concernant les connaissances et la manière dont les médecins interrogés utilisent la MAIA sont regroupées dans le **Tableau 4**.

La majorité des médecins déclare avoir une connaissance « partielle » à « entière » de la MAIA et de son mode de fonctionnement (respectivement 52,3% et 6,2%). Néanmoins 18,5% estiment avoir « peu de connaissances » et 16,9% « très peu de connaissances » sur ce point. Quatre avouent même ne pas connaître cet organisme.

La moitié (50,8%), n'ont qu'un seul patient suivi à ce jour par la MAIA de leur secteur. Le nombre maximum de patients en gestion de cas MAIA est de 5 pour 3 des médecins interrogés.

De manière à peu près équivalente, 49,2% ont déjà eu auparavant des patients suivis par la MAIA et 50,8% n'ont eu affaire à elle que pour les patients actuellement intégrés.

Une majorité de médecins (56,9%), n'a jamais fait de demande afin qu'un de ses patients intègre la MAIA de son secteur.

Seuls 5 d'entre eux regrettent avoir déjà eu des refus concernant une demande d'entrée en gestion de cas pour un de leurs patients. Un précise que cela relevait plus du délai de prise en

charge qui n'était pas compatible avec la situation qui nécessitait une inclusion rapide à la MAIA de son secteur.

Pour près de la moitié d'entre eux (49,2%) le patient intégré à une MAIA est un patient qu'ils connaissent bien et qu'ils suivent depuis plus de 10 ans.

Tableau 4 : Connaissances et mode d'utilisation de la MAIA par les médecins interrogés (N=65)

Variable		N	(%)
Connaissances sur la MAIA et son mode de fonctionnement	Aucune	4	(6,2)
	Très peu	11	(16,9)
	Peu	12	(18,5)
	Partielle	34	(52,3)
	Entière	4	(6,2)
Nombre de patients suivis par la MAIA	1	33	(50,8)
	2	19	(29,2)
	3	8	(12,3)
	4	2	(3,1)
	5	3	(4,6)
Autres patients précédemment suivis par la MAIA	Oui	32	(49,2)
	Non	33	(50,8)
Médecin à l'origine de la demande de prise en charge MAIA	Oui	28	(43,1)
	Non	37	(56,9)
Refus de prise en charge par une MAIA	Oui	5	(7,7)
	Non	60	(92,3)
Patient inclus suivi depuis	Depuis son entrée en coordination	2	(3,1)
	< 1 an	5	(7,7)
	1-5 ans	14	(21,5)
	5-10 ans	12	(18,5)
	> 10 ans	32	(49,2)

2.2.6 Evaluation de l'apport de la MAIA dans la gestion de ces situations complexes :

Pour les médecins en capacité de répondre à la question sur la rapidité de prise en charge par la MAIA de leur patient, c'est-à-dire ceux qui ont été à l'origine de la demande de prise en charge, une majorité trouve le délai raisonnable (43%) (**Figure 9**).

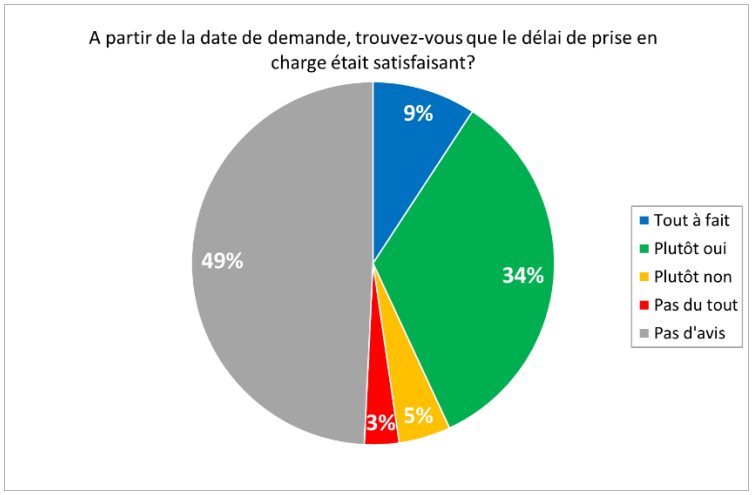


Figure 9 : A partir de la date de demande trouvez-vous que le délai de prise en charge était satisfaisant ?

D'une manière générale, ils ressentent également que l'intervention de la MAIA a permis une facilitation dans le parcours de soins, diminuant le sentiment de fragmentation qui pourrait être présent pour des cas similaires, qu'ils auraient été amenés à gérer seuls (**Figure 10**).

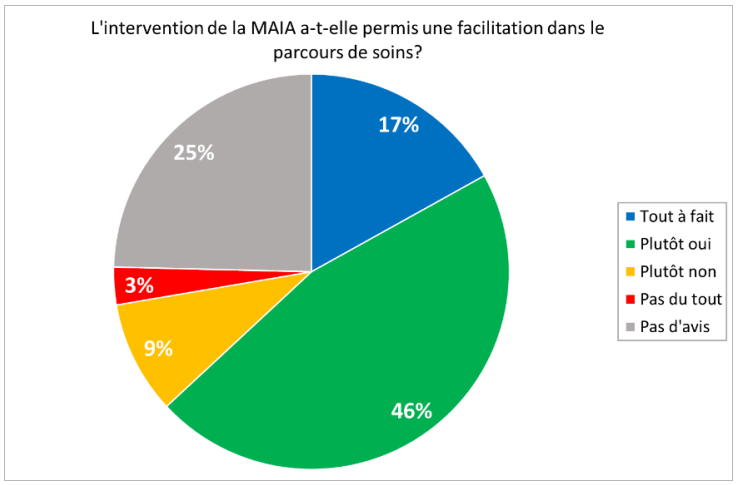


Figure 10 : L'intervention de la MAIA a-t-elle permis une facilitation dans le parcours de soins ?

Le fait d'avoir un interlocuteur unique, au travers du coordonnateur en gérontologie de la MAIA, est pour les médecins interrogés un véritable atout, permettant un gain de temps et d'énergie dans la prise en charge de leur(s) patient(s). En effet 59% ont répondu positivement à cet item. A l'inverse 20% des médecins pensent que le gain de temps n'est pas garanti (**Figure 11**).

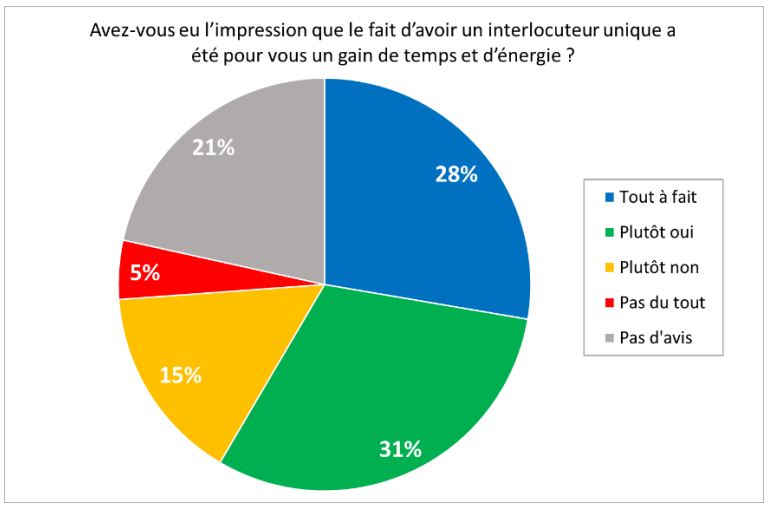


Figure 11 : Avez-vous eu l'impression que le fait d'avoir un interlocuteur unique a été pour vous un gain de temps et d'énergie ?

L'application de la méthode MAIA a permis à 63% des médecins interrogés, de se sentir moins isolés dans la gestion du ou des cas qui les intéressaient, en comparaison à une situation similaire qu'ils auraient été amenés à gérer seuls (**Figure 12**).

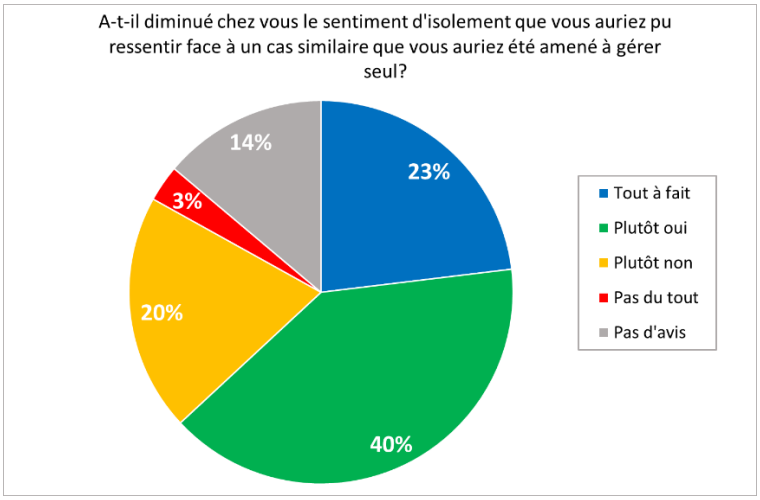


Figure 12 : A-t-il diminué chez vous le sentiment d'isolement que vous auriez pu ressentir face à un cas similaire que vous auriez été amené à gérer seul ?

61% reconnaissent que la communication et la concertation entre les différents intervenants ont été facilitées grâce à la MAIA. Néanmoins 19% pensent au contraire que l'intervention de la MAIA n'a rien changé sur ce point (**Figure 13**).

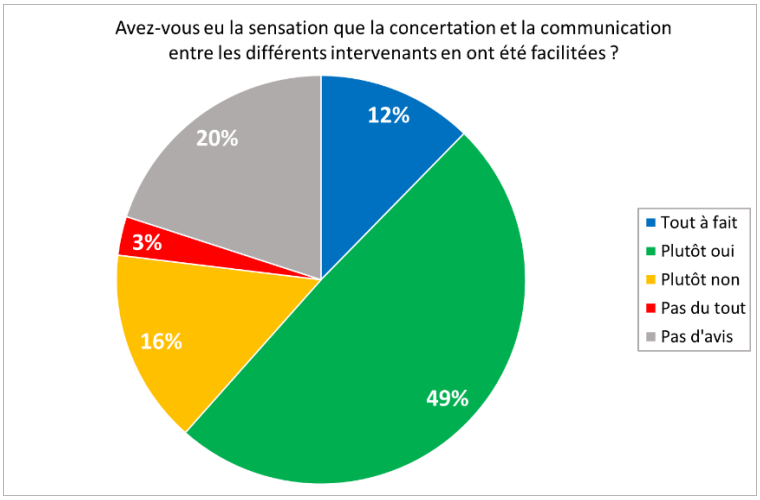


Figure 13 : Avez-vous eu la sensation que la concertation et la communication entre les différents intervenants en ont été facilitées ?

Ainsi de manière superposable, 60% de médecins estiment que la coordination entre les différent intervenants a été améliorée et 17% pensent le contraire (**Figure 14**).

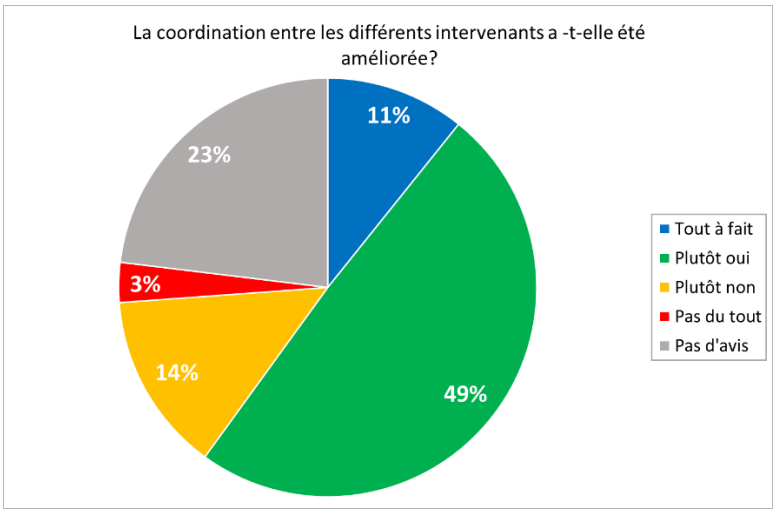


Figure 14 : La coordination entre les différents intervenants a-t-elle été améliorée ?

Dans son mode de fonctionnement, la MAIA réalise une évaluation multidimensionnelle initiale, cependant, une réévaluation régulière des besoins de chaque patient inclus est nécessaire afin de s'assurer que l'ensemble des besoins est pris en compte. C'est l'intérêt de cette question qui montre que 75% des médecins estiment que ce point est bien respecté (**Figure 15**).

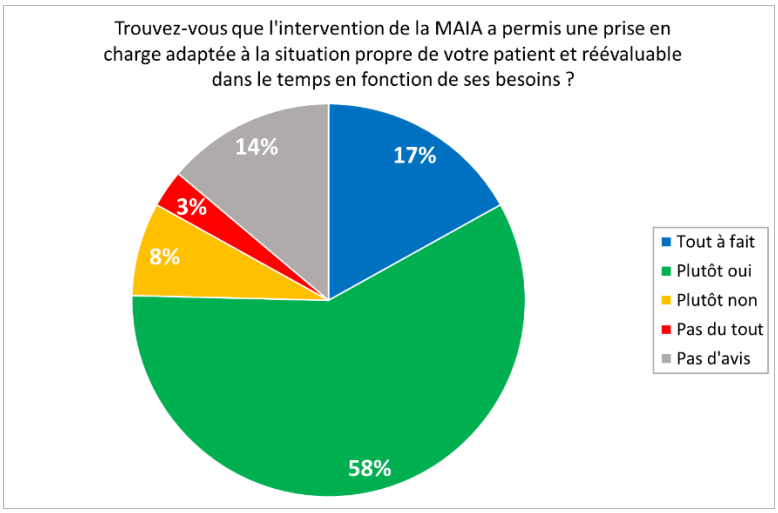


Figure 15 : Trouvez-vous que l'intervention de la MAIA a permis une prise en charge adaptée à la situation propre de votre patient et réévaluable dans le temps en fonction de ses besoins ?

D'une manière plus générale, 72% des médecins interrogés pensent que l'intervention de la MAIA a permis d'améliorer la prise en charge médico-sociale de leur patient (**Figure 16**).

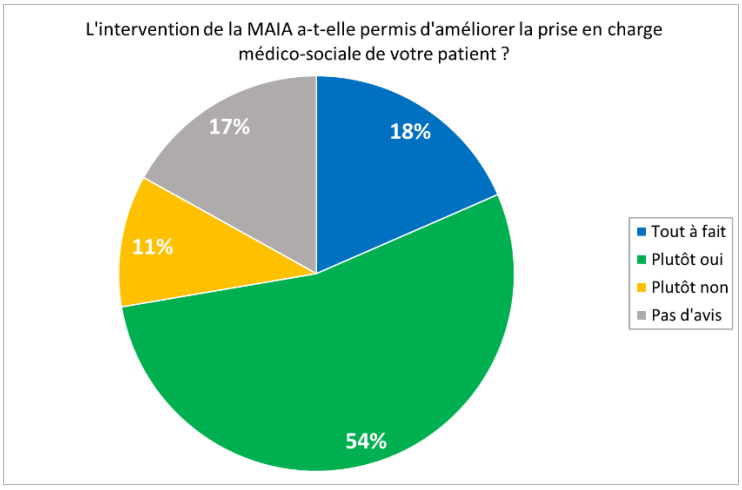


Figure 16 : L'intervention de la MAIA a-t-elle permis d'améliorer la prise en charge médico-sociale de votre patient ?

Si la situation le nécessitait, il paraissait important de savoir si le gestionnaire de cas avait pu se rendre disponible pour gérer une situation urgente. Dans ce cas 49% des médecins ont

effectivement trouvé que celui-ci avait su être disponible le moment voulu, 11% pensent cependant le contraire (**Figure 17**).

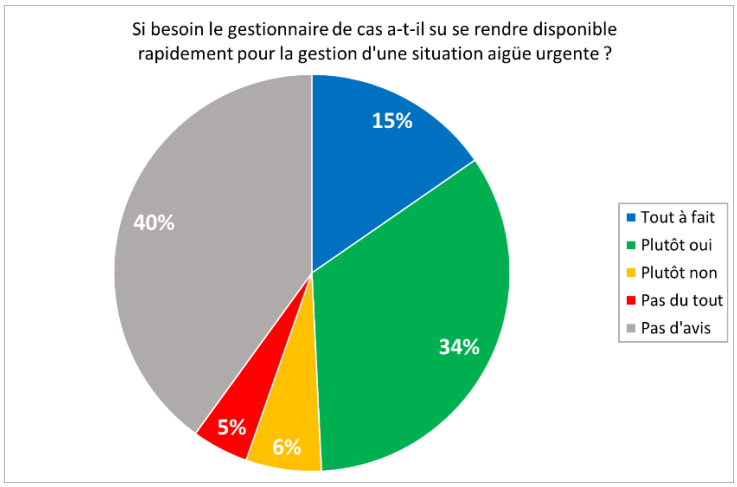


Figure 17 : Si besoin le gestionnaire de cas a-t-il su se rendre disponible rapidement pour la gestion d'une situation aiguë urgente ?

De la même manière, l'item suivant permettait d'évaluer, à condition que la situation se présente, la capacité du gestionnaire de cas MAIA à prendre en compte l'état de l'aidant principal et à lui proposer des solutions pour diminuer son fardeau. Seulement 6% ont répondu négativement, et 62% estiment qu'effectivement l'aidant était pris en compte dans la prise en charge MAIA (**Figure 18**).

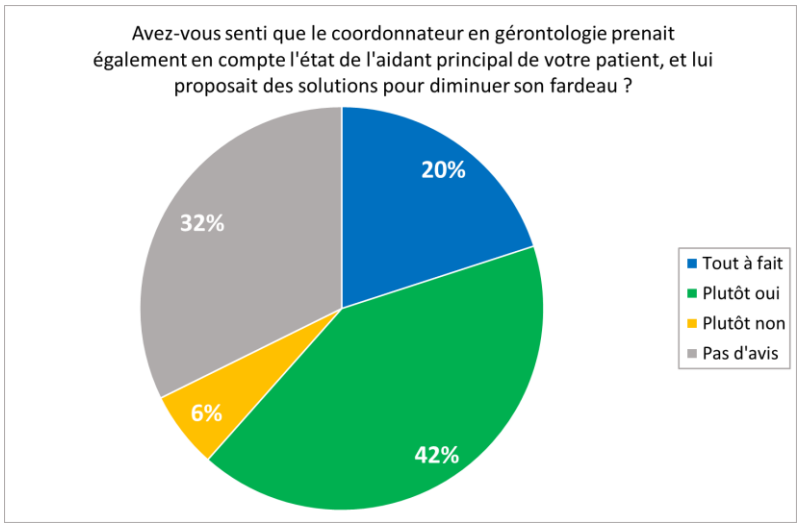


Figure 18 : Avez-vous senti que le coordonnateur en gérontologie prenait également en compte l'état de l'aidant principal de votre patient, et lui proposait des solutions pour diminuer son fardeau ?

La quasi-totalité des médecins interrogés (79%), sont d'accord pour dire que l'intervention de la MAIA a permis de prolonger le maintien au domicile du patient suivi dans de bonnes conditions (**Figure 19**). Seuls 6% pensent le contraire.

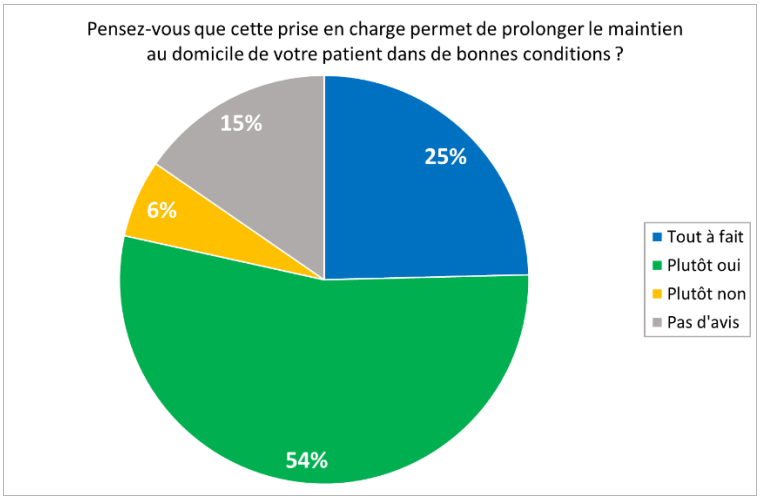


Figure 19 : Pensez-vous que cette prise en charge permet de prolonger le maintien au domicile de votre patient dans de bonnes conditions ?

54% des médecins interrogés estiment que la prise en charge MAIA, a permis de limiter le recours aux soins hospitaliers non justifiés (**Figure 20**).

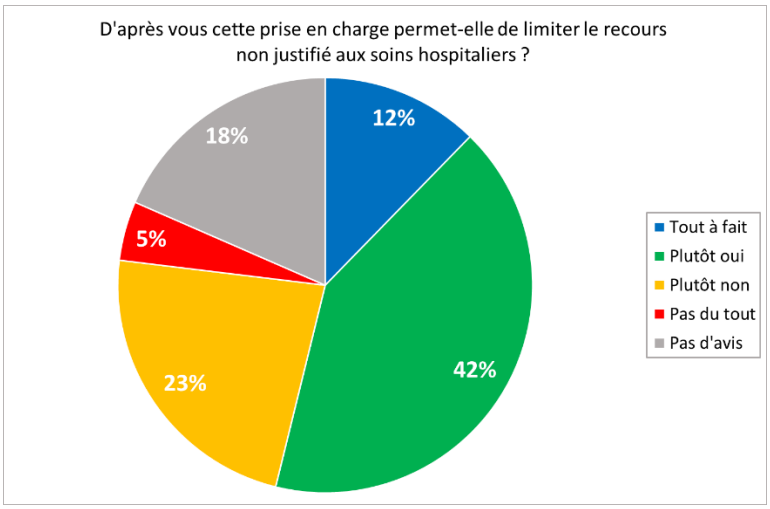


Figure 20 : D'après vous cette prise en charge permet-elle de limiter le recours non justifié aux soins hospitaliers ?

Pour finir, une majorité des médecins (79%) sont satisfaits de la qualité de la prise en charge par la MAIA et seraient prêts à utiliser de nouveau ses services s'ils estiment qu'un de leur patient en relève (**Figure 21**).

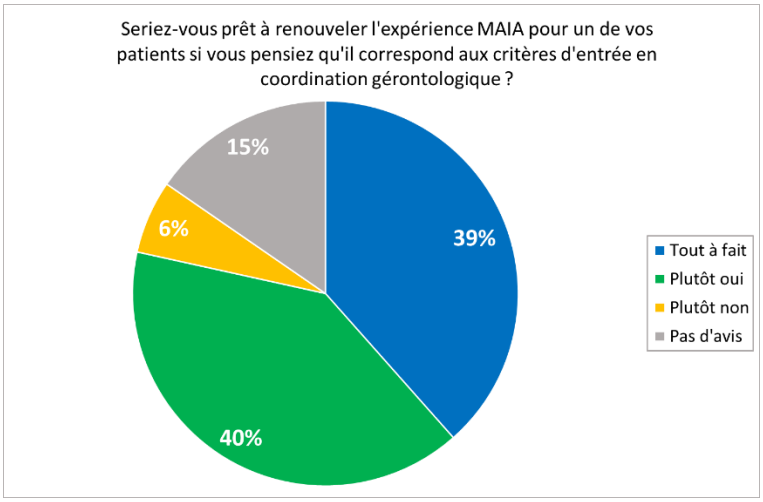


Figure 21 : Seriez-vous prêt à renouveler l'expérience MAIA pour un de vos patients si vous pensiez qu'il correspond aux critères d'entrée en coordination gérontologique ?

2.2.7 Retranscription littérale des remarques des médecins interrogés :

M2 : « Trop peu de place, pas de réactivité dans les situations urgentes. »

M 8 : « Dans ma zone d'exercice la MAIA n'apporte pas grand-chose par rapport aux structures existantes. Quand elle est intervenue pour ma patiente, tout était déjà mis en place notamment grâce à l'ADMR qui est très efficace en milieu rural. »

M 9 : « Trop de contraintes (réunions trop longues pour peu de résultats) pas adapté à la pratique d'un médecin libéral (horaires, au médecin de se rendre disponible et pas l'inverse).»

M 12 : « Solutions trouvées souvent ponctuelles et pour une amélioration laborieuse, système peu clair : différence CCAS/MAIA, réactivité trop lente, coordination inefficace, couacs à répétition, plutôt déçu, peu à l'écoute des propositions du médecin, peu joignable ou sinon aux horaires de bureau, retour au domicile en sortie d'hospitalisation non organisé, pas d'amélioration du sentiment de solitude. »

M 15 : « Manque de réactivité, réunions peu utiles. Je préfère travailler avec Coordi-santé. Trop de volontés politiques mêlées à cet organisme peu efficient. »

M 16 : « Manque de réactivité de la MAIA de Pau. Si on demande leur intervention, elle doit être immédiate sur une situation urgente, ce qui n'est pas le cas. »

M 17 : « Réactifs, attentifs à l'aidant, évite les hospitalisations délétères pour le patient. »

M 18 : « Dispositif utile qui renforce la prise en charge médico-sociale, très utile dans la coordination. »

M 19 : « Trop de délai pour une prise en charge, dans l'ensemble il y a trop d'organismes différents qui n'apportent pas forcement de solution. »

M 22 : « Regrette le manque de communication avec le coordonnateur en gérontologie. »

M 23 : « Je ne demande qu'à mieux connaître le système. »

M 24 : « Aide à trouver des solutions (repas, aides à domicile), manque de contact avec l'hôpital. »

M 25 : « Pas assez de places d'urgence. Manque de disponibilité des coordonnateurs. Pas assez de retour. A quoi ça sert vraiment ? Organisation en mille-feuille compliquant la lisibilité du système. Manque de réactivité. Prodigue une aide à l'autonomie à domicile. »

M 26 : « Trop de conseil, pas assez de prise de décisions et pas de prise de responsabilité. Encore un truc en plus. Pas beaucoup de pouvoirs. »

M 28 : « Rôle important à jouer mais doit se développer, structure indispensable. Prend en charge toutes les démarches non médicales. Appui majeur auprès des médecins. »

M 29 : « Aide importante autant auprès du patient suivi que du médecin dans la coordination de tous les intervenants, solutions efficaces aux problèmes posés.»

M 30 : « Encore une structure supplémentaire, organisation en tuyau d'orgue et verticale, pas assez de retour pour le médecin, peu de flexibilité, joignable aux horaires de bureau, réunions tardives, manque de liaison avec l'hôpital, trop de propositions sans solutions apportées, A quoi ça sert ? »

M 31 : « Soutien aux familles, coordonne bien les aides, pas de redondance, interlocuteur unique très appréciable. »

M 32 : « Pas assez de retour et de communication avec le médecin traitant. »

M 39 : « Lourdeur et inertie administrative, que de papier pour une intervention de ce service pour quel service rendu ? Perte de temps pour les professionnels en soins primaires. La MAIA tourne autour du patient mais ne décide rien et laisse au médecin gérer les problèmes chronophages. Pendant un temps la MAIA a été présente sans que la situation n'évolue et puis du jour au lendemain plus de nouvelle. Je ne demanderai pas à la MAIA d'intervenir sauf à la demande d'une famille ou d'un patient. »

M 41 : « Manque de lisibilité des actions de tous les organismes aidants. Une structure unique serait bien plus efficace. »

M 42 : « Système manquant de simplicité »

M 45 : « Réunion de coordination à 17 h pas adaptée à la pratique de la médecine générale. »

M 52 : « Prise en charge de toute la partie sociale et éventuellement en lien avec les familles qui nous aident dans le maintien à domicile. Problème de l'acceptation de patient d'intervenants extérieurs pas toujours facile à obtenir. »

M 55 : « Pas de solution concrète pour mes patients à part les ateliers mémoires proposés. »

M 59 : « Regrette que le contact soit si impersonnel. Réunions trop longues et manque d'efficacité. »

M 60 : « Très bon travail. »

M 64 : « Très bonne qualité de suivi. »

M 65 : « Réévaluation avec tous les intervenants de l'association et le médecin systématique au domicile du patient avec aidant principal après un laps de temps défini lors de la première évaluation de groupe. »

3 Discussion :

3.1 Taux de participation et population médicale concernée :

3.1.1 Taux de participation :

En ce qui concerne le choix de l'échantillon, nous avons tenté de l'élargir au maximum en sélectionnant trois sites MAIA au lieu d'un prévu initialement. En revanche, le fait de sélectionner les médecins en fonction du critère « suivi en cours d'un de leurs patients par la MAIA », élimine tous ceux ayant déjà eu par le passé recours à la MAIA et limitant la taille de notre échantillon. De ce fait nous limitons les biais liés à l'oubli, le recueil se faisant sur le mode déclaratif. En effet les médecins ayant eu un patient suivi il y a plusieurs années, pourraient avoir un souvenir déformé de la prise en charge de son patient par la MAIA.

La participation à ce questionnaire de thèse est satisfaisante. En effet les médecins du secteur ont su se mobiliser pour participer à l'étude, 65/99 (65%) prenant le temps de répondre au questionnaire. Cela correspond à un taux de participation de 48,9% si on le ramène à l'ensemble des médecins ayant un patient en cours de suivi au début de notre recueil de données. De plus d'après les données de l'Observatoire des Territoires [60], on dénombre 305

médecins généralistes en activité sur le secteur géographique de notre étude. Parmi eux 21,3% (65/305) ont donc répondu à notre étude.

3.1.2 Population médicale étudiée:

L'âge moyen des médecins interrogés est de 53.3 ans. Il est supérieur à celui des médecins des Pyrénées Atlantiques qui est de 50,6 ans [61].

Les types d'activité rurale et urbaine sont également représentés de manière équivalente, avec 46,1% de médecins participant exerçant en milieu urbain et 53,9% en milieu rural ou semi-rural. Cela permet d'avoir une bonne comparabilité de ces deux groupes dans notre étude.

3.1.3 L'offre de soins sur le bassin béarnais:

Pour notre panel, sur le secteur de l'agglomération paloise, la majorité des médecins éprouve peu de difficultés en ce qui concerne l'accès aux soins et organismes sociaux. Ce constat est confirmé par les chiffres de l'Observatoire Régional de Santé (ORS), qui montrent une densité médicale supérieure aux valeurs nationales [62]. La densité des infirmiers libéraux est également largement supérieure aux valeurs nationales (146,6 pour 100 000 habitants en Béarn pour une moyenne nationale estimée à 120,2)[62]. La capacité d'accueil (EHPAD, long séjour, accueil temporaire) est également supérieure à la moyenne régionale. Le nombre de lits, pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus, est de 118,3 en Béarn et Soule contre 113,4 en Aquitaine [62].

Par ailleurs il n'existe pas de différence significative entre les médecins interrogés en fonction de leur territoire d'exercice (urbain ou rural/semi-rural) sur le sentiment de facilité d'accès aux soins et organismes sociaux. En effet 74,3% des médecins exerçant en milieu rural trouvent l'accès aux soins « facile » à « très facile » ce qui est le cas pour 70% des médecins exerçant en milieu urbain. En revanche 26,7% des médecins exerçant en milieu urbain le trouvent « compliqué » à « très compliqué » contre 25,7% de ceux exerçant en milieu semi-

rural ou rural. Ce sont donc les médecins exerçant en ville qui éprouvent sensiblement plus de difficulté dans l'accès aux soins (**Annexe 7**).

D'autre part, on peut relever que plusieurs des médecins interrogés ont remarqué depuis quelques années une détérioration dans la communication entre le secteur hospitalier et le milieu libéral. Ils trouvent les médecins hospitaliers difficilement joignables, avec souvent l'obligation d'aiguiller leurs patients vers les services d'urgence, même si cela n'est pas nécessaire et délétère pour eux. Ils regrettent également une mauvaise coordination lors des sorties d'hospitalisation de leurs patients. Sur ces points une réflexion pourrait être engagée au sein de l'hôpital de Pau, afin d'assurer une meilleure communication entre confrères. Par exemple on pourrait imaginer une information systématique au médecin traitant de la sortie d'hospitalisation d'un de ses patients.

3.2 Nombre de situations complexes dans la patientèle des médecins interrogés :

Le territoire Béarn et Soule présente une situation plus favorable que l'ensemble de la région Aquitaine. Les proportions de personnes âgées vivant seules à domiciles sont parmi les plus faibles d'Aquitaine. En effet seuls 34% des personnes âgées de plus de 75 ans vivent seules à leur domicile contre 36,1% en Aquitaine. Il existe également des contrastes entre les territoires de Pau et Est Béarn, le premier présentant les plus fortes parts de personnes âgées vivant seules à domicile, à l'inverse le territoire Est Béarn se caractérise par les taux les plus faibles [62].

Dans notre étude 36,9% des médecins interrogés ont « moins de 10 » situations complexes, impliquant une personne âgée en perte d'autonomie vivant à son domicile. 32,4% en ont « entre 11 et 20 », 16,9% « entre 21 et 30 » et 13,8% « plus de 31 ». Ce qui veut dire que chacun d'entre eux est confronté régulièrement à ces problématiques. On retrouve ce constat dans une étude menée par la DREES [14], qui montre que 95% des médecins interrogés pour leur étude suivent au moins une personne âgée dépendante en perte d'autonomie, et 40% au moins vingt.

3.3 Attitude des médecins face à la gestion de situations complexes :

Seulement 11% des médecins interrogés n'éprouvent aucune difficulté dans la gestion de situation mettant en jeu des personnes âgées dépendantes vivant à leur domicile. L'étude précédemment citée montre qu'une majorité des médecins trouvent au contraire ces situations complexes et chronophages [14]. Ces deux qualificatifs (complexe et chronophage) sont également retrouvés dans notre étude pour une majorité des médecins interrogés. En effet la durée moyenne de consultation dans ces cas est évaluée à 25 minutes pour les visites à domicile et 23 minutes pour les consultations au cabinet.

Ce qui rend d'autant plus complexe la prise en charge de ces patients, réside dans le fait que la mission du médecin dépasse souvent la dimension médicale et qu'il aide son patient dans des domaines qui ne relèvent plus spécialement de ses compétences (accès aux aides publiques, implication dans la concertation interprofessionnelle, problèmes d'accessibilité au sein du logement).

Toujours d'après l'étude de la DREES [14], 22% déclarent avoir des difficultés à mettre en place un plan d'aide, 16% à coordonner les différents intervenants et 17% à s'assurer que le niveau de communication soit acceptable. Malgré cela, dans notre étude, 55% des médecins pensent que les échanges sont « plutôt suffisants entre les différents intervenants », confirmant que malgré les difficultés rencontrées lors de l'instauration du plan d'aide, leur implication assure un résultat maximal pour la prise en charge pour leur patient.

C'est en cela que la MAIA peut être une aide précieuse pour le médecin traitant. En effet elle a pour rôle de s'assurer justement de la coordination et de la communication entre les intervenants et d'assurer la continuité des soins. Le médecin garde sa place centrale dans la prise en charge mais gagne du temps en déléguant une partie de ces tâches.

La formation initiale des médecins généralistes aborde peu ces problématiques de fond concernant la gestion de personnes âgées en perte d'autonomie à leur domicile. Ce sont souvent des situations complexes mêlant des problématiques médicales et sociales. De ce fait on note un réel intérêt des médecins qui, sentant des lacunes dans ce domaine, se forment le plus souvent dans le cadre du développement professionnel continu (DPC). On le retrouve dans notre étude, où quatre des médecins interrogés sont gériatres de formation, et

beaucoup de ceux qui se sentent « plutôt bien formés pour gérer ces situations » ont suivi un programme de DPC en ce sens. Ces résultats sont confirmés par l'enquête de la DREES [14], où 1/10 des médecins déclarent avoir plusieurs diplômes en gériatrie, et ¾ avoir suivi au moins une séance de formation sur les patients âgés. Ceci leur permet de mieux connaître les différents acteurs intervenant auprès de la personne âgée en perte d'autonomie, surtout au niveau de leurs champs d'action.

Egalement les aidants professionnels se félicitent de l'évolution des pratiques grâce au déploiement de formations spécifiques ayant permis la professionnalisation des intervenants [59].

Dans tous les cas ce qui ressort assez nettement de notre étude ainsi que de la littérature, c'est la complexité du système de soins français. Celui-ci s'est construit au fur et à mesure de son évolution en ajoutant, à chaque nouvelle volonté politique (exemple des plans Alzheimer successifs), des nouvelles structures censées faciliter le parcours de soins du patient. Cependant on se rend compte que l'effet inverse se produit. La multiplication de ces organismes a créé au fil du temps un maillage complexe difficilement interprétable par la population souvent novice dans ce domaine, avec des niveaux de compétences, d'intervention et de financements différents. Le tout aboutit à une perte d'efficacité souvent liée à des doubles emplois, les prérogatives de ces structures pouvant se chevaucher. La problématique de la mise en concurrence entre ces structures est également régulièrement évoquée [40, 63]. La difficulté autant pour les familles que pour les médecins est, de faire appel à la bonne structure en fonction des besoins propres de chacun. Une large majorité des médecins interrogés l'a signalé, 86% trouvant que la multiplication de ces organismes compliquait la lisibilité du système français.

C'est par ce désir de simplification du parcours de soins que la MAIA a été pensée.

3.4 Méconnaissance de la MAIA et du concept d'intégration :

L'ensemble des acteurs intervenant dans le domaine médico-social s'accorde pour dire que des progrès importants ont été faits dans la prise en charge des personne âgées dépendantes et ce en grande partie grâce au plan Alzheimer 2008-2012. Ces situations sont mieux connues

et mieux appréhendées par les professionnels de santé grâce à la professionnalisation de ces équipes.

Néanmoins les MAIA pâtissent d'une apparente complexité, la notion d'intégration étant peu ou mal comprise par les différents intervenants [59]. Elles ont souffert initialement de la focalisation du dispositif sur la question de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer qui a diminué son impact [64]. D'autre part la dénomination initiale de « maison » pousse à penser que c'est un lieu une structure à part entière ce qui s'oppose au concept d'intégration [65]. Depuis la dénomination a été repensée.

Même si les études citées précédemment [59, 64] sont parues en 2012 et 2013, on retrouve également ces lacunes dans les résultats de notre étude. La majorité des médecins ne connaissaient pas la MAIA jusqu'à ce qu'un de leur patient l'intègre (60%). Certains ne connaissaient pas la structure alors même qu'un de leurs patients était entré en gestion de cas (6,2%).

La réticence dans l'acceptation de ce nouveau concept auprès des différents acteurs du champ sanitaire et médico-social peut s'expliquer par les changements en profondeur et le réaménagement général des différents intervenants. Ceux-ci doivent être partie prenante et adhérer à ce concept d'intégration sans se sentir menacé. Une action de communication est nécessaire auprès d'eux afin d'énoncer les missions et les limites d'intervention de la MAIA.

La MAIA souffre donc d'une manière générale d'une méconnaissance de la part des professionnels de santé qui souvent ignorent même jusqu'à son existence. Il aurait été intéressant de questionner l'ensemble des médecins du secteurs palois et pas seulement ceux ayant un patient suivi au moment de l'étude, afin d'évaluer leurs connaissances sur la structure et ses principes fondateurs.

Dans tous les cas, un travail de communication devrait être mené sur le secteur palois, afin d'informer les médecins généralistes ainsi que les professionnels du champ médico-social, intervenant auprès de la personne âgée en perte d'autonomie. Une meilleure connaissance des principes fondateurs de la MAIA de ses outils, garantirait un meilleur usage de la MAIA.

3.5 Apport de la méthode MAIA pour les professionnels du domaine médico-social :

En ce qui concerne la réactivité des MAIA dans les délais de prise en charge, les médecins sont globalement satisfaits. Cependant ces résultats sont à interpréter avec précaution, en effet seuls 51% des médecins ont répondu à cette question et en sont plutôt satisfaits (pour 43% de médecins). Ce manque de réponse tient au fait que beaucoup d'entre eux ne sont pas à l'origine de la demande de prise en charge par la MAIA, et donc ignorent à quel moment celle-ci a été initiée. De la même manière certains médecins ignorent jusqu'à la prise en charge de leur patient, même si systématiquement un courrier leur est envoyé par le gestionnaire de cas, dès le début de la prise en charge par la MAIA.

D'autre part, ce qui n'apparait pas dans notre étude, l'ensemble des données étant mélangées entre les trois MAIA étudiées, est que tous les médecins n'étant pas satisfaits du délai de prise en charge dépendent de la MAIA de Pau. En effet à l'heure actuelle, ce délai est de plusieurs mois (entre 6 à 8 mois), ce qui est peu compatible avec des problématiques qui nécessitent la plupart du temps une prise en charge urgente. Les médecins interrogés l'ont à plusieurs reprises signalé au niveau de l'item d'expression libre. En ce qui concerne les deux autres MAIA, une prise en charge en urgence est possible dans les jours à semaines suivant la demande, après une évaluation par le gestionnaire de cas ou le médecin coordinateur de la structure.

La MAIA de Pau et ses instances de direction devraient débuter une réflexion sur ce point afin de garantir une réduction des délais de prise en charge.

Par ailleurs les médecins interrogés ont bien senti une amélioration et une facilitation dans le parcours de soins de leur patient (63%). Ceci est en partie permis par le fait d'avoir un interlocuteur unique : le gestionnaire de cas.

Les médecins de notre panel se sont sentis épaulés par l'intervention de la MAIA. En effet 63% des médecins ont ce sentiment. De plus le gestionnaire de cas a également bien rempli ses missions de coordination (60% de satisfaits) et a su assurer une communication suffisante ente les intervenants (61% de satisfaits).

Le gestionnaire de cas a également bien rempli, d'après les médecins, ses missions en ce qui concerne l'élaboration d'un plan d'aide adapté à la situation propre de ses patients (75% de satisfaits) qui garantit une amélioration de la prise en charge médico-sociale (72% de satisfaits).

Toutes ces missions remplies de manière satisfaisante par les trois MAIA de notre étude montrent bien qu'au niveau de l'efficacité de la prise en charge et de l'aide apportée au médecin, ces critères sont bien remplis. Les prises de position des pilotes ainsi que l'efficacité des gestionnaires de cas ont permis d'obtenir de tels résultats. Ils ont su montrer aux médecins du secteur que cette méthode pouvait marcher, malgré leur réticence initiale. Les efforts doivent être poursuivis afin d'obtenir toujours plus de satisfaction et d'adhésion auprès des médecins du secteur.

Comme montré dans de nombreuses études l'entourage intervient régulièrement auprès des personnes âgées vivant à leur domicile. Ainsi huit personnes âgées aidées sur dix reçoivent l'aide régulière de leur entourage [56]. Il paraissait donc important d'évaluer si la prise en charge par la MAIA prenait également en compte l'aidant principal (s'il y en avait un). D'après nos résultats 62% des médecins interrogés trouvent que la MAIA prenait bien en compte le fardeau de l'aidant. Cependant notre étude se place du côté du médecin. Il aurait été intéressant de questionner directement l'aidant principal, afin d'évaluer dans quelle mesure la prise en charge par la MAIA aura permis de diminuer son fardeau. L'échelle de ZARIT (**Annexe 8**) pourrait permettre de l'évaluer.

En ce qui concerne le recours aux soins hospitaliers, les médecins interrogés sont d'accord pour dire que l'intervention de la MAIA permet de limiter le recours non justifié aux soins hospitaliers (54%). Ce constat est confirmé par une étude menée sur le modèle intégré « Coordination Personnes Agées (COPA) » en région parisienne, qui montre grâce à cette méthode de prise en charge, une diminution des hospitalisations non programmées pour les patients suivis, ainsi qu'une augmentation cependant des hospitalisations programmées, attribuée à une amélioration du suivi médical [66].

Notre étude se basant simplement sur le ressenti des médecins interrogés, elle n'apporte aucune donnée chiffrée permettant d'attester cette impression, concernant le taux d'hospitalisation des patients suivis sur le secteur géographique qui nous intéresse. Une étude

axée sur ce thème pourrait être menée afin de confirmer de manière objective et scientifique ces dires.

Enfin les médecins sont globalement satisfaits des résultats de la méthode MAIA, 79% de ceux qui ont participés à l'étude seraient prêts à renouveler l'expérience pour un autre de leurs patients. Ceci est un bon signal, si on se rappelle de leur réticence initiale. Les efforts en ce sens doivent se poursuivre au sein de MAIA, la participation des médecins et leur acceptation au modèle restant un élément clé de sa réussite.

3.6 Facteurs facilitant et limitant l'implantation d'un modèle intégré :

Des études ont permis d'identifier les facteurs favorisant et limitant l'implantation de l'intégration, notamment celle de de Stampa *et al.* [67], qui par une revue de la littérature internationale a permis de faire ressortir ces différents points.

Les facteurs limitants pourraient être :

- Faible capacité des pilotes à faire de l'implantation une priorité
- Faible capacité des pilotes à superviser et entraîner ses équipes
- Manque de financement
- Turn over fréquent des équipes
- Difficulté de compréhension du modèle
- Lenteur des décisions politiques et faible engagement de leur part
- Faible participation des médecins
- Relation de concurrence entre services, chacun voulant maintenir son domaine d'influence, avec manque de définition claire de leurs priorités

Les facteurs facilitants pourraient en revanche être :

- Initiation du projet par acteurs locaux
- Objectifs clairs, perçus par les participants comme appropriés et compatibles
- Confiance partagée entre les différentes organisations participantes, travail en partenariat
- Acceptation par les médecins

- Bonne capacité des pilotes à superviser et entrainer les équipes
- Evaluation régulière de l'implantation, avec mise en place d'actions d'amélioration de la qualité du projet d'intégration
- Financement adapté et engagement des décideurs politiques
- Amélioration de l'accès avec mise en place du guichet unique.

Ces résultats et ceux de notre étude permettent de faire ressortir quelques recommandations qui permettraient d'améliorer ce qui est déjà mis en place

- Travailler sur l'information, afin de mieux faire connaître le rôle, les domaines et limites d'intervention de la MAIA.
- Améliorer la communication afin d'assurer la participation maximale du médecin traitant et son acceptation dans la méthodologie MAIA.
- Améliorer les délais d'intervention sur une situation évaluée comme urgente par le médecin traitant.
- Poursuivre les efforts de développement afin de pouvoir accueillir plus de patients en gestion de cas.
- Imaginer une permanence qui permettrait de joindre rapidement le gestionnaire de cas, et ce même en dehors des heures d'ouverture du standard.
- Repenser les réunions de coordination, souvent décrites comme chronophages, peu efficientes, et non adaptées à la pratique libérale par le médecin généraliste.
- Donner plus de moyens d'action et de responsabilités au gestionnaire de cas.

3.7 Limites et forces de l'étude :

L'échantillon étant limité aux médecins béarnais ayant un patient en cours de suivi par la MAIA en Mars 2016, l'avis de tous les médecins ayant déjà eu affaire par le passé à la MAIA n'est pas pris en compte. Ce biais de sélection est cependant délibéré. En effet le type de recueil se faisant sur le mode déclaratif, nous ne voulions pas créer de biais liés à l'oubli qui pourrait s'ajouter à ceux liés au type de recueil par questionnaire.

D’autre part même si le taux de participation à l’étude est correct (65%), il y a moins de la moitié des médecins concernés par une prise en charge MAIA au début de notre étude en Mars 2016 qui ont finalement participé (48,9%) diminuant par ce fait la valeur des résultats obtenus.

Cependant, notre étude présente des points positifs. Elle est tout d’abord à notre connaissance, la première à permettre une évaluation des trois MAIA béarnaises. C’est également une étude multicentrique, permettant de comparer les différents modes de prise de décision au niveau du pilotage, et de couvrir un territoire à la fois urbain et semi-rural, plus représentatif de la région étudiée.

CONCLUSION :

Les médecins interrogés pour notre étude sont dans l'ensemble satisfaits de la prise en charge de leur patient par la MAIA. En effet aux items permettant d'évaluer leur satisfaction dans les différents domaines d'intervention de la MAIA (coordination, communication, facilitation du parcours de soins…) ils reconnaissent l'efficacité de la méthode.

Cette nouvelle méthode nécessitant une restructuration en profondeur de l'approche de la personne âgée en perte d'autonomie et une harmonisation entre les intervenants, des oppositions à l'installation d'un tel processus étaient prévisibles. Un des acteurs majeur de la prise en charge de la dépendance reste le médecin traitant des personnes concernées. Leur implication dans le processus d'intégration est primordiale afin de garantir un résultat satisfaisant pour le patient. Malheureusement certains d'entre eux sont réticents, ayant souvent été déçus par les précédentes politiques publiques et structures qui allaient de pair. En effet plusieurs d'entre eux évoquent des craintes quant à l'utilisation de la MAIA, pensant qu'elle n'apportera rien de plus que les structures déjà existantes. Il est à noter que ce constat peut être corrélé au manque de connaissance des médecins en ce qui concerne les principes fondateurs des MAIA. Le travail de communication devra être poursuivi afin de mieux les faire connaître auprès des professionnels de santé, car les médecins satisfaits par la prise en charge MAIA ont souvent renouvelé l'expérience.

La route est encore longue pour faire de la MAIA une structure indispensable dans la prise en charge de la personne âgée dépendante. Elle souffre encore de sa jeunesse et de son manque de reconnaissance par les professionnels du secteur médico-social. Mais la demande est bien présente, pour preuve les mois d'attente avant la prise en charge par la MAIA de Pau. Aux organismes décideurs de fournir les financements nécessaires au développement de ces entités, permettant ainsi de garantir une capacité d'accueil suffisante et faire face à une demande qui sera amenée à être toujours plus forte.

Annexe 1 : La Grille AGGIR

Nom et prénom
M Sec.Soc.
Adresse
Né(e) le
Âge

Date de l'évaluation

Fiche récapitulative AGGIR

Activités réalisées par la personne seule		Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies (Réponse NON) S = Spontanément H = Habituellement T = Totalement C = Correctement					
		S	T	C	H	Code	Code final
1. Transferts							
2. Déplacements à l'intérieur							
3. Toilette	haut						
	bas						
4. Élimination	urinaire						
	fécale						
5. Habillage	haut						
	moyen						
	bas						
6. Cuisine							
7. Alimentation	se servir						
	manger						
8. Suivi du traitement							
9. Ménage							
10. Alerter							
11. Déplacements à l'extérieur							
12. Transports							
13. Activités du temps libre							
14. Achats							
15. Gestion							
16. Orientation	dans le temps						
	dans l'espace						
17. Cohérence	communication						
	comportement						

Activités corporelles, mentales, domestiques et sociales.

Codage intermédiaire

Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse NON).

Puis codez secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H.

- Si aucun adverbe n'est coché codez A.
(fait spontanément, totalement, correctement et habituellement)
- Si tous les adverbes sont cochés codez C
(ne fait pas)
- SI une partie des adverbes seulement est cochée codez B.

Code final si sous-variables

- Cohérence :
- AA = A ;
- CC, CB, BC, CA, AC = C ;
- AB, BA, BB = B
- Orientation :
- AA = A ;
- CC, CB, BC, CA, AC = C ;
- AB, BA, BB = B
- Toilette :
- AA = A ;
- CC = C;
- Autres = B
- Habillage :
- AAA = A ;
- CCC = C ;
- Autres = B.
- Alimentation :
- AA = A ;
- CC, BC, CB = C ;
- Autres = B
- Élimination:
- AA = A ;
- CC, BC, CB, AC, CA = C ;
- Autres = B

Groupe iso-ressources
Défini par le système informatique

Annexe 2 : Le Mini Mental State (MMS)

Mini Mental State Examination (MMSE) (Version consensuelle du GRECO)

Orientation / 10

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire.
Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.
Quelle est la date complète d'aujourd'hui ? _____

Si la réponse est incorrecte ou incomplète, posées les questions restées sans réponse, dans l'ordre suivant :

1. En quelle année sommes-nous ? ☐
2. En quelle saison ? ☐
3. En quel mois ? ☐
4. Quel jour du mois ? ☐
5. Quel jour de la semaine ? ☐

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons.

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?* ☐
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? ☐
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?** ☐
9. Dans quelle province ou région est située ce département ? ☐
10. A quel étage sommes-nous ? ☐

Apprentissage / 3

Je vais vous dire trois mots ; je vous voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare		Citron		Fauteuil	☐
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe	☐
13. Porte		Ballon		Canard	☐

Répéter les 3 mots.

Attention et calcul / 5

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

14.	93	☐
15.	86	☐
16.	79	☐
17.	72	☐
18.	65	☐

Pour tous les sujets, même pour ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander :
Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers ?**

Rappel / 3

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

11. Cigare		Citron		Fauteuil	☐
12. Fleur	ou	Clé	ou	Tulipe	☐
13. Porte		Ballon		Canard	☐

Langage / 8

Montrer un crayon. 22. Quel est le nom de cet objet ?* ☐
Montrer votre montre. 23. Quel est le nom de cet objet ?** ☐
24. Ecoutez bien et répétez après moi : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »*** ☐

Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : « Ecoutez bien et faites ce que je vais vous dire :
25. Prenez cette feuille de papier avec votre main droite, ☐
26. Pliez-la en deux, ☐
27. Et jetez-la par terre. »**** ☐

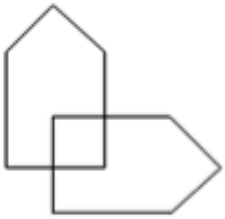
Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère : « FERMEZ LES YEUX » et dire au sujet :
28. « Faites ce qui est écrit ». ☐

Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
29. « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière. »***** ☐

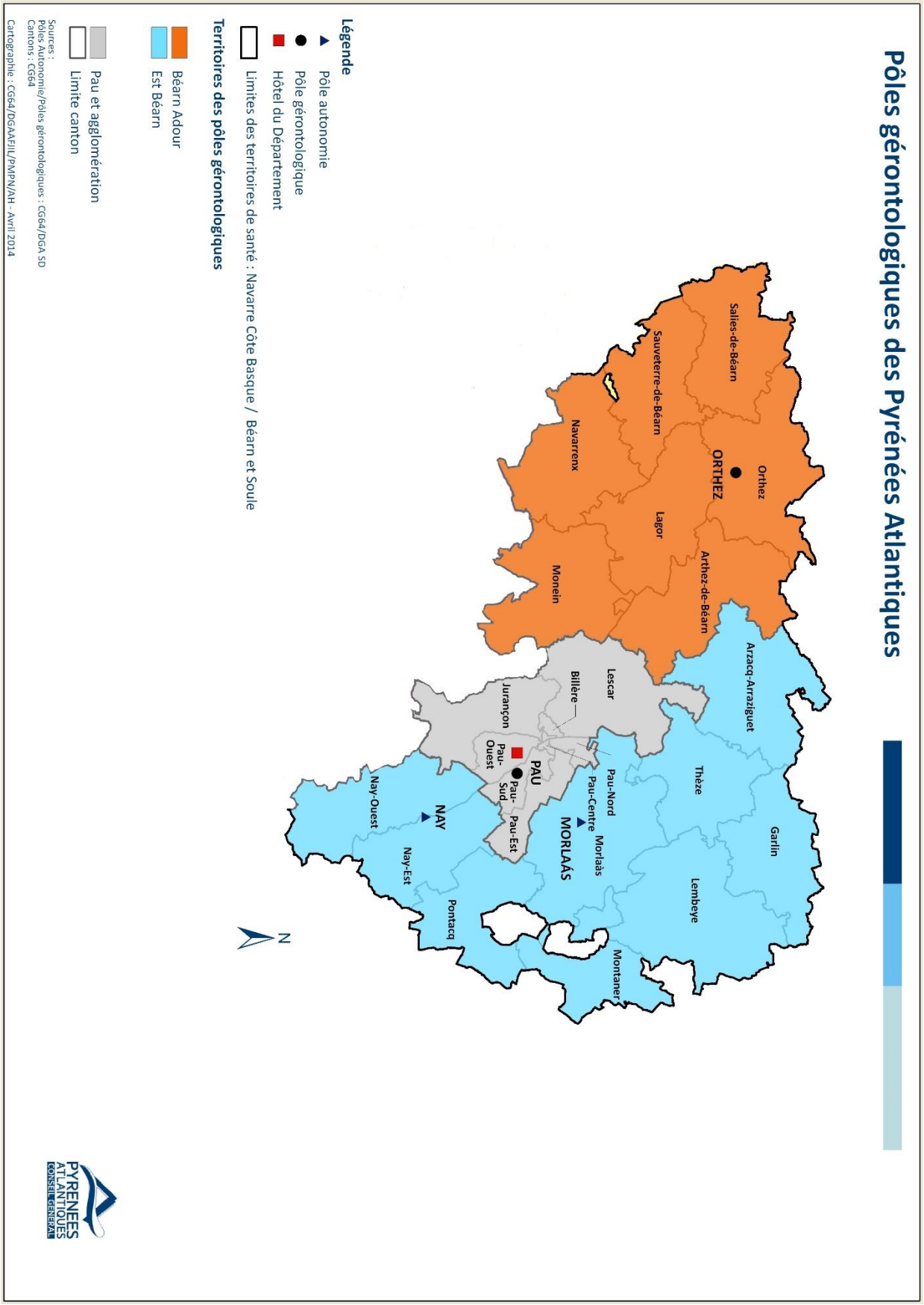
Praxies constructives / 1

Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : 30. « Voulez-vous recopier ce dessin ? » ☐

« FERMEZ LES YEUX »



Annexe 3 : Territoire d'action des MAIA



Annexe 4 : Formulaire de demande d'entrée en coordination gérontologique MAIA

Pau Porte des Pyrénées
Département développement social
Direction de la cohésion sociale

MAIA de l'agglomération Paloise

LESCAR

M.A.I.A.

Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aides et de soins dans le champ de l'Autonomie

Espace Lydie Laborde
14 rue Jean Baptiste CARREAU
64000 PAU
Tel : 05 59 11 22 91 - Fax : 05 59 11 22 92

maia@ccas-pau.fr

Maison de la Cité
Place Royale
64230 LESCAR
Tel : 05 59 81 57 43 - Fax : 05 59 11 22 92

CRITÈRES D'ACCÈS À LA COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE M.A.I.A.

En l'absence de situation médicale aiguë ou de crise,
le dispositif s'adresse à une personne de 60 ans et plus qui souhaite rester à domicile et dont les 3 critères se trouvant au dos de cette fiche sont validés

Date de la demande : ... .

Personne à l'origine de la demande : ... .

Eléments Socio-Administratifs

Identité de l'usager : NOM ..... Prénom .....

Date de naissance : .....

Adresse : .....

.....

Téléphone : .....

Médecin traitant : .....

Personne ressource à contacter en priorité : .....

Téléphone : .....

Aides existantes connues : .....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

M.A.I.A. des 8 cantons de l'agglomération Paloise

Une personne peut bénéficier d'une coordonnatrice en gérontologie M.A.I.A. si les 3 critères suivants sont validés

CRITÈRE ❶ ☐

Situation instable qui compromet le projet de maintien à domicile en raison de :

- **Problème relevant du champ médical** → La personne souffre d'une ou plusieurs pathologies

et

- **Problème d'autonomie fonctionnelle** → La personne souffre d'une pathologie ayant des retentissements :
  - Sur les Actes de la Vie Quotidienne (exemple : faire sa toilette, s'habiller, se déplacer, se nourrir, opérer des transferts...)
  - Sur les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (exemple : faire les courses, le ménage, les repas, entretenir son linge, gérer ses médicaments, son budget, prendre les transports, utiliser les moyens de communication...)

et

- **Problème d'autonomie décisionnelle** → Altération du processus décisionnel d'origine individuelle ou environnementale avec pour conséquences 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 de ses souhaits, aspirations et besoins

CRITÈRE ❷ ☐

Aides et soins insuffisants ou inadaptés → Refus de soins, insuffisance de soins, incurie, échec partiel ou total de la mise en place de l'aide nécessaire : difficultés de suivi des professionnels, manque de ressources sur le territoire, refus de la personne ou de son entourage

CRITÈRE ❸ ☐

Pas de personne ressource ni d'entourage proche en mesure de mettre en place et coordonner les réponses aux besoins → Perte ou épuisement des aidants, conflit familial, isolement social, suspicion de maltraitance ou de négligence, insuffisance des ressources humaines ou professionnelles

1+2+3 = COORDINATION GÉRONTOLOGIQUE M.A.I.A.

Complément d'information :

Annexe 5 : Questionnaire destiné aux médecins traitants de patients bénéficiant des services de la MAIA

Questionnaire destiné aux médecins généralistes des patients bénéficiant des services de la MAIA :

Date :

Type d'entretien : individuel / téléphonique/ courrier

1. Nom, Prénom :

2. Quel âge avez-vous ?

3. Dans quelle commune exercez-vous ?

4. Depuis combien d'années exercez-vous la médecine générale (ou date d'installation) ?

5. Êtes-vous installé dans un cabinet de groupe ou seul ?

6. Comment décririez-vous votre activité ?
   - Urbaine
   - Semi rurale /péri-urbaine
   - Rurale

7. A quelle distance vous trouvez vous du centre hospitalier avec service d'urgence le plus proche ?
   - < 10km
   - Entre 10 et 20 km
   - Entre 21 et 30 km
   - > 30 km

8. Comment décririez-vous l'accès aux soins et aux organismes sociaux sur votre secteur ?
   - Très facile
   - Facile
   - Compliqué
   - Très compliqué
   - Pas d'avis

9. Cela provoque-t-il chez vous un sentiment d'isolement et de diminution de chance pour vos patients ?
   - Tout à fait
   - Plutôt oui
   - Plutôt non
   - Pas du tout
   - Pas d'avis

10. Sur votre secteur, quelles structures du domaine médico-social sont disponibles afin de vous épauler dans la gestion de situations impliquant une personne âgée de plus de 60 ans en perte d'autonomie à son domicile ?
    - D'un CCAS
    - D'un SSIAD
    - D'une équipe médico-sociale APA
    - D'un accueil de jour
    - SSR
    - D'un CLIC
    - D'un service d'aide à domicile
    - D'infirmier(s) libéral (aux)
    - Hébergement temporaire
    - D'un service d'hospitalisation à domicile

11. Combien avez-vous à ce jour de patients en tant que MT ?

12. D'après vous quelle proportion de votre patientèle à plus de 60 ans ?
    - < 25%
    - De 25 à 50%
    - De 51 à 75 %
    - > à 75%

13. Dans votre patientèle à combien estimez-vous le nombre de personnes âgées (≥ 60 ans) dépendantes et/ou en perte d'autonomie vivant à leur domicile, présentant des troubles cognitifs et/ou entrant dans le cadre d'une situation qualifiée de complexe ? (isolement, problèmes médico-sociaux, problèmes financiers, incurie, épuisement de l'aidant…)
    - < 10
    - Entre 10 et 20
    - Entre 21 et 30
    - > 30

14. La gestion de ces cas, et l'élaboration d'un plan d'aide sont pour vous : (plusieurs choix possibles)
    - Peu différents de la gestion d'une situation standard
    - complexes
    - Couteux en énergie dépensée
    - chronophages
    - psychologiquement difficiles
    - autre :

15. Vous sentez-vous suffisamment formé pour gérer ses situations ?
    - Tout à fait
    - Plutôt oui
    - Plutôt non
    - Pas du tout
    - Pas d'avis

16. Pensez-vous, dans ces cas, que les échanges sont suffisants entre les différents intervenants ?
    - Tout à fait
    - Plutôt oui
    - Plutôt non
    - Pas du tout
    - Pas d'avis

17. Pensez-vous bien connaitre l'ensemble des différents acteurs médico-sociaux du secteur, intervenant auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile ?
    - Tout à fait
    - Plutôt oui
    - Plutôt non
    - Pas du tout
    - Pas d'avis

18. Trouvez-vous que la multiplication de ces organismes complique la lisibilité du système pour vous et pour vos patients?
    - ○ Tout à fait
    - ○ Plutôt oui
    - ○ Plutôt non
    - ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

19. Comment avez-vous connu la MAIA?
    - ○ Formation / congrès
    - ○ Lors de la prise en charge de votre premier patient par la MAIA
    - ○ Par un courrier de présentation
    - ○ Autre :
    - ○ Article de revue médicale
    - ○ Par un intervenant d'un de vos patients
    - ○ Ne connais pas
    - ○ Ne sais plus

20. Comment qualifieriez-vous votre connaissance de la MAIA, de son mode de fonctionnement et de ses principes fondateurs (intégration, guichet intégré, concertation, gestion de cas, évaluation multidimensionnelle, plan de service individualisé) ?
    - ○ Connaissance entière
    - ○ Peu de connaissance
    - ○ Aucune connaissance
    - ○ Connaissance partielle
    - ○ Très peu de connaissance

21. Combien avez-vous à ce jour de patients suivis par la MAIA ?
    - ○ 1
    - ○ 2
    - ○ 3
    - ○ 4
    - ○ 5

22. Par le passé, avez-vous déjà eu d'autres patients suivis par la MAIA ?
    - ○ Oui
    - ○ non

23. Sur l'ensemble des patients suivis, avez-vous déjà été à l'origine de l'entrée en gestion de cas ?
    - ○ Oui
    - ○ non

24. Vous est-il arrivé d'avoir des refus de prise en charge par la MAIA ?
    - ○ Oui
    - ○ non

25. Le patient en gestion de cas est un patient que vous suivez depuis ?
    - ○ Son entrée en coordination
    - ○ < 1 an
    - ○ Entre 1 et 5 ans
    - ○ Entre 6 et 10 ans
    - ○ > 10 ans

26. A partir de la date de demande, trouvez-vous que le délai de prise en charge était raisonnable?
    - ○ Tout à fait
    - ○ Plutôt oui
    - ○ Plutôt non
    - ○ Pas du tout
    - ○ pas d'avis

27. L'intervention de la MAIA a-t-elle permis une facilitation dans le parcours de soins (diminution du sentiment de fragmentation institutionnelle : secteur sanitaire/médico-social, secteur hospitalier/libéral) ?
    - ○ Tout à fait ○ Plutôt oui ○ Plutôt non ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

28. Avez-vous eu l'impression que le fait d'avoir un interlocuteur unique a été pour vous un gain de temps et d'énergie ?
    - ○ Tout à fait ○ Plutôt oui ○ Plutôt non ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

29. A-t-il diminué chez vous le sentiment d'isolement que vous auriez pu ressentir face à un cas similaire que vous auriez été amené à gérer seul ?
    - ○ Tout à fait ○ Plutôt oui ○ Plutôt non ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

30. Avez-vous eue la sensation que la concertation et la communication, entre les différents intervenants autour du patient, en ont été facilitées ?
    - ○ Tout à fait ○ Plutôt oui ○ Plutôt non ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

31. La coordination entre les différents intervenants en a-t-elle été améliorée ?
    - ○ Tout à fait ○ Plutôt oui ○ Plutôt non ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

32. Trouvez-vous que l'intervention de la MAIA a permis une prise en charge adaptée à la situation propre de votre patient ; adaptable dans le temps et réévaluée régulièrement en fonction de ses besoins ?
    - ○ Tout à fait ○ Plutôt oui ○ Plutôt non ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

33. L'intervention de la MAIA a-t-elle permis d'améliorer la prise en charge médico-sociale de votre patient ?
    - ○ Tout à fait ○ Plutôt oui ○ Plutôt non ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

34. Si besoin le gestionnaire de cas a-t-il su se rendre rapidement disponible pour la gestion d'une situation aigüe urgente?
    - ○ Tout à fait ○ Plutôt oui ○ Plutôt non ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

35. Avez-vous senti que le gestionnaire de cas prenait également en compte l'état de l'aidant principal de votre patient (s'il y en a un), et lui proposait des solutions pour diminuer son fardeau ?
    - ○ Tout à fait
    - ○ Plutôt oui
    - ○ Plutôt non
    - ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

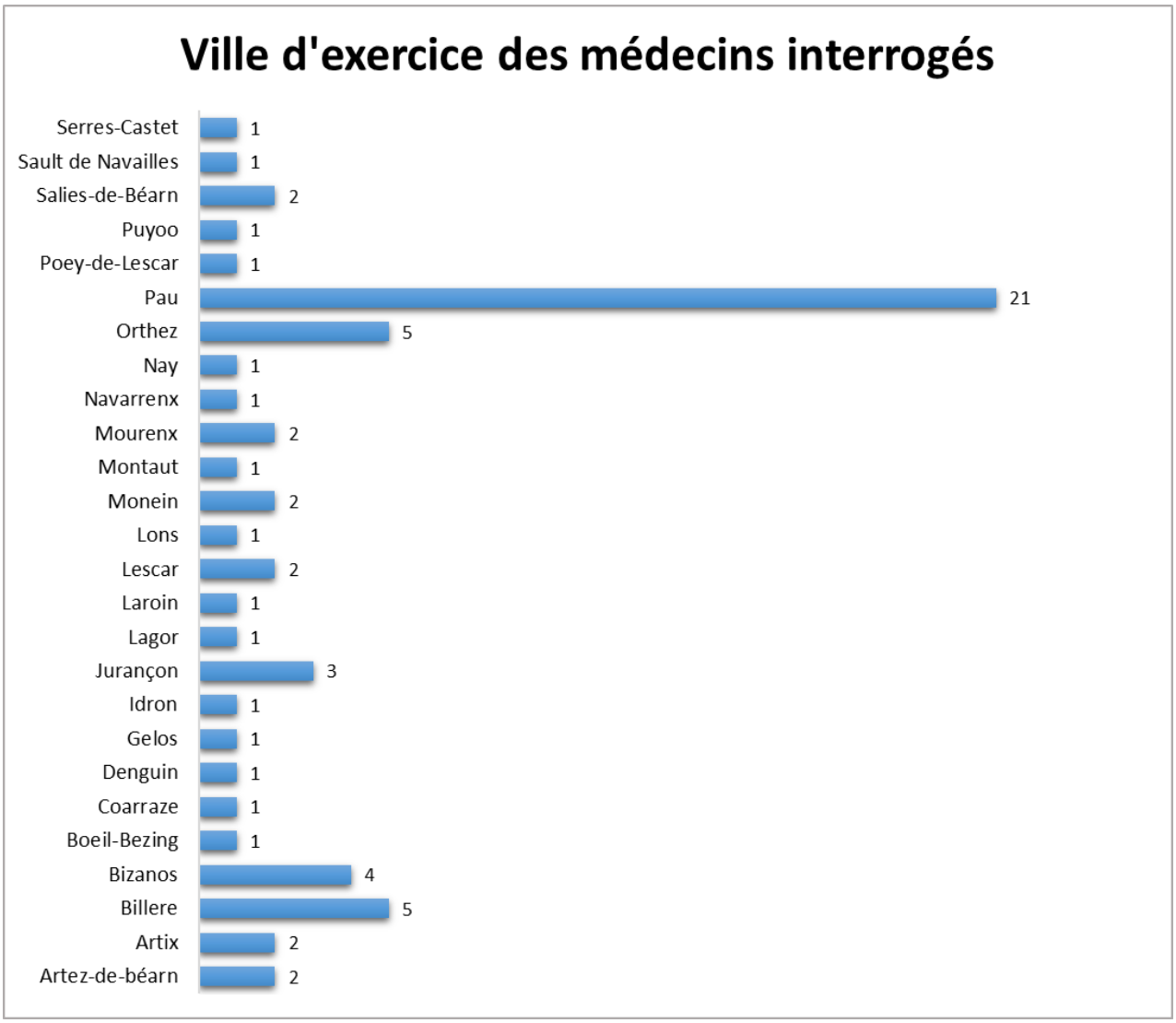
36. Pensez-vous que cette prise en charge permette de prolonger le maintien au domicile de votre patient dans de bonnes conditions ?
    - ○ Tout à fait
    - ○ Plutôt oui
    - ○ Plutôt non
    - ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

37. D'après vous, cette prise en charge permet-elle de limiter le recours non justifié aux soins hospitaliers ? (réhospitalisations précoces, passages aux urgences)
    - ○ Tout à fait
    - ○ Plutôt oui
    - ○ Plutôt non
    - ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

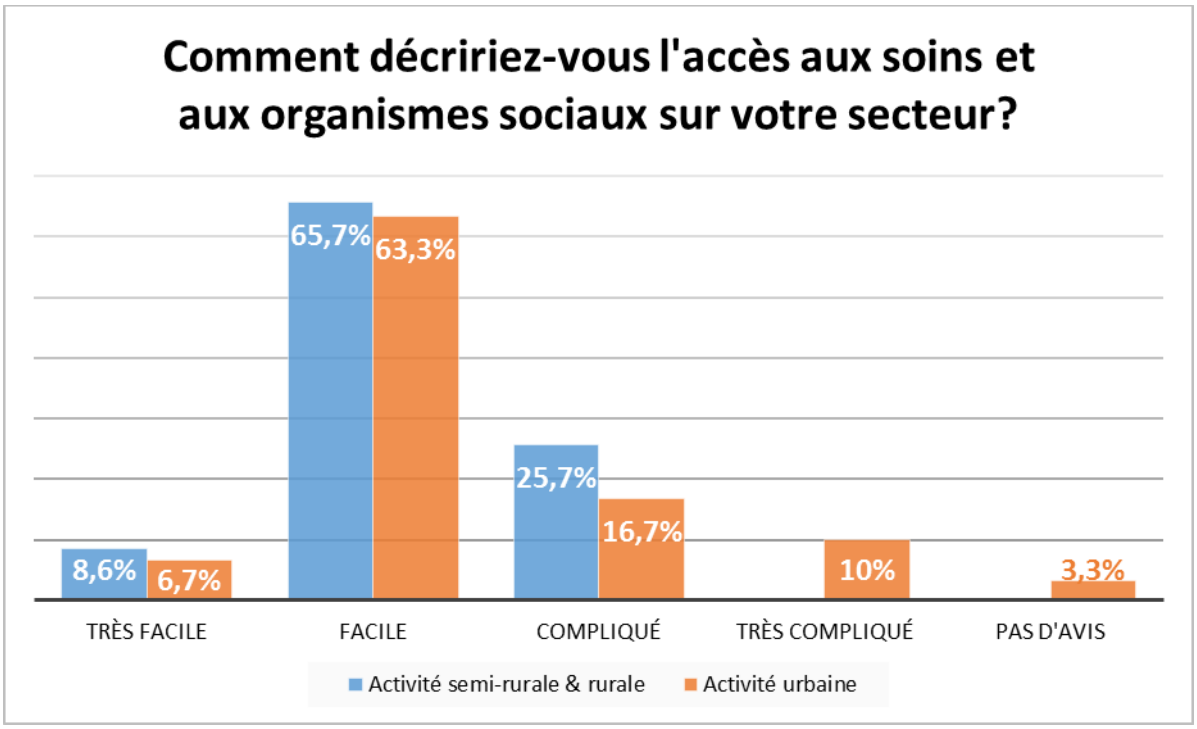
38. Seriez-vous prêt à renouveler l'expérience MAIA pour un de vos patients si vous pensiez qu'il correspond aux critères d'entrée en coordination gérontologique ?
    - ○ Tout à fait
    - ○ Plutôt oui
    - ○ Plutôt non
    - ○ Pas du tout
    - ○ Pas d'avis

39. Un Commentaire libre sur la MAIA, une proposition pour améliorer ce service ?

Annexe 6 : Répartition par ville d'exercice des médecins interrogés



Annexe 7 : Comment décririez-vous l'accès aux soins et aux organismes sociaux sur votre secteur? Catégorisation en fonction du type d'activité (rurale/urbaine) du médecin interrogé.



Annexe 8 : Echelle de Zarit

Échelle 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 inférieur ou égal à 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 supérieur à 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 revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

BIBLIOGRAPHIE

[1] Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060, un tiers de la population âgé de plus de 60 ans. Institut National de la statistique et des études économiques (INPES); 2010. Disponible à partir de l'URL: http://www.cor-retraites.fr/IMG/pdf/doc-1810.pdf

[2] Lecroart A, Froment O, Marbot C, et al. Projection des populations âgées dépendantes. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES); 2013. Disponible à partir de l'URL http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Drees/DossiersSolidariteSante/2013/43/article43.pdf.

[3] Van Roekeghem F. Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses: proposition de l'assurance maladie pour 2014; 2013. Disponible à partir de l'URL http://www.ameli.fr/rapport-charges-et-produits-2014/data/catalogue.pdf.

[4] Ramaroson H, Helmer C, Barberger-Gateau P, et al. Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualisées de la cohorte PAQUID; 2008. Disponible à partir de l'URL Httpwwwem-Premiumcomdocelecu-Bordeauxfrdatarevues0035378701590004405http://www.em-premium.com.docelec.u-bordeaux.fr/article/104600.

[5] Dartigues J-F, Helmer C, Letenneur L, et al. Paquid 2012 : illustration et bilan. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2012; 10: 325–331.

[6] Ouaba A. InVS | BEH n°22 (7 juin 2011). Données sur la mortalité en France : principales causes de décès en 2008 et évolutions depuis 2000. Disponible à partir de l'URL http://www.invs.sante.fr/beh/2011/22/.

[7] Jacqmin-Gadda H, Alperovitch A, Montlahuc C, et al. 20-Year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *Eur J Epidemiol* 2013; 28: 493–502.

[8] N° 2647 - Rapport d'information de Mme Valérie Rosso-Debord déposé en application de l'article 145 du règlement, par la commission des affaires sociales, en conclusion des travaux d'une mission d'information sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes. Disponible à partir de l'URL http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i2647.asp.

[9] Franco A. Rapport de la mission "Vivre chez soi". Ministère Trav Solidar Fonct Publique; 2010. Disponible à partir de l'URL http://www.uriopss-martinique.com/resources/trco/pdfs/2010/F_juin_2010/56097Rapport_Vivre_chez_soi.pdf

[10] Fort E, Billman R, Mourier J. Suivi barométrique de l'opinion des français à l'égard de la santé, de la protection sociale, de la précarité, de la famille et de la solidarité; 2010. Disponible à partir de l'URL http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_bva2009.pdf.

[11] Dutheil N. Les aides et les aidants des personnes âgées; 2001. Disponible à partir de l'URL http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er142.pdf.

[12] Petite S, Weber A. Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées; 2006. Disponible à partir de l'URL http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er459.pdf.

[13] Gautier A. Baromètre santé de médecins généralistes en 2009. Institut National de Prévention et d'éducation pour la santé (INPES); 2011. Disponible à partir de l'URL http://www.alzheimer.inpes.fr/Barometres/BaroCancer2010/pdf/prevention-EPS-ETP.pdf.

[14] Buyck J-F, Casteran B, Cavillon M, et al. La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile; 2014. Disponible à partir de l'URL http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er869.pdf.

[15] Cantegreil-Kallen I, Lieberherr D, Garcia A, et al. La détection de la maladie d'Alzheimer par le médecin généraliste : résultats d'une enquête préliminaire auprès des médecins du réseau Sentinelles. *Rev Médecine Interne* 2004; 25: 548–555.

[16] Villars H, Bismuth S, Oustric S, et al. Le médecin généraliste et la maladie d'Alzheimer. *Cah Année Gérontologique* 2010; 2: 2–12.

[17] Cario C, Levesque J-L, Bouche G. Tests et échelles: freins des généralistes à leur utilisation Étude transversale descriptive menée dans une population de médecins généralistes. *Rev Prat* 2010; 60: 24–28.

[18] Campana M, Bonin-Guillaume S, Yagoubi R, et al. Difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors de décompensations comportementales aiguës de leurs patients déments. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2016; 14: 167–174.

[19] Verny M. Circonstances d'hospitalisation des patients âgés atteints de maladie d'Alzheimer. *Rev Médecine Interne* 2011; 32: S14–S16.

[20] Rahkonen T, Luukkainen-Markku... R, Paanila S, et al. Delirium episode as a sign of undetected dementia among community dwelling elderly subjects: a 2 year follow up study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; 69: 519–521.

[21] Clegg A, Young J, Iliffe S, et al. Frailty in elderly people. *Lancet Lond Engl* 2013; 381: 752–762.

[22] Kusnik-Joinville O, Tuppin P, Lamy C, et al. La maladie d'Alzheimer et autres démences diagnostiquées chez les 60 ans et plus : caractéristiques de la population et recours aux soins des assurés du régime général en 2007. *Prat Organ Soins*; 40: 81–90.

[23] Andrieu S, Reynish E, Nourhashemi F, et al. Predictive factors of acute hospitalization in 134 patients with Alzheimer's disease: a one year prospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 422–426.

[24] Vallee A. Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant. *Éthique Santé* 2015; 12: 14–21.

[25] Volant S. Plus de 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées. DREES; 2014. Disponible à artir de l'URL http://www.silvereco.fr/drees-plus-de-693-000-residents-en-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees/3132550.

[26] Luppa M, Luck T, Brähler E, et al. Prediction of Institutionalisation in Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008; 26: 65–78.

[27] Yaffe K, Fox P, Newcomer R, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002; 287: 2090–2097.

[28] Coehlo DP, Hooker K, Bowman S. Institutional placement of persons with dementia: what predicts occurrence and timing? *J Fam Nurs* 2007; 13: 253–277.

[29] Girard J-F. La maladie d'Alzheimer; 2000. Disponible à partir de l'URL http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001840/index.shtml.

[30] Ministère délégué à la santé. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées; 2001. Disponible à partir de l'URL http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2001_2005.pdf.

[31] Douste-Blazy P, Vautrin C. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. Disponible à partir de l'URL http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/planalzheimerbrochure.pdf.

[32] Rocher P, Lavallart B. Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gérontologie Société* 2009; 13–31.

[33] Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Disponible à partir de l'URL http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019.

[34] Clarfield AM HowardKane, Robert. Fragmentation of Care for Frail Older People— an International Problem. Experience from Three Countries: Israel, Canada, and the United States. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1714–1721.

[35] Kodner DL, Kyriacou CK. Fully integrated care for frail elderly: two American models. Int J Integr Care; 2000. Disponible à partir de l'URL http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1533997/.

[36] Somme D, Saint-Jean O. PRISMA-France volume II : projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas (French). La Documentation française, Paris, 1 December 2010. Disponible à partir de l'URL lqdocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000090.pdf.

[37] Kodner DL. Beyond care management: the logic and promise of vertically integrated systems of care for the frail elderly. KnappM. (Ed.), Long-term care: Matching Ressources to needs, Ashgate, Aldershot (2004)

[38] Robine J-M, Cheung SLK. Nouvelles observations sur la longévité humaine. *Rev Économique*; 59: 941–953.

[39] Henrard J-C. Le système français d'aide et de soins aux personnes âgées. *Santé Société Solidar* 2002; 1: 73–82.

[40] Somme D, Trouvé H, Passadori Y, et al. Prise de position de la société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration (texte intégral). *Gérontologie Société* 2013; 145: 201.

[41] Contandriopoulos AP, Denis J-L, Touati N, et al. Intégration des soins dimensions et mise en oeuvre. *Rev Transdiscipl En Santé Ruptures* 2001; 38–52.

[42] Leutz WN. Five Laws for Integrating Medical and Social Services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *Milbank Q* 1999; 77: 77–110.

[43] Couturier Y, Trouvé H, Gagnon D, et al. Réceptivité d'un modèle québécois d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie en France. *Lien Soc Polit* 2009; 163.

[44] Somme D, de Stampa M. Ten years of integrated care for the older in France. Int J Integr Care; 11http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3284287/ (2011).

[45] Leichsenring K. Providing integrated health and social care for older persons—A European overview. *Provid Integr Health Soc Care Older Pers Eur Overv Issues Stake Aldershot Ashgate Publ Ltd* 2004; 9–52.

[46] Demers L, Saint-Pierre M, Tourigny A, et al. Le rôle des acteurs locaux, régionaux et ministériels dans l'intégration des services aux aînés en perte d'autonomie; 2005. Disponible à partir de l'URL http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/398-integrationservicesaines.pdf.

[47] Newcomer R, Harrington C, Friedlob A. Awareness and Enrollment in the Social/HMO. *The Gerontologist* 1990; 30: 86–93.

[48] Boose L. A Study of Differences between Social/HMO and Other Medicare Beneficiaries Enrolled in Kaiser Permanente under Capitation Contracts Regarding Intermediate Care Facility Use Rates and Expenditures; 1993. Disponible à partie de l'URL http://pdxscholar.library.pdx.edu/open_access_etds/1135.

[49] Brody K. Comparison of HMO utilisation during the last year of life for two prepaid Medicare populations (social HMO and Medicare risk groups). In: *Presentation at the Annual Meeting of the American Public Health Association*. 1992.

[50] Newcomer R, Preston S, Harrington C. Health Plan Satisfaction and Risk of Disenrollment Among Social/HMO and Fee-for-Service Recipients. *Inquiry* 1996; 33: 144–154.

[51] Shaw L. Program of All-Inclusive Care for the Elderly: A comprehensive, cost-effectivealternativefor frail elderly individuals; 2014. Disponible à partir de l'URL http://www.ncmedicaljournal.com/archives/?75507.

[52] Hébert R, Raîche M, Dubois M-F, et al. Impact of PRISMA, a Coordination-Type Integrated Service Delivery System for Frail Older People in Quebec (Canada): A Quasi-experimental Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010; 65B: 107–118.

[53] Rival M. *Site expérimental de la MAIA du Val de Marne: de sa conception à sa réalisation*. Thèse d'exercice, Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine, 2011.

[54] MAIA : une méthode pour améliorer l'accompagnement des personnes âgées. Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie (CNSA); 2015. Disponible à partir de l'URL http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia.

[55] Corvol A, Moutel G, Somme D. La gestion de cas en gérontologie : nouveau métier, nouvelles questions. *Gérontologie Société* 2012; 142: 195–204.

[56] Soullier N, Weber A. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile; 2011. Disponible à partir de l'URL http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er771.pdf.

[57] Pin S, Bodard J. L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer au domicile : perceptions et pratiques des professionnels du soin et de l'aide - Évolutions n°22; 2010. Disponible à partir de l'URL http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1317 .

[58] ARS Normandie. Cahier des charges national des dispositifs d'intégration MAIA. Disponible à partir de l'URL http://www.ars.normandie.sante.fr/fileadmin/BASSE-NORMANDIE/Actualite/Appel_projet_candidature/04.05.2016_MAIA_14-50/cahier_charges_maia.pdf.

[59] Leon C, Perisset C, Kreft C. Perception et satisfaction des aidants professionnels dans le cadre du dispositif MAIA; 2013. Disponible à partir de l'URL http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/detaildoc.asp?numfiche=1496 .

[60] Observatoire des territoires. Disponible à partir de l'URL http://carto.observatoire-des-territoires.gouv.fr/#z=-324905,5502459,448786,289341;v=map33;i=offre_sante.part_mg55p;l=fr;i2=offre_sante.nb_mg.

[61] DREES. Age moyen des médecins par spécialité, mode d'exercice, zone d'inscription et sexe; 2016. disponible à partir de l'URL http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx?ReportId=2492..

[62] ORS Aquitaine. Territoire de santé BÉARN-SOULE; 2012. Disponible à partir de l'URL http://ors-aquitaine.org/index.php/publications-orsa/item/territoire-de-sante-bearn-soule.

[63] Somme D, Trouvé H, Passadori Y, et al. Prise de position de la Société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration : texte intégral Première partie. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2014; 12: 5–12.

[64] Conseil national de l'ordre des médecins. Le dispositif MAIA, ses acteurs, ses outils. Aspects éthiques et déontologiques; 2012. Disponible à partir de l'URL https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/MAIA.pdf.

[65] Ankri J, Van Broeckhoven C. Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012; 2013. Disponible à partir de l'URL http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf.

[66] de Stampa M, Vedel I, Buyck J-F, et al. Impact on hospital admissions of an integrated primary care model for very frail elderly patients. *Arch Gerontol Geriatr* 2014; 58: 350–355.

[67] de Stampa M, Vedel I, Trouvé H, et al. Intégration des services : obstacles et facteurs facilitant leur implantation. *Rev DÉpidémiologie Santé Publique* 2013; 61: 145–153.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au Moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.