



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire,
sociale et médico-social (DESSMS)**

Promotion : **2010 - 2011**

Date du Jury : **Décembre 2011**

L'intégration des services dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sur Nantes agglomération : l'exemple de la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)



Marlène CIESLIK

Remerciements

Mes remerciements les plus chaleureux vont à Madame Bitaud et Monsieur Berrut qui m'ont constamment guidée, aussi bien dans l'élaboration du projet que dans la mise en place de la MAIA. Merci à eux pour leur bienveillance, leur clairvoyance et les orientations qu'ils ont donné à mon mémoire.

Un grand merci à Bérengère qui m'a toujours transmis rapidement les documents dont j'avais besoin. Merci beaucoup au Duc de Bellier d'être doté de grandes connaissances en informatique et de m'en avoir fait bénéficier.

Je remercie également tous les professionnels que j'ai eu l'occasion de rencontrer, aussi bien lors de la mise en place de la MAIA, que pour la réalisation de ce mémoire. Ils m'ont permis de mieux comprendre le fonctionnement du territoire. Nos échanges m'ont beaucoup enrichie. Ils m'ont donné envie de travailler avec eux et de participer, à leurs côtés, à l'accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer qui vivent à domicile.

Enfin, je remercie sincèrement Aurélie Cazeneuve et Abderrahim Hammou Kaddour pour leur relecture attentive.

Sommaire

Introduction	1
1 Intégration des services : une optimisation de la prise en charge à partir des services existants.....	5
1.1 Intégration des services : de la conception à l'expérimentation	5
1.1.1 Différents niveaux d'interconnexion des services	5
1.1.2 Expériences intégratives au Québec : une efficacité empirique.....	7
1.2 Le maintien à domicile	8
1.2.1 Le domicile : choix privilégié par les personnes âgées et leurs aidants	8
1.2.2 Le domicile, un reste à charge moins coûteux que l'institutionnalisation	10
1.2.3 Volontarisme étatique mitigé pour le maintien à domicile	11
1.3 Des maisons sans toit : vecteur d'intégration des services.....	15
1.3.1 Un dispositif innovant, ambitieux et adapté aux besoins.....	15
1.3.2 Un dispositif clairement encadré	18
2 Nantes agglomération : un territoire favorable à l'intégration	23
2.1 Un territoire privilégié	23
2.1.1 Un territoire attractif et une démographie en forte expansion	23
2.1.2 Des places d'hébergement en nombre, des services dédiés aux malades Alzheimer en plein développement.....	25
2.1.3 Un territoire bien doté en services et en professionnels	27
2.2 La MAIA de Nantes agglomération : de la crainte au rassemblement	27
2.2.1 Un premier accueil sceptique des professionnels.....	27
2.2.2 Un triple portage salvateur	29
2.3 Le regard des professionnels sur l'intégration	32
2.3.1 Des professionnels engagés, volontaires pour construire l'intégration des services.....	33
2.3.2 Les services de Nantes agglomération : aux prémises de l'intégration	34
2.3.3 De nombreux freins à l'intégration existent.....	35
3 MAIA : un outil d'intégration des services sur Nantes agglomération.....	40
3.1.1 Des obstacles à franchir pour une intégration réussie	40
3.1.2 MAIA de Nantes agglomération : apports des expériences passées et atouts propres	41
3.1.3 La MAIA : premier pas vers une intégration plus complète ?	43
Conclusion	45
Bibliographie	47

Liste des annexes I

Liste des sigles utilisés

A.A.F.P/ C.S.F	Association aide familiale populaire/ Confédération syndicale des familles
ADAR	Aide à domicile en activités regroupées
ALMA	Allô maltraitance des personnes âgées et/ ou handicapées
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ARS	Agence régionale de santé
AVS	Auxiliaire de vie sociale
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DAS	Direction de l'action sociale
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DRESS	Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
GEVA	Guide d'évaluation
HAD	Hospitalisation à domicile
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale
JALMALV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
MAIA	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
ORPAN	Office des retraités et personnes âgées de Nantes
ORS	Observatoire régional de la santé
PACE	Program of All-inclusive care for the Elderly
PAQUID	Personnes âgées QUID
PASA	Pôle d'activités et des soins adaptés
PRISMA	Programme de recherche sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie
PSD	Prestation spécifique dépendance
PUPH	Professeur des universités-praticien hospitalier
RAI	Resident assessment instrument- Instrument d'évaluation du résident
RESPAVIE	Réseau de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie
S/HMO	Social Health Maintenance Organisation
SIPA	Système de Services Intégrés pour Personnes Agées en Perte d'Autonomie

SIGG	système d'information géronto-gériatrique
SLDR	Soin longue durée redéfini
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SSIAD	services de soins infirmiers à domicile
UCC	Unité cognitivo-comportementale
UHR	Unité d'hébergement renforcée
USA	United States of America
USLD	Unité de soin longue durée

Introduction

En 1907, Aloïs Alzheimer décrit pour la première fois les altérations anatomiques qu'il observe sur le cerveau d'une patiente de 51 ans. Un siècle plus tard, selon le "World Alzheimer Report 2010", 35,6 millions de personnes vivent avec une maladie d'Alzheimer dans le monde. Ce nombre pourrait atteindre 65,7 millions en 2030 et 115,4 millions en 2050. En France, la maladie d'Alzheimer est devenue « une cause nationale »¹ et touche près de 900000² personnes. 3 millions de personnes seraient en outre concernées directement ou par ricochet par la maladie, soit environ 5% de la population de l'hexagone. Selon l'enquête PAQUID, 1100000 personnes seraient touchées en 2020, soit un quart des personnes âgées de plus de 65 ans. Face à ce genre de projections, la maladie d'Alzheimer est devenue un enjeu déterminant aussi bien pour la population que pour les pouvoirs publics.

La maladie d'Alzheimer est « une affection neurodégénérative du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et des lésions neuro-pathologiques spécifiques (dégénérescences neurofibrillaires et plaques séniles) ».³ L'individu atteint perd progressivement la mémoire jusqu'au stade où il ne reconnaît plus les siens. Avec le temps, le malade perd toute autonomie physique. Il ne marche plus, ne peut plus se nourrir seul, ni se laver. C'est une maladie déshumanisante et très difficile à vivre pour les proches qui ont l'impression de ne plus avoir à faire à la même personne.

A l'heure actuelle aucun traitement ne permet de guérir la maladie. Certains médicaments permettraient de ralentir la progression de la maladie toutefois, leurs effets et leurs remboursements par l'assurance maladie sont remis en question. Aussi, face à l'évolution inéluctable des personnes qui sont aujourd'hui atteintes de la maladie d'Alzheimer, il convient d'offrir une prise en charge plus adaptée et plus efficace pour la personne malade et pour ses proches.

A un stade avancé de la maladie, il est rarement possible d'échapper au placement en institution de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. Des établissements spécialisés et des unités innovantes (UCC, PASA...) se développent, mais face à l'ampleur de la demande, les réponses structurelles restent à l'heure actuelle insuffisantes. Si les structures spécialisées sont essentielles, l'enjeu majeur actuel est de promouvoir les prises en charge à domicile afin de permettre aux individus touchés par la

¹ Attribution du label Grande Cause Nationale 2007 à la maladie d'Alzheimer par les pouvoirs publics

² Etude « PAQUID » (1988-2001)

³ Définition proposée par l'ANAES en 2003

maladie d'Alzheimer de rester vivre chez eux le plus longtemps possible. C'est le souhait de la majorité des personnes âgées. Plusieurs phénomènes démontrent toutefois que ni la continuité, ni l'efficacité des services aux personnes âgées ne sont aujourd'hui réalisées. Ces obstacles ont des conséquences directes sur les personnes malades et leurs familles. Ils ne savent pas quels services consulter. Les services les renvoient vers d'autres services. Des risques de redondances et d'incohérences de prise en charge se multiplient tout au long du parcours de l'utilisateur. Le rapport de Joël Ménard invite le système à s'organiser autour du malade et de sa famille « Hélas c'est bien souvent le contraire qui se passe : le patient et ses proches cherchent, tâtonnent, errent et, pendant ce temps, la maladie fait des ravages ».

L'intégration des services pourrait pallier les cloisonnements et la discontinuité de la prise en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer à domicile.

Le Plan Alzheimer 2008-2012 engage 1,6 milliard d'euros en 5 ans pour promouvoir trois axes principaux : Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, connaître pour agir et se mobiliser pour un enjeu de société.

Au sein de l'axe premier du Plan Alzheimer 2008-2012, l'objectif 2 « Renforcer la coordination entre tous les intervenants », prévoit la création d'un dispositif spécifique d'intégration des services : la Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA). La mise en œuvre de cette mesure est confiée à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

En l'an 2000, les Centres Locaux d'Information et de Coordination sont créés pour informer et accompagner l'ensemble des personnes âgées d'un territoire. Les CLIC entament un véritable travail de liaison entre les services. En 2008, les MAIA sont créées afin d'accompagner les personnes âgées qui vivent à domicile et qui sont atteintes par la maladie d'Alzheimer. Ces dernières sont en effet en situations complexes. « Une prise en charge médico-psycho-sociale adaptée améliore l'autonomie des patients, ralentit l'évaluation des troubles intellectuels, apaise les troubles du comportement, aide l'entourage familiale à faire face et améliore la qualité de vie des malades et de leurs aidants. ⁴»

Dans le cadre de la MAIA, l'intégration est définie de la sorte : « L'intégration cherche à répondre à la fragmentation du système qui se traduit par une discontinuité du service rendu, à l'existence de doublons ou de réponses redondantes. Elle conduit à un nouveau

⁴ Module interprofessionnel de santé publique « La mise en place de l'expérimentation MAIA en région Nord Pas de Calais », 2009

mode d'organisation des partenaires assurant des interventions auprès des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle favorisant la coordination, la coopération et la co-responsabilisation des acteurs.⁵» O. Dupont⁶ explique ce que permet l'intégration des services et des aides : « Cela fait des années que les plans se succèdent pour tenter d'organiser les acteurs « autour » de la personne, sans que l'on parvienne à passer à l'étape suivante, c'est-à-dire à ce que ces acteurs s'organisent et travaillent « pour la personne. L'intégration signifie alors que l'ensemble des intervenants s'insère dans un même dispositif, en posant la question du partage et de l'analyse commune. ⁷»

Dès 2008, Nantes et son agglomération avaient souhaité se doter d'une MAIA. N'ayant pas été retenu, un nouveau projet a été déposé en 2011. Ce dernier a été retenu par l'ARS et se met actuellement en place. Nantes a vu l'intérêt pour son territoire d'opter pour cette réponse nouvelle. Lors de la construction du projet de nombreux professionnels ont été rencontrés. Les coordinateurs de CLIC en premier puisque qu'ils seront des partenaires privilégiés de la MAIA. Au démarrage du projet, différents professionnels ont pu sembler sceptiques. Il a donc fallu expliquer et convaincre que la MAIA n'était pas une couche supplémentaire et qu'elle apporterait un plus dans la prise en charge des malades Alzheimer à domicile et en situation complexe.

Aujourd'hui, alors que la MAIA démarre, plusieurs questions se posent. A partir du contexte nantais, quelles seront les conditions de réussite de la nouvelle MAIA ? Que va permettre d'apporter la MAIA en termes de prise en charge des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer en situations complexes ? De quelle manière la MAIA permettra-t-elle la coordination entre les différents services de Nantes et de son agglomération ?

Même si le déploiement de la MAIA apparaît judicieux, il ne va pas sans susciter quelques craintes. Afin de comprendre la manière dont les professionnels de Nantes agglomération appréhende l'actuelle coordination des services et envisage l'arrivée de la MAIA, une enquête d'opinion a été menée auprès d'une trentaine de professionnels issus de multiples services. Leurs réponses ont permis de mieux cerner le territoire ainsi que les enjeux de la coordination.

Dans un premier temps, il semble essentiel de se pencher sur la notion d'intégration des services. Il conviendra de voir en quoi elle est devenue essentielle afin de permettre aux personnes âgées qui le souhaitent, de rester le plus longtemps possible à leur domicile.

⁵ Définition se trouvant dans le glossaire du Cahier des charges national des dispositifs d'intégration dit « MAIA »

⁶ Médecin gériatre et responsable de l'équipe projet nationale à la CNSA

⁷ Des maisons sans toit pour les malades Alzheimer paru en octobre 2009 dans Actualités sociales hebdomadaires

Ce travail porte principalement sur la MAIA de Nantes agglomération. Il apparaît donc nécessaire d'analyser ce territoire dans une deuxième partie. Cette analyse permettra de mettre le doigt sur les atouts et les obstacles du territoire vis à vis de l'intégration des services à venir. En dernier lieu, et même si cette partie peut sembler précoce, il s'agira de dresser les perspectives de la MAIA à moyen terme. L'analyse du territoire et l'avis des professionnels permet d'ores et déjà de faire des hypothèses sur la manière dont la MAIA de Nantes agglomération fonctionnera.

1 Intégration des services : une optimisation de la prise en charge à partir des services existants

L'intégration des services est un concept récent aussi bien dans sa définition que dans son application. Dans les pays industrialisés, le vieillissement de la population est une réalité et l'intégration devient incontournable pour permettre aux personnes âgées qui le souhaitent de rester le plus longtemps possible à domicile. La Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer est une expérience innovante d'intégration des services. Elle devrait permettre d'optimiser l'accompagnement des situations les plus complexes et de faire travailler ensemble le plus grand nombre de professionnels.

1.1 Intégration des services : de la conception à l'expérimentation

L'intégration a été clairement définie par W. Leutz, un spécialiste de l'intégration des services. Le Québec compte un grand nombre d'expériences d'intégration bien différentes les unes des autres.

1.1.1 Différents niveaux d'interconnexion des services

Intégrer vient du latin médiéval *integrare* qui signifie « rendre complet, achever ». Au XX^e siècle, le verbe intégrer prend le sens de « faire entrer dans un ensemble en tant que partie intégrante »⁸. Il faut à présent appliquer cette définition au contexte particulier des services dédiés aux personnes âgées. L'intégration appliquée aux services de santé et aux services sociaux serait un levier d'amélioration dans la continuité de la prise en charge des personnes âgées le nécessitant. Depuis une trentaine d'années une multiplicité de services gériatriques se sont développés afin de répondre aux besoins multidimensionnels de la population âgée. Plusieurs phénomènes démontrent toutefois que ni la continuité, ni l'efficacité des services aux personnes âgées ne sont aujourd'hui réalisées. Trois obstacles à ces lacunes peuvent être mis en exergue. En premier lieu, le nombre important de pouvoirs publics ayant des responsabilités et des compétences diverses, entraînent une grande complexité du champ gérontologique. De plus, différents mécanismes de financements se sont ajoutés les uns aux autres sans articulation véritable et avec quelque fois des objectifs qui divergent. Enfin, des cloisonnements⁹ persistants vont à l'encontre d'une prise en charge cohérente des personnes âgées sur un territoire.

⁸ Définition issue du Petit Robert, Edition 1998

⁹ Entre les champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux sociaux et médico-sociaux ; entre les professionnels de ville et ceux de l'Hôpital ; entre les secteurs public, privé lucratif et privé à but non lucratif ; entre les lieux de vie domicile et institution

Or, le vieillissement de la population commande de s'adapter aux besoins nouveaux des personnes âgées. Sur 8 500 000 personnes de plus de 65 ans, moins de 3 %¹⁰ vivent en maison de retraite ou dans un autre type d'établissements spécialisés. La grande majorité des personnes âgées vivent chez elles et souhaitent y rester. A cette fin, étant donné la multiplicité des professionnels et des services intervenant à domicile, l'intégration de ces services s'impose.

Kodner et Kyriacou définissent l'intégration comme « un ensemble de techniques et de modèles d'organisation conçus pour la transmission d'information, la coordination et la collaboration à l'intérieur et entre les secteurs de traitement et de soins, les prestataires de services et de soins, les secteurs administratifs ou financeurs »¹¹.

Walter Leutz, professeur à l'Université Brandeis tout près de Boston est spécialiste de l'intégration des services, principalement en matière de politiques de la vieillesse. Il définit l'intégration des services comme « un travail d'interconnexion du système de soins aigus, principalement médical et expert avec les autres systèmes d'aide humaine à long terme d'éducation et d'aide sociale dans l'objectif d'améliorer le devenir »¹². Walter Leutz identifie trois niveaux d'intégration :

La Liaison est le stade le moins poussé de l'intégration. Elle consiste principalement en un transfert d'information. La liaison comporte l'établissement de protocoles entre différentes organisations pour faciliter la transition entre les services. En outre, les organisations conservent leur autonomie. Les Centres locaux d'information et de coordination illustrent ce type d'intégration et sont une forme multilatérale de liaison.

Le deuxième niveau d'intégration est représenté par la **Coordination**. La coordination consiste en une résorption des discontinuités entre services. La coordination va plus loin que la liaison puisque, suite à un travail de concertation, les organisations acceptent de déléguer une partie de leur autonomie au profit d'une approche territoriale. PRISMA¹³ (Projet de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie) correspond à l'intégration des services de type coordination.

Enfin, Walter Leutz nomme le dernier niveau d'intégration la **Pleine intégration ou l'intégration complète**. La Pleine intégration est une organisation fournissant aux usagers d'un territoire l'ensemble du continuum de services requis. L'intégration complète prévoit ainsi une prise en charge globale des personnes via une équipe multidisciplinaire. Le **SIPA**¹⁴ (Système de Services Intégrés pour Personnes Agées en Perte d'Autonomie) est quant à lui un exemple, rare, d'intégration complète.

¹⁰ Chiffres issus du site : http://www.doctissimo.fr/html/sante/seniors/sa_3_vieillir_chez_soi.htm

¹¹ Kodner DL, Kyriacou CK, Fully integrated care for frail elderly : two American models, Int J Integ Care, 2000

¹² Leutz WN, Five laws for integrating medical and social services : lessons from the United States and the United Kingdom, Milbank Q, 1999

¹³ Projet de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie

¹⁴ Système de Services Intégrés pour Personnes Agées en Perte d'Autonomie

Précurseur en la matière d'intégration des services, le Québec connaît aujourd'hui un niveau d'intégration élevé des services et des soins aux personnes âgées.

1.1.2 Expériences intégratives au Québec : une efficacité empirique

Au plan international, différents modèles de coordination et d'intégration complets ont été développés depuis une vingtaine d'années. Aux USA, on retrouve PACE (Program of All-inclusive care for the Elderly) et S/HMO (Social Health Maintenance Organisation). D'autres modèles ont été développés notamment en Europe à savoir Darlington en Angleterre, Vittorio Veneto et Roverto en Italie. Enfin, le Canada s'est illustré grâce à ses deux expériences d'intégration à savoir : PRISMA et SIPA, expérimentations qu'il convient à présent de détailler.

Au Québec, les problèmes de continuité des soins et services préoccupaient les cliniciens, les gestionnaires et les décideurs. Ils rencontraient certaines difficultés parmi lesquelles on retrouvait une utilisation des ressources coûteuses, une multiplicité d'évaluations redondantes dues à une mauvaise transmission de l'information, des personnes âgées et des proches qui se sentaient peu informés...L'envie d'améliorer la prise en charge des personnes âgées s'est traduite par la mise en place de différents systèmes ou programmes d'intégration des services. Le groupe PRISMA (Programme de recherche sur l'intégration des services pour le maintien de l'autonomie) a été mis sur pied pour mettre au point les mécanismes et outils permettant l'intégration des services. Le modèle PRISMA est le premier modèle de services intégrés de type coordination (Leutz, 2005). Ce modèle comprend six outils et mécanismes d'intégration : la coordination inter-établissements, la porte d'entrée unique, la gestion de cas, le plan de services individualisé, l'outil unique d'évaluation et le système d'information continu et informatisé. Ce modèle a été développé, implanté et évalué dans la région des Bois-Francs puis une autre étude fut réalisée en Estrie. Pour PRISMA Estrie, 1501 personnes de plus de 75 ans ont été identifiées à risque de perte d'autonomie et suivies pour l'étude. Une mesure a été effectuée avant le début de l'implantation puis au bout de quatre ans. Les résultats montrent après quatre ans que l'implantation de PRISMA a débuté lentement, mais a atteint les 80% à la fin de l'étude. On a observé des impacts très positifs grâce au modèle PRISMA chez les personnes âgées : une diminution de 6% de la perte d'autonomie, une diminution de 14% de l'incidence de nouvelles pertes d'autonomie, de même qu'une amélioration de la satisfaction et de l'autonomisation. On observe aussi un effet positif sur le nombre de visites aux urgences. De plus, aucune différence significative n'a été observée dans les coûts de prise en charge. A coût égal,

on a donc observé des résultats positifs dans les zones expérimentales, ce qui démontre l'efficacité du modèle PRISMA¹⁵.

Le SIPA s'est déroulé entre 1998 et 2001 à Montréal. Une équipe assumait la responsabilité clinique de l'ensemble des services de santé requis. Les équipes SIPA étaient pluridisciplinaires et conséquentes (infirmière, médecin, travailleur social, physiothérapeute, ergothérapeute, diététiste, pharmacien, auxiliaires familial, etc). Elles organisaient leurs interventions de manière intégrée afin de prévenir, de pallier et de freiner la perte d'autonomie. L'ensemble des professionnels appartenant au SIPA communiquaient l'information clinique à l'aide du SIGG (système d'information gérontogériatrique) à l'intérieur de l'équipe SIPA conformément au PSI (Plan de service individualisé) conçu avec le gestionnaire de cas. Ce projet SIPA se réalisa à partir d'un essai clinique randomisé auquel participèrent 1230 personnes âgées. Le projet a malheureusement été stoppé par manque de financement. Toutefois les résultats qui ressortent de l'étude démontrent bel et bien qu'il est possible de maintenir à domicile plus longtemps une population de personnes âgées en perte d'autonomie en coordonnant un ensemble de services de maintien de l'autonomie, sans augmentation de son coût. De la même manière, les différentes expériences d'intégration réalisées à l'étranger prouvent qu'il est réalisable, sans augmentation des coûts, de diminuer les hospitalisations et les institutionnalisations, sans diminuer la qualité des soins et sans augmentation du fardeau des personnes âgées et de leur proches.

Si l'intégration des services est si importante, c'est notamment parce que les personnes âgées préfèrent pour la très grande majorité d'entre elles rester à domicile ; et la France n'échappe pas à cette tendance.

1.2 Le maintien à domicile

Une grande majorité de personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer souhaitent rester vivre chez elles. D'autant qu'une étude montre que le reste à charge des personnes vivant à domicile est moins élevé que celui des personnes vivant en établissement. Malgré cela, on constate que les efforts fait par l'Etat pour favoriser le maintien à domicile ne sont pas à la hauteur de l'enjeu.

1.2.1 Le domicile : choix privilégié par les personnes âgées et leurs aidants

Le domicile « possède une dimension imaginaire puisque cet espace est investi de significations, de valeurs, de sentiments, de représentations, de symboles relevant de la

¹⁵ Le modèle PRISMA s'implante également dans la région parisienne (2006-2008), en association avec les Hôpitaux de Paris.

subjectivité la plus absolue de chaque habitant. »¹⁶ Le domicile est le lieu où l'on est maître chez soi. En l'an 2000, 628000 personnes âgées avaient une dépendance lourde et 64% d'entre elles vivaient à leur domicile¹⁷. En France, environ deux tiers des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer vivaient à domicile

Différentes raisons expliquent que le domicile soit privilégié à l'institutionnalisation. Au domicile, la personne âgée vit dans un milieu qu'elle connaît bien. Elle est entourée de repères et de souvenirs. Il n'est pas rare de rencontrer des personnes âgées qui vivent dans la même maison depuis leur naissance. Le fait de rester vivre chez elle permet à la personne âgée de ne pas quitter ses proches (conjoint, enfants...). De ce point de vue, l'institutionnalisation constitue le plus souvent une source de souffrances affectives pour le malade comme pour l'aidant. « L'abandon de son chez soi représente [alors] le véritable stigmate du vieillissement »¹⁸.

De multiples choix s'offrent à la personne âgée dépendante avant l'entrée en établissement d'hébergement. Elle peut faire ou non des travaux d'aménagement de son habitat pour l'adapter à son état, déménager dans un logement plus adapté, ou encore entrer en foyer-logement.

Lorsque la vie à domicile n'est plus possible, l'entrée en EHPAD est une alternative. Pourtant, aujourd'hui encore, les établissements d'hébergement sont souvent mal perçus. Une enquête menée par le CLIC de Rouen cherche les raisons pour lesquelles certaines personnes âgées n'envisagent pas plus sereinement une éventuelle entrée en maison de retraite¹⁹ : « Les personnes âgées à domicile n'envisageaient pas d'entrer en maison de retraite principalement pour des raisons exogènes liées à leur perception de la maison de retraite : perte de liberté/ coût/ promiscuité/ vie en collectivité/ contraintes horaires. »

Si l'on observe les risques d'institutionnalisation, ceux dont la survenue impose plus ou moins fortement le départ du domicile, on retrouve : l'âge avancé, l'état de santé et d'autonomie fonctionnelle, les atteintes aux fonctions supérieures, le fait de vivre seul, l'isolement social et l'épuisement de l'entourage.

Selon une étude menée par J. Mantovani, C. Rolland et S. Andrieu en 2007²⁰, la participation de la personne âgée à la décision est de 67% pour un foyer-logement, 32% en maison de retraite et seulement de 13% en unité de séjour de longue durée. En outre,

¹⁶ Djaoui E. 2006, Le domicile comme espace psychique, Document-CLEIRPRA, Cahier n°21, 8-11

¹⁷ Selon l'étude DRESS de C. Colin et de V. Coutton, 2000, « Le nombre de personnes âgées dépendantes, d'après l'enquête Handicaps-incapacités-dépendances »

¹⁸ Retraite et société, *Comportements face à la retraite : approche économique*, Caisse Nationale d'assurance vieillesse, 2011

¹⁹ Enquête de janvier à mars 2007 : www.clic.rouen

²⁰ Etude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile, INSERM, 108 p.

74% des résidents sont satisfaits de leur situation lorsqu'ils ont décidé de l'entrée. Le chiffre tombe à moins de 60% s'ils ont seulement accepté leur situation chute à 37% si la famille a décidé pour eux.

Il existe aujourd'hui des placements non souhaités par la personne placée. Ce constat pousse à s'interroger sur la notion de libre choix. Cette notion fait appel à nos capacités de décider. Quid du choix lorsque la raison est limitée par des troubles cognitifs ? Les mots de libre choix et de démence peuvent sembler antinomiques. Pourtant, décider du lieu où l'on souhaite vivre relève d'un choix individuel qui doit être respecté autant que possible. Même si la maladie d'Alzheimer touche les facultés cognitives, la personne malade doit avoir la possibilité d'exprimer son envie de rester à son domicile. C'est ensuite à la collectivité de proposer des moyens (financiers, offres de prise en charge...), pour permettre à la liberté individuelle d'être respectée le plus longtemps possible.

Le libre choix a ses limites et s'avère réellement contraint voire illusoire dans certaines situations. Il faut alors combiner les obligations contradictoires : entre la sauvegarde de la liberté et de celle de la sécurité. Ainsi il arrive que les entourages, proches et professionnels soient fortement influencés par la crainte de se voir imputer la faute de n'avoir pas pris convenablement en charge des personnes vulnérables en danger mais aussi par un véritable souci de la qualité de vie de personnes auxquelles elles sont affectivement attachées, même au prix de la liberté de celles-ci.

Outre les raisons affectives qui poussent les personnes malades et leurs aidants à privilégier le domicile, le coût de l'institutionnalisation pour les proches peut être un facteur dissuasif au placement.

1.2.2 Le domicile, un reste à charge moins coûteux que l'institutionnalisation

Geneviève Laroque Présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie explique que les contraintes financières pèsent de manière contradictoire : « le coût de l'institutionnalisation peut faire reculer certains, personnes âgées et familles, et aboutir à un choix du maintien à domicile dans des conditions désastreuses, sources d'épuisement pour l'entourage et de maltraitances possibles du vieillard fragilisé. A l'inverse, le coût du maintien à domicile d'un grand dépendant vivant seul peut se révéler très supérieur à celui du tarif de l'institutionnalisation et encourager au placement.»²¹

La répartition des capacités d'accueil entre les trois secteurs est sensiblement différente de celle observée au plan national. Le secteur public occupe une place prépondérante

²¹ Le libre choix du lieu de vie : une utopie nécessaire, Gérontologie et société, 2009

(deux places sur trois) alors que le secteur privé commercial ne représente que 4 % des capacités d'accueil (16 % au plan national). En fonction de la nature de l'établissement choisi, de grandes inégalités de coûts existent. Ainsi, le tarif journalier moyen d'hébergement est de 65 € dans les établissements commerciaux, 49 € dans les USLD, et il est compris entre 43 et 44 € dans les maisons de retraite publiques ou privées à but non lucratif²².

Une étude socio-économique a été conduite par l'Association France Alzheimer et réalisée par Métis Partners entre septembre 2009 et novembre 2010. 500 aidants ont participé à cette étude qui avait notamment pour objectif de déterminer le coût spécifique du restant à charge²³ pour un couple composé d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et de son aidant familial. Selon cette étude, « le reste à charge varie de 1 à 4 selon le mode d'hébergement de la personne malade. Pour les malades résidants à domicile, le reste à charge est en moyenne de 570 € tandis que le niveau du reste à charge pour une personne résidant en établissement s'établit à 2300 €. »

Toutefois, les chiffres de la DRESS rappellent qu'à domicile pour les allocataires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), les proches, les conjoints et enfants délivrent la majeure partie de l'aide aux personnes.

Cette étude démontre que si le domicile est financièrement plus avantageux pour les familles, il n'en reste pas moins que le domicile peut être pour certain une obligation, le coût des structures d'hébergement étant trop élevé.

1.2.3 Volontarisme étatique mitigé pour le maintien à domicile

Depuis le Rapport Laroque de 1962, les politiques publiques en direction des personnes âgées se sont données pour priorité le maintien à domicile. Bien que cette priorité ait été maintenue par l'ensemble des gouvernements suivants, force est de constater qu'en 2011, le choix de rester vivre chez soi n'est pas toujours possible. A ce titre, la Cour des Comptes²⁴ dénonçait en 2005 une insuffisance de moyens financiers et humains pour mettre en place ces politiques publiques.

L'intégration des services est un des leviers permettant à la personne âgée dépendante de choisir de rester vivre à son domicile. Il existe toutefois de multiples moyens de promouvoir le domicile. On sait que l'épuisement des aidants familiaux ou les difficultés

²² Selon une étude de la Drass des Pays de la Loire. (2009).

²³ Selon l'étude, le reste à charge se définit comme la part des dépenses qui, n'étant pas incluses dans le panier de biens et services pris en charge, demeure à la charge du citoyen.

²⁴ Cour des Comptes, 2005, *Les personnes âgées dépendantes*, Les Editions des Journaux Officiels

d'organisation des aides professionnelles sont des facteurs essentiels de placement. « Il est établi que l'organisation de centre de répit et la prise en charge psychologique de l'aidant recule de plus d'un an l'entrée en institution. »²⁵ Les chiffres montrent que l'aidant, de par sa lourde tâche, se fatigue et il arrive même dans certains cas qu'il décède avant le conjoint malade. De plus, l'aidant d'un malade Alzheimer a une espérance de vie diminuée ainsi que l'on mit en lumière certaines études²⁶.

Selon une étude sur les aidants qui se trouve sur le site Doctissimo²⁷, « la charge de travail induite par la dépendance de la personne malade excède les capacités d'une seule personne, c'est pourtant bien cette personne qui assume l'essentiel de la prise en charge. L'aidant familial est confronté à une quadruple charge affective, psychologique, physique et financière dans l'accompagnement de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée. La personne malade requiert une vigilance qui progressivement mobilise l'aidant 24 heures sur 24 et qui conduit à des situations d'épuisement physique et psychologique. »

L'ouverture de structures de répit et les formations aux aidants (mesures 1 et 2 du dernier Plan Alzheimer) sont autant de manières de permettre à la personne âgée qui le souhaite de rester vivre chez elle le plus longtemps possible. Ces mesures permettent également à l'aidant de se préserver.

Dans le Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, l'ensemble des mesures privilégiant le maintien à domicile des personnes âgées malades sont placées dès le début du plan, ce qui n'est pas anodin. Au sein de l'Axe 1^{er} du Plan qui vise à « Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants » les trois premiers objectifs²⁸ s'attachent au maintien de la personne à domicile. L'accueil en établissement n'apparaît qu'en objectif n°5.

Que ce soit le Plan solidarité grand âge 2007-2012, le Plan Alzheimer ou les récents rapports gouvernementaux, tous rappellent la nécessité d'une réorganisation des services aux personnes âgées. Une optimisation de l'organisation des services pour les personnes âgées permettrait d'augmenter et de prolonger les maintiens à domicile.

²⁵ Hugues Joublin, *La condition du proche de la personne malade*, Edition aux lieu d'être, 2007

²⁶ A. K. Damjanovic, Y. Yang, R. Glaser ; J. K. Kiecolt-Glaser, H. Nguyen, B. Laskowski, Y. Zou, D. Q. Beversdorf and N. Weng, "Accelerated Telomere Erosion Is Associated with a Declining Immune Function of Caregivers of Alzheimer's Disease Patients", *The Journal of Immunology*, September 2007, N. 179.

²⁷ <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/alzheimer/13760-alzheimer-aidant-familial.htm>

²⁸ Objectif 1 : apporter un soutien accru aux aidants, Objectif 2 : Renforcer la coordination entre tous les intervenants, Objectif 3 : Permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile, Objectif 6 : Valoriser les compétences et développer les formations des professionnels

En France, la coordination est une antenne des écrits et des discours gérontologiques. L'administration centrale tente depuis les années 1970 de développer une politique de coordination par la mise en place de programmes sectorisés et coordonnés. La circulaire du 7 avril 1982 crée des instances locales de coordination ainsi que 500 emplois de coordonnateurs. Ces instances locales cumulent coordination entre les services et coordination de proximité autour de la personne. Face aux enjeux de la dépendance, les Centres Locaux d'Information et de Coordination²⁹ de niveau 3 sont mis en place en 2000 afin d'évaluer les besoins et de mettre en œuvre les plans de soins correspondants. Parallèlement aux CLIC, les réseaux de santé³⁰ ont été mis en place dès 2002 pour favoriser les coordinations, l'interdisciplinarité et la continuité des prises en charges. Les réseaux sont créés comme des outils de changement profond du système, de changement des cultures et des modalités organisationnelles. La circulaire du 18 mars 2007 clarifie les missions et les objectifs des réseaux.³¹

A partir de 2003, les équipes médico-sociales de l'Allocation Personnalisée Autonomie³² (APA) évaluent l'éligibilité, les montants alloués et organisent les plans d'aides. « Cependant les domaines d'action restent fragmentés »³³ : principalement social pour les CLIC et sanitaire pour les réseaux. Plus encore, « les intervenants des CLIC et des réseaux gérontologiques sont indépendants des équipes médico-sociales de l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA), qui sont des acteurs majeurs de l'organisation du maintien à domicile ».

Des initiatives locales d'intégration, souvent innovantes, sont à recenser dans l'hexagone. Ainsi, Le modèle COPA-Ancrage a été implanté dans le XVI^e arrondissement de Paris depuis octobre 2006. Ce réseau gérontologique repère la population fragile dépendante et l'accompagne par le biais de gestionnaires de cas travaillant en lien avec les médecins traitants. Ce réseau se rapproche de très près de la coordination définie par W. Leutz. COPA-Ancrage, développe des formations communes et un pilotage partagé entre les

²⁹ Créés par la circulaire DAS/RV2/2000/310 du 6 juin 2000 relative aux centres locaux d'information et de coordination

³⁰ Installés par loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

³¹ Circulaire DHOS/CNAMTS/2007 relative au référentiel d'organisation nationale des réseaux de santé des personnes âgées, clarifie les missions et les objectifs opérationnels des réseaux. Les réseaux s'adresse prioritairement à des personnes de 75 ans et plus, souhaitant rester ou retourner à leur domicile et souffrant d'une dépendance physique ou psychique. Les réseaux gérontologiques ont pour objectif de repérer cette population âgée, de faire un diagnostic complet de la situation de la personne et d'élaborer un plan de soin en apportant un soutien aux aidants. Sur leur secteur géographique, les réseaux ont pour mission de travailler en partenariat avec l'ensemble des acteurs des champs sanitaires et sociaux, de la ville et de l'hôpital.

³² Le Décret du 19 septembre 2003, relatif au concours spécifique du Fonds de financement de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) qui a remplacé la prestation spécifique dépendance (PSD)

³³ Somme D., Trouvé H., Périsset C., et al, 2008, *PRISMA-France et la recherche-action, Implanter c'est innover*, Gérontologie et société « Les réseaux ».

structures de ville et hospitalières. Toujours en Ile de France, en 2007, l'initiative FREGIF regroupe neuf réseaux de santé franciliens. Si chaque réseau conserve ses caractéristiques, cette union renforce la coordination et homogénéise leur fonctionnement. Enfin, en région Champagne Ardenne, un réseau gériatrique régional REGECA a vu le jour en 2008.

En France, l'intégration telle qu'elle est définie par Walter Leutz, évolue en passant de la liaison (CLIC) à la coordination (PRISMA, MAIA). Dans le cadre de ce travail sur la prise en charge du patient atteint de la maladie d'Alzheimer à Nantes et son agglomération, il conviendra d'entendre le mot intégration comme une notion à portée ambitieuse et plus poussée que la simple liaison : une intégration centrée sur la cohérence globale de la prise en charge du patient, luttant contre les fragmentations et la complexité du système d'aide et de soins actuel. L'intégration complète n'est pas envisageable et ne correspond pas au système français. En effet, ce type d'intégration induit une hiérarchisation qui serait mal vécue par de nombreux services. Ces services auraient l'impression d'être absorbés. De plus, une pleine intégration ne peut naître sans une volonté commune des services de s'assembler ou sans une impulsion étatique forte. La coordination semble être un entre deux qui, a priori, s'adapterait le mieux au système actuel de prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile.

Les politiques d'aide à domicile sont insuffisamment développées et financées en France depuis le début des années 1970. Malgré les discours convenus des politiques de tout bord quant à la priorité du maintien à domicile depuis les années 1970, on ne peut pas dire que la société française ait aujourd'hui fait des choix qui permettent à toutes les personnes qui le souhaitent de rester chez elles. De plus même quand elles y arrivent, l'insuffisance manifeste de l'APA et la nébuleuse des services à la personne ne permettent pas toujours de garder la maîtrise de sa vie à domicile.

L'intégration des services est censée intervenir pour permettre à la personne âgée de rester autonome et à domicile le plus longtemps possible sans avoir recours à l'institutionnalisation. Si la France a déjà connu une expérience d'intégration des services avec PRISMA, cette expérience n'a toutefois plus cours à leur actuelle et elle est restée géographiquement localisée. A ce titre, la première expérience généralisée d'intégration des services en France mérite d'être à présent détaillée. Les Maisons pour l'autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer sont des dispositifs innovants qui s'inscrivent totalement dans une démarche d'intégration des services.

1.3 Des maisons sans toit : vecteur d'intégration des services

La MAIA est un dispositif mais pas une nouvelle structure. Elle existe pour coordonner l'ensemble des services amenés à travailler auprès des personnes âgées touchées par la maladie d'Alzheimer, vivant à domicile et se trouvant en situation complexe. Afin que son déploiement se déroule au mieux, un déroulement stricte de mise en place est prévu.

1.3.1 Un dispositif innovant, ambitieux et adapté aux besoins

Les MAIA proviennent du « Plan Alzheimer et maladies apparentes 2008-2012 ». Le Plan s'articule autour de trois grands axes pour onze objectifs déclinés en 44 mesures. Les MAIA se trouvent aux mesures 4 et 5 au sein de l'objectif 2 « Renforcer la coordination entre tous les intervenants ». Preuve de son importance, la mesure 4 est une des 10 mesures phares du Plan. Si la mesure n°4 incite à la labellisation des MAIA, la mesure n°5 invite à déployer les coordonnateurs sur l'ensemble du territoire. Suite à une rencontre à la CNSA avec l'équipe nationale MAIA, il a été admis que le mot Maison de MAIA n'était pas adapté. En effet, ce terme fait penser à l'utilisateur que, les MAIA seront des lieux d'accueil matérialisés par des bâtiments. Or les MAIA sont des dispositifs immatériels. Il convient également de faire une seconde précision de vocabulaire. A l'heure actuelle, l'expression de « gestionnaire de cas » est venue remplacer le mot « coordonnateur » de la mesure n°5. Il est bon de ne pas employer le mot « coordonnateur » puisque les CLIC ont en leur sein des évaluateurs-coordonnateurs. La MAIA et les CLIC étant amenés à travailler ensemble, il est important de pouvoir dissocier les coordonnateurs et les gestionnaires. De plus, le mot « gestionnaire de cas » suscite une réprobation importante par les usagers comme cela a pu ressortir de leurs prises de parole lors de conférences ministérielles³⁴. L'expression est jugée inélégante. Les malades étant assimilés à des « cas ». Il est toutefois important d'expliquer l'expression : « Gestionnaire de cas » est la traduction littérale de « case manager ». Or il ne faut pas entendre le mot « cas » comme la personne à prendre en charge mais comme la situation globale à accompagner.

Avant de présenter les missions des MAIA, il semble opportun de faire un bilan chiffré des MAIA. En 2008, un appel à candidature national est lancé. 17 MAIA expérimentales sont alors retenues et créées. A la fin de l'année 2010, 15 des 17 MAIA expérimentales sont labellisées et poursuivent leur existence. On entre aujourd'hui dans la phase de généralisation des MAIA. 40 nouvelles MAIA vont voir le jour d'ici la fin de l'année 2011 et 100 en 2012. Si l'on omet les MAIA qui ne seront pas labellisées, la France devrait compter 155 MAIA sur l'ensemble du territoire d'ici la fin du Plan Alzheimer 2008-2012.

³⁴ Débat interdépartemental sur la dépendance à Angers le 18 avril 2011, débat interrégional sur la dépendance, Nantes 9 mai 2011

En France, les intervenants au domicile auprès de personnes âgées fragiles sont nombreux : 3,6 intervenants en moyenne par personne âgée ayant une dépendance lourde et 25% de ces personnes ont plus de six intervenants³⁵.

Les personnes âgées malades Alzheimer en situations complexes nécessitent une prise en charge planifiée et coordonnée sur le long terme. La MAIA a une mission principale identifiée qui consiste à développer une meilleure articulation entre les professionnels de santé et les intervenants médico-sociaux afin de proposer au patient et à sa famille un parcours de soin adapté et efficace. Cet objectif trouve son accomplissement à travers trois missions identifiées.

Tout comme de nombreux autres partenaires (CLIC, France Alzheimer, Maison des aidants,...), la MAIA fait partie d'un guichet intégré. La MAIA apporte des réponses aux personnes malades, à leurs aidants ou aux professionnels qui s'adressent à elle. Les réponses doivent être complètes³⁶, adaptées³⁷. Mais le travail de la MAIA va plus loin puisque c'est elle qui va œuvrer pour que les réponses des partenaires sollicités soient harmonisées³⁸ avec celles des autres partenaires. D'où l'importance du travail d'intégration pour permettre que tous les lieux susceptibles d'être appelés sur un territoire défini, soient capables de donner les mêmes informations et les mêmes orientations aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou à leurs proches.

La seconde mission, qui est d'ailleurs la plus visible, consiste pour les gestionnaires de cas du dispositif MAIA à suivre des personnes en situations complexes et à leur proposer un accompagnement rapproché et individualisé. Le gestionnaire de cas est chargé d'articuler les aides et les services pour la personne malade. Afin d'accomplir au mieux leurs missions, les gestionnaires de cas utilisent notamment des outils spécifiques d'évaluation et de planification pour assurer le meilleur suivi possible du parcours de vie et de soins des personnes suivies. Le gestionnaire peut être amené à se déplacer plusieurs fois par semaine chez la même personne en fonction des besoins. En effet chaque gestionnaire de cas ne pourra suivre plus de 40 cas à la fois contrairement au coordonnateur de CLIC qui accompagne une très grande quantité de personnes. Pour se donner un ordre d'idée, en 2010, chacune des quatre évaluatrices coordinatrices a traité 300 dossiers dont la moitié en demande d'information, 60 en demande d'évaluation sans

³⁵ Bressé S., 2004, "Les bénéficiaires des services d'aide et de soins aux personnes à domicile en 2000". Etude Et Résultats

³⁶ Puisque le dispositif prend en compte toutes les prestations et tous les services disponibles sur le territoire

³⁷ Au besoin de la personne : accueil, info, orientation, mise en place de soins, de services ou de prestations

³⁸ Quelque soit la structure à laquelle la personne s'adresse dans le périmètre intégré des partenaires MAIA : même réponse

prise en charge et 90 évaluations avec prise en charge. Sur l'ensemble de ces dossiers, 36 dossiers sont identifiés comme situations complexes. La notion de situation complexe devra être définie au sein de chaque MAIA avec les services et les aides du territoire concerné. Le cahier des charges des dispositifs MAIA définit néanmoins le cas complexes: « Les premiers retours d'expérimentation montrent une population particulièrement sensible à la fragmentation du système du fait de problématiques multiples (de santé, sociale, familiale et économique) remettant en cause leur maintien à domicile. Un accompagnement optimal de ces personnes nécessite d'évaluer l'ensemble des problématiques en jeu et d'articuler l'ensemble des professionnels susceptibles de renforcer le maintien à domicile et/ou de stabiliser la situation. Cette population gagne particulièrement à être accompagnée par un gestionnaire de cas. Les critères de définition de la complexité sont encore à préciser. »

Dernière mission mais pas la moindre, l'ambition de la MAIA est de travailler sur l'intégration des services. Dans l'acronyme MAIA, la lettre I occupe une place prépondérante.

Il est légitime de se demander à ce stade de l'étude pourquoi l'idée d'une organisation intégrée des services est apparue ?

Elle est née du souhait de répondre à un besoin réel. La notion d'intégration est explicitée dans le cahier des charges du dispositif MAIA : « L'intégration cherche à répondre à la fragmentation du système qui se traduit par une discontinuité du service rendu, par l'existence de doublons ou de réponses redondantes³⁹. » Aujourd'hui certaines familles ont l'impression de ne pas être assez accompagnées après l'annonce du diagnostic, puis dans les différentes étapes de la maladie. L'intégration « conduit à un nouveau mode d'organisation des partenaires assurant des interventions auprès des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle favorisant la coordination, la coopération et la co-responsabilisation des acteurs. »⁴⁰

Pour compléter cette définition, Olivier Dupont ajoute : « Cela fait des années que les plans se succèdent pour tenter d'organiser les acteurs « autour » de la personne, sans que l'on parvienne à passer à l'étape suivante, c'est-à-dire à ce que ces acteurs s'organisent et travaillent « pour la personne ». L'intégration signifie alors que l'ensemble des intervenants s'insèrent dans un même dispositif, en posant la question du partage et de l'analyse commune. »⁴¹

³⁹ 1^{ère} partie de la définition d'intégration dans le glossaire du cahier des charges national des dispositifs d'intégration dits « MAIA »

⁴⁰ 2^{ème} partie de la définition d'intégration dans le glossaire du cahier des charges national des dispositifs d'intégration dits « MAIA »

⁴¹ Des maisons sans toit pour les malades Alzheimer paru en octobre 2009 dans Actualités sociales hebdomadaires

La MAIA ne doit pas être une couche supplémentaire aux services existants. La métaphore de « Maison sans toit »⁴² que l'on doit à Michel Paquet⁴³, exprime très bien le concept du dispositif. A travers cette image parlante on comprend que la MAIA n'est pas une nouvelle structure. C'est un guichet accessible en plusieurs endroits et qui représente en fait l'organisation du système. Le fait que la MAIA soit définie comme une maison induit en erreur le néophyte du dispositif. De prime abord on comprend que la MAIA est une véritable structure qui se situe dans un lieu précis et peu recevoir du public, ce qui n'est pas le cas. Il serait possible d'imaginer que le M de MAIA adopte une autre signification qui soit plus proche de la réalité (méthode, mouvement...).

La MAIA est un dispositif innovant et original, devant permettre de fédérer les services sans alourdir l'existant. Il convient à présent de se poser la question des outils qui permettront à l'intégration de se déployer effectivement sur un territoire.

1.3.2 Un dispositif clairement encadré

➤ Des pilotages identifiées

Trois pilotages différents permettent à chaque MAIA d'exister en harmonie avec les autres MAIA tout en développant ses spécificités.

Au niveau national, l'équipe projet nationale basée à la CNSA, suit, oriente et conseille l'ensemble des MAIA. Ce pilotage national permet d'harmoniser le développement des dispositifs mais il permet également de remarquer et de prendre le meilleur de chaque dispositif afin de le proposer aux autres.

Point fort du pilotage, les ARS sont parties prenantes des projets puisqu'elles organisent l'appel à candidature et qu'elles retiennent les projets qu'elles jugent être les meilleurs. Par la suite, « l'Agence régionale de santé est chargée du développement des dispositifs intégrés MAIA dans sa région »⁴⁴. Le niveau régional de ce pilotage assure une vision à la fois globale et stratégique au développement du projet. Enfin, l'ARS permet la légitimité et l'accompagnement des pilotes locaux, c'est en effet, « un appui indispensable aux pilotes pour la mise en oeuvre de l'intégration et en particulier dans l'organisation de la concertation stratégique. »⁴⁵

⁴² Idem

⁴³ *Chercheur et professeur. A écrit de nombreux articles sur la psychiatrie, les besoins sociaux, la discrimination ethniques...*

⁴⁴ Cahier des charges national des dispositifs d'intégration dits « MAIA »

⁴⁵ Idem

Agissant sur le territoire spécifique de la MAIA, un pilote à plein temps sera dédié à la mise en œuvre du dispositif. Le pilote local devra impulser et ancrer le développement de l'intégration des services des soins et d'aide sur le territoire défini de la MAIA qu'il pilote. C'est ce pilotage local qui pourra donner à chaque MAIA une couleur et une créativité différentes.

➤ **Une feuille de route précise : clé d'une intégration réussie**

Le Cahier des charges du dispositif MAIA offre des outils concrets qui permettent le déploiement des missions de la MAIA sur un territoire. Le pilote et les gestionnaires de cas du dispositif doivent suivre des axes précis et sont ainsi guidés dans leur travail. Cette feuille de route est une garantie que les différentes MAIA suivront la même méthode et travailleront à l'intégration par le biais de 6 axes déterminés que sont : la concertation, le guichet intégré, la gestion de cas, l'évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne, le plan de service individualisé, ainsi que le système d'information partagé. Ces outils sont exactement les mêmes qu'avait utilisés l'expérience PRISMA. Ces outils permettront à la fois d'unifier les pratiques des professionnels et de faire travailler ensemble les services, aussi bien et autant que possible.

- Unifier les pratiques des professionnels

La multiplicité des réponses des professionnels peut alourdir la prise en charge d'une personne âgée malade Alzheimer. Unifier les pratiques des professionnels donnerait une cohérence à l'action des professionnels et faciliterait le parcours des usagers.

La concertation est un partenariat formalisé de tables fondées sur la co-responsabilité des acteurs. Le cahier des charges prévoit deux tables de concertation différentes et complémentaires. Ces deux tables garantiront la solidité et la pérennité du processus :

La table stratégique réunit les décideurs et les financeurs⁴⁶. Cette table doit permettre d'ajuster les mécanismes de planification, d'évaluation et de régulation de l'offre de services sur le territoire, ce qui doit renforcer la cohérence de l'offre de soins et médico-sociale. « Cette table assure le suivi stratégique de l'avancement du processus d'intégration » (montée en charge globale du dispositif, changement des pratiques professionnelles...). Cette table a à charge de renforcer la cohérence de l'offre de soins et de services et assurera le suivi du processus d'intégration à partir d'évaluations et d'orientations.

⁴⁶ Table stratégique comprend le DG de l'ARS ou son représentant, le représentant du Conseil général, représentants des caisses de retraite, les représentants des professionnels de santé libéraux, les représentants des asso d'usagers et tout autre représentation utile de niveau stratégique.

La table tactique se compose de l'ensemble des professionnels qui participent à l'accompagnement des personnes âgées Alzheimer vivant au domicile⁴⁷. Cette table aura pour mission d'harmoniser les pratiques et d'améliorer la lisibilité du système de soins et d'aide. Le comité aura également pour objectif de promouvoir la concertation entre les partenaires sur des situations complexes en participant à des tables tactiques rassemblant différents professionnels et rechercher les solutions les plus adéquates en fonction de la situation complexe. Cette rencontre institutionnalisée permettra de croiser les regards et les expériences. Elle sera le lieu idéal pour faire avancer le guichet intégré et rapprocher les pratiques professionnelles les unes des autres.

Le guichet intégré « constitue l'accès de proximité à l'accueil et l'information, à partir duquel la population est orientée vers la ressource adaptée ». L'enjeu du guichet intégré est d'offrir une réponse unifiée aux personnes âgées malades d'Alzheimer et de faciliter leur parcours. Ce mode d'organisation partagé doit s'établir entre tous les partenaires grâce à la concertation et à des outils partagés. Le pilote joue un rôle essentiel dans la réussite du guichet intégré.

Les gestionnaires de cas utilisent systématiquement un outil d'évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne. L'usage de cet outil se justifie pour répondre à une approche globale des besoins de la personne. A terme, il serait souhaitable que l'ensemble des évaluateurs de chaque territoire MAIA utilise le même outil d'évaluation. Les évaluateurs auraient alors les mêmes données et toute double évaluation perdrait son sens.

- Faire travailler ensemble

L'unification des pratiques des professionnels ne suppose pas forcément que ces professionnels travaillent ensemble. Or, il faut qu'à la culture commune s'ajoute une véritable communication entre les services afin que l'intégration devienne effective.

La gestion de cas est la partie la plus connue et la plus visible de la MAIA. Le gestionnaire de cas est formé pour intervenir sur les situations complexes dont il est le référent. Ils assurent un suivi au long cours des personnes en situation complexe en proposant une réponse flexible et continue, adaptée à l'évolution des besoins. Le gestionnaire de cas est de plus l'interlocuteur direct de la personne, du médecin traitant, des professionnels. Enfin, il est important de noter que les gestionnaires de cas mobilisent les ressources pour une prise en charge globale des personnes mais ne se substituent pas aux

⁴⁷ CLIC, HAD, responsables et directeurs des établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, professionnels de santé libéraux...

professionnels en charge de la situation. Plusieurs modèles de gestion de cas existent : dans le premier modèle, un gestionnaire de cas unique est responsable de l'ensemble du processus des gestions de cas. Dans le deuxième modèle, une cellule de gestion de cas regroupe plusieurs gestionnaires de cas. Enfin le modèle de la MAIA est un modèle de gestion de cas au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Le gestionnaire de cas est le responsable de la gestion de cas toutefois la prise en charge est collégiale tout au long du processus.

L'intervention auprès de personnes en situation complexe se caractérise par la multiplicité des intervenants à un moment donné ou dans le temps. Le plan de service individualisé est un outil du gestionnaire de cas qui cherche à rendre cohérent l'ensemble des interventions assurées auprès de la personne. Le plan de service individualisé découle de l'évaluation des besoins. Ce plan a pour objectif d'articuler les différentes interventions et les différents plans existants tout en s'assurant que les désirs de la personne et ses préférences sont pris en compte. Il est prévu à terme d'intégrer le plan de services individualisé dans le système d'information.

Dès le début de sa prise de poste, le pilote de la MAIA doit recueillir des informations caractérisant la population, les parcours et le service rendu aux usagers. Ces informations proviennent à la fois du guichet intégré, du travail des gestionnaires de cas et des recherches entreprises par le pilote. Le système d'information partagé est le dernier palier de l'intégration. Il ne sera mis en place qu'à partir du moment où un climat de confiance et d'échange régnera entre les professionnels et les services. Une fois ce cap franchi, le système d'information partagé permettra la circulation optimale et sécurisée de l'information, avec le consentement de la personne concernée ou de ses proches. La tâche des gestionnaires de cas sera facilitée par l'existence d'un système sécurisé permettant l'échange d'informations avec les professionnels concernés. Le recueil de ces informations est réalisé avec le consentement de la personne. Durant le programme québécois PRISMA, l'utilisation d'un dossier clinique partagé fut un facteur de réussite de la mise en œuvre des réseaux intégrés des soins et services.

Il convient à présent de passer au crible un territoire afin de constater l'organisation actuelle de la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile et de comprendre qu'elle serait l'enjeu d'une intégration des services sur ce territoire. Nantes et son agglomération seront les territoires étudiés. Dans un premier temps, il conviendra de se pencher sur des données globales et objectives du territoire concerné. A partir de ces données, l'implantation d'une MAIA semble attrayante. Cependant, l'annonce de l'arrivée d'un dispositif MAIA a suscité un certain scepticisme.

Une deuxième partie tentera d'expliquer les raisons des craintes ressenties par différents professionnels de Nantes agglomération. Enfin, une dernière partie laissera les professionnels de Nantes agglomération s'exprimer sur leur vision de la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile. Cette tribune permettra de constater l'intérêt ou non de mettre en place ce nouveau dispositif.

2 Nantes agglomération : un territoire favorable à l'intégration

Chaque territoire est doté de caractéristiques propres. Celui de Nantes agglomération comprend des atouts qui faciliteront la mise en place d'une MAIA. La première réaction de plusieurs professionnels face au projet MAIA fut celle de la crainte. La MAIA est en effet un dispositif nouveau qui questionne. Après avoir expliqué en quoi consistait précisément la MAIA, les professionnels changent souvent de point de vue. Ces professionnels ont une grande connaissance du territoire et déjà un regard précis sur l'intégration.

2.1 Un territoire privilégié

La démographie de Nantes agglomération est en forte expansion. Toutefois, en comparaison avec la situation nationale, Nantes et son agglomération ont la chance d'être bien dotées en places d'hébergement, en professionnels et en services.

2.1.1 Un territoire attractif et une démographie en forte expansion

La région des Pays de la Loire a gagné près de 500 000 habitants depuis 1990. Selon l'INSEE, cette forte augmentation est due à la fois à une évolution positive du solde migratoire de 55% et à un accroissement naturel de 45%. Avec 3,5 millions d'habitants au 1^{er} janvier 2008, la région des Pays de la Loire se classe au 5^{ème} rang des régions françaises les plus peuplées. La Région des Pays de la Loire fait également partie des régions les plus jeunes de France selon l'INSEE. Selon une étude d'O. Léon et de P. Godefroy, la tendance risque de changer. En effet, « les plus de 60 ans vont connaître une forte progression entre 2005 et 2030 (69 %).⁴⁸ Leur part dans la population va passer de 21 % à 31 % ». De même, l'effectif des 85 ans et plus devrait doubler d'ici 2030

La région des Pays de la Loire se compose de cinq départements. C'est le département de Loire Atlantique et plus précisément le territoire de Nantes agglomération qui concerne et intéresse ce mémoire. A l'image de la région, le département de Loire Atlantique connaît une très forte augmentation de sa population. Selon l'INSEE, en 2040, la Loire-Atlantique pourrait compter 1 630 000 habitants. Cette très forte augmentation de la population confirmerait le dynamisme géographique du département (380 000 habitants supplémentaires soit plus de 11 500 nouveaux habitants chaque année) et le placerait en 8^e position des départements français les plus peuplés contre la 12^e place qu'il occupe aujourd'hui. La Loire-Atlantique enregistrerait alors la plus forte progression en nombre d'habitants des départements français derrière la Haute-Garonne. La croissance de la

⁴⁸ .Projections régionales de population à l'horizon 2030. Fortes croissances au Sud et à l'Ouest. O. Léon, P. Godefroy. *Insee Première*, Insee, n° 1111, décembre 2006, 4 p.

population départementale, en légère atténuation à l'horizon 2040, s'appuierait sur deux moteurs équilibrés : le solde naturel (excédent des naissances par rapport aux décès), et les migrations résidentielles des ménages. Le solde naturel jouerait un rôle encore très important mais qui s'amenuiserait en fin de période avec le vieillissement de la population et l'arrivée massive des générations du « baby-boom » aux grands âges. Cet effet « papy-boom » entraîne un vieillissement marqué de la population avec, par exemple, 29 % de personnes de plus de 60 ans en 2040 contre 20 % aujourd'hui.

Nantes et son agglomération sont situés au sein d'une région et d'un département à la démographie très dynamique. Le territoire nantais comprend la ville de Nantes et vingt-quatre communes qui l'entourent. Il s'étend sur 52336 hectares. Toujours selon les études de l'INSEE, 580 839 habitants vivaient à Nantes métropole en 2008 avec 0,5% d'augmentation de la population entre 1999 et 2008.⁴⁹

La prise en charge des patient Alzheimer doit s'adapter à l'augmentation forte de la population. D'autant plus que Nantes Métropole n'échappera pas au vieillissement de sa population. En 2007, Nantes comptait 30 107 personnes âgées de plus de 70 ans et son agglomération en comptait 62 021. Selon l'ORS des Pays de la Loire, en appliquant les taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer de l'étude Paquid à la population, on estime, en 2007, à environ 3 000 le nombre de personnes de 75 ans et plus souffrant de la maladie d'Alzheimer à Nantes, et à 5 600 dans l'agglomération nantaise. Le territoire nantais en comprendrait au total 8600.

⁴⁹ <http://www.statistiques-locales.insee.fr>



Cette carte est issue du site Internet de Nantes métropole⁵⁰

2.1.2 Des places d'hébergement en nombre, des services dédiés aux malades Alzheimer en plein développement

Nantes et son agglomération possèdent des atouts structurels importants. Une enquête de l'INSEE en date de 2006 démontrait que la Loire-Atlantique disposait de près de 15 000 places d'hébergement pour personnes âgées. Dans le même sens, une étude de l'ORS des Pays de la Loire⁵¹ a démontré que la région des Pays de la Loire possédait le plus fort taux d'équipement en lits pour personnes âgées. Elle se situe en effet au 1^{er} rang des régions de France métropolitaine, avec 167 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans ou plus au 31 décembre 2007⁵². Toutefois, rapporté à la population, la Loire-Atlantique apparaît moins bien équipée que l'ensemble de la région. La densité d'équipements pour personnes âgées y est en effet de 143 lits pour 1 000 habitants de 75 ans et plus. Même si le nombre total de places d'hébergement pour personnes âgées a connu une progression de 20% durant les 15 dernières années, la densité en

⁵⁰ <http://www.nantesmetropole.fr/la-communaute-urbaine/les-24-communes>

⁵¹ La santé observée en Pays de la Loire - 2011 Observatoire régional de la santé

⁵² Enquête Fondation Médéric Alzheimer, « Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement », Gérontologie et société, juin 2009

équipements a diminué en raison de l'accroissement du nombre de personnes âgées. De même, c'est dans les zones urbaines que l'offre d'hébergement est la plus dense. Ainsi, la communauté urbaine de Nantes concentre à elle seule 40 % des places d'hébergement pour personnes âgées. Toutefois, rapporté à la population, Nantes métropole apparaît moins bien équipée que l'ensemble du département. En effet, cette très bonne position en termes de places d'hébergement est à relativiser selon la DRASS des Pays de la Loire⁵³ puisque la proportion de personnes vivant en institution est beaucoup plus élevée dans les Pays de la Loire qu'au plan national : respectivement 22 % contre 15 % parmi les 85-89 ans, et 58 % contre 43 % chez les 95 ans et plus. Le taux d'occupation des structures départementales est d'ailleurs de 98 %, plus de la moitié des établissements sont à 100 % d'occupation voire plus selon l'enquête interministérielle précitée menée par la DRASS. Il est très intéressant de constater que le placement en institution est nettement supérieur dans la région des Pays de la Loire qu'au niveau national. Ces taux élevés posent la question des possibilités qui sont offertes aux personnes âgées qui souhaitent rester domicile. Le taux d'institutionnalisation baisserait-il si une meilleure coordination entre les services était mise en place ?

En outre, le taux de médicalisation des lits d'hébergement pour personnes âgées est passé de 31 % à 63 % en quinze ans en la Loire-Atlantique (respectivement 29 % et 73 % pour la région).

Enfin, pour clore l'analyse des places d'hébergement, selon une enquête nationale ministérielle menée en 2003 par la DRASS auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées, le département se caractérise par un secteur privé très développé. Sur les 215 établissements d'hébergement pour personnes âgées qui sont localisés en Loire-Atlantique, 134 relèvent du secteur privé, soit 62 % des établissements. Ce pourcentage s'élève à 41 % dans les Pays de la Loire. Le secteur privé est notamment beaucoup plus développé dans les maisons de retraite de Loire-Atlantique où il atteint 77 %.

Nantes a la chance d'avoir sur son territoire la seule UCC et la seule Maison des aidants de la région. Cela prouve le dynamisme de la ville en matière d'innovation pour la prise en charge des personnes âgées Alzheimer et de leurs aidants. Si l'on se réfère au site Internet du plan Alzheimer⁵⁴, on constate que la région des Pays de la Loire est bien dotée en EHPAD, en accueils de jour et en Centres Mémoire, toutefois, elle pourrait avoir plus de SSIAD, plus d'UHR et plus de PASA.

⁵³ Drass Pays de la Loire. (2009). Echo des stat. Pays de la Loire. n° 51. 4 p.

⁵⁴ <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/-pays-de-la-loire-.html>

2.1.3 Un territoire bien doté en services et en professionnels

Le territoire de Nantes agglomération détient de nombreux atouts pour favoriser l'intégration des services. Plus le nombre de services est riche sur un territoire, plus il sera aisé de rassembler différents services autour de la personne en ayant besoin.

En premier lieu, Nantes et son agglomération compte 1,1 médecin généraliste pour 1000 habitants, chiffre très proche de la moyenne française qui s'élève à 1,2.

La Loire-Atlantique dispose par ailleurs de 32 services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) qui assurent, aux personnes âgées ou dépendantes, des soins infirmiers et d'hygiène générale ainsi que l'aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie. Ces services ont connu une forte croissance depuis quinze ans : le nombre de SSIAD a ainsi progressé de 45 % et le nombre de places a presque doublé (+ 94 %).

Les Pays de la Loire comptent 26 lieux de consultations Mémoire (dont 13 labellisés) [10] et 535 places d'accueil de jour dédiées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.⁵⁵

Nantes agglomération dispose de six CLIC dynamiques, et d'un nombre important d'associations d'aide à domicile.

S'il est difficile de s'arrêter sur chaque services ou aides, il est certain que Nantes agglomération dispose d'une grand nombre d'intervenants capables de participer à l'accompagnement de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer se trouvant dans des situations complexes.

2.2 La MAIA de Nantes agglomération : de la crainte au rassemblement

L'annonce du projet MAIA a dans un premier temps provoqué des craintes. La phase d'échange qui a succédé à l'annonce a permis de mieux comprendre en quoi consistait précisément la MAIA et d'obtenir un triple portage du projet.

2.2.1 Un premier accueil sceptique des professionnels

Au début du mois de février 2011, l'ARS des Pays de la Loire a lancé un appel à candidature pour la création de deux MAIA dans la région. Le Professeur Berrut⁵⁶, gériatre au CHU de Nantes, a anticipé l'appel à candidature puisqu'en novembre 2010, il avait déjà souhaité commencer à étudier et à porter le projet. M. Berrut et Madame

⁵⁵ 17 juin 2011 : La santé observée en Pays de la Loire - 2011 Observatoire régional de la santé.

⁵⁶ PUHP en gériatrie, créateur et Président du Gérontopôle Autonomie Longévité des Pays de la Loire

Bitaud⁵⁷, Directrice adjointe au CHU de Nantes m'ont alors proposé de monter le projet MAIA Nantes agglomération à leurs côtés. C'est entre novembre 2010 et mi-mars 2011 que s'est construit la maquette de la future MAIA de Nantes agglomération. Cette période a donné lieu à plusieurs mouvements de travail. Un premier temps nous a permis de comprendre réellement les enjeux et la portée du dispositif MAIA. Un second temps fut consacré à l'observation d'une MAIA expérimentale en fonctionnement : la MAIA Sarthe. Madame Chambon et le Dr Mboko, tous deux créateurs de la MAIA Sarthe, nous ont fait partager leur expérience, nous ont fait part de leurs difficultés, de leurs conseils.

L'étape déterminante du projet fut la rencontre avec les professionnels de Nantes et de son agglomération. Il est clair que sans partenaire, l'intégration ne peut exister et le dispositif perd tout son intérêt. Nous sommes allés à la rencontre des partenaires potentiels de la MAIA pour les convaincre des apports que la MAIA pourrait apporter à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur le territoire de Nantes et de son agglomération. Cette phase fut très délicate. Nous avons en priorité rencontré les coordonnatrices des six CLIC présents sur Nantes agglomération. La MAIA ne devant pas être une structure nouvelle, nous ne souhaitons pas que les gestionnaires de cas soient isolés dans un local identifié MAIA. Nous souhaitons que les gestionnaires de cas travaillent au sein des différents CLIC. De nombreux autres partenaires ont ensuite été rencontrés (HAD, SSIAD, Association d'aide à domicile, France Alzheimer 44, SOS médecins Nantes, Jalmav, ALMA, RESPAVIE, Les petits frères des pauvres,...).

Les organismes opérant déjà une coordination partielle tels que les CLIC ou les SSIAD, ont globalement eu une réaction réservée face à l'arrivée probable d'une MAIA. Les craintes étaient de divers ordres. La première crainte était que la MAIA vienne remplacer, à terme, les CLIC. Une autre appréhension résidait dans le fait que la MAIA n'allait être qu'une couche de plus au millefeuille de services déjà existants. D'autres questions se posaient : pourquoi créer un dispositif nouveau alors que les fonds pourraient être alloués directement aux CLIC ?

Pendant plusieurs semaines, il a fallu désamorcer les craintes, prendre le temps de rassurer et d'expliquer la véritable nature du dispositif MAIA. De multiples garanties ont été données aux partenaires prouvant que la MAIA ne se superposerait pas et ne remplacerait pas l'existant : les gestionnaires de cas seront hébergés au sein des CLIC ; la MAIA n'aura pas de numéro de téléphone et les usages devront passer par les CLIC,

⁵⁷ Directrice de la plate forme 4 qui comprend le Pôle de gérontologie clinique ainsi que les activités transversales (douleur, nutrition...)

les professionnels uniquement pourront faire appel directement à la MAIA, des tables de concertations seront régulièrement organisées...

2.2.2 Un triple portage salvateur

Un des objectifs de la MAIA est de participer au décloisonnement des secteurs sanitaire, social et médico-social dans la prise en charge des personnes malades d'Alzheimer. Afin de fédérer les professionnels de ces différents secteurs, il était essentiel que de grands acteurs de la prise en charge soient partie prenante du dispositif. M. Berrut et Madame Bitaud se sont alors tournés vers la Ville de Nantes et le Conseil Général. Monsieur Jean-Marc Ayrault, Maire de Nantes, ainsi que et le Vice-Président du Conseil général d'alors, M. Gérard Mauduit ont accepté de se joindre au CHU de Nantes pour porter officiellement le projet de la MAIA de Nantes agglomération.

➤ Le CHU de Nantes : un porteur investi et ouvert

Le CHU de Nantes a fait le choix de se doter d'une filière gériatrique très large et en constante évolution (contrairement aux orientations stratégiques retenues par d'autres CHU de France). Le pôle de gérontologie clinique du CHU de Nantes offre une prise en charge globale des personnes âgées grâce à une filière gériatrique structurée et efficace⁵⁸. Le pôle, en sus de son dynamisme, est en perpétuelle évolution. Il comprend 62 lits de médecine, 88 lits de soins de suite et de réadaptation, 10 places d'hospitalisation de jour, 170 places en Soins de Longue Durée Redéfinis (SLDR) et 290 lits en EHPAD ainsi qu'une équipe mobile de gériatrie. En reliant de manière cohérente l'ensemble de ses services gériatriques, le CHU de Nantes permet d'assurer une large prise en charge de la personne âgée.

Par ailleurs, le CHU de Nantes, en plus de son intérêt marqué pour la filière gériatrique a choisi de développer une prise en charge spécifique destinée aux malades Alzheimer.

Ainsi, le CHU est doté d'un Centre Mémoire de ressources et de recherches et propose des consultations mémoire. Le pôle de gérontologie clinique fait également des bilans approfondis au sein de ses hôpitaux de jour. Le 18 octobre 2010, une unité cognitivo-comportementale de 12 lits a ouvert ses portes au sein de l'EHPAD Beauséjour. Enfin, au sein des unités de médecine aiguë gériatrique, de médecine polyvalente gériatrique ou de soins de suite spécialisés, le pôle de gérontologie clinique prend en charge de nombreuses personnes Alzheimer, dans le cadre de diverses pathologies, en adaptant la prise en charge aux particularités induites par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

⁵⁸ La présence de la Consultation Mémoire Gériatrique du Centre Mémoire de Ressources et Recherche (CM2R) en manifeste l'expertise

➤ **Le Conseil général : de Loire-Atlantique : un porteur légitime et à l'écoute**

Le Conseil général est un acteur clé de l'action en faveur des personnes âgées et de la coordination gérontologique. En effet, selon les termes du Code de l'Action Sociale et des familles, « le département définit et met en œuvre l'action sociale en faveur des personnes âgées. Il coordonne, dans le cadre du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale [...] les actions menées par les différents intervenants ».

Le Conseil général procède aujourd'hui à l'actualisation de son schéma gérontologique pour la période 2011-2016 selon les axes suivants :

- Bien vieillir en société, dans sa ville, dans son quartier,
- Continuer à vivre chez soi,
- Élargir l'offre par des formules d'habitat intermédiaires
- Adapter l'offre des établissements
- Renforcer la coordination des professionnels

Pour la mise en œuvre des actions définies dans ce schéma, il s'appuie plus particulièrement sur les centres locaux d'information et de coordination, qu'il autorise, et sur ses propres équipes médico-sociales.

Les CLIC informent et orientent les personnes âgées et leur entourage, procèdent à l'évaluation individuelle et multidimensionnelle de la situation des personnes âgées, assurent la coordination des intervenants et développent la dynamique de partenariat local afin de construire des actions de prévention. A ce titre, une des ambitions des trois porteurs du projet MAIA est de permettre une association privilégiée entre les CLIC du territoire nantais et la MAIA de ce même territoire.

Quant aux équipes médico-sociales du Conseil général (les pôles Personnes âgées et personnes handicapées des Délégations de la Solidarité), elles accompagnent, d'une part, sur le terrain les personnes âgées et leur entourage et, d'autre part, elles leur permettent d'accéder aux prestations délivrées par le Conseil général : Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), aide ménagère, téléassistance, portage de repas, adaptation de l'habitat, soutien aux aidants, aide sociale à l'hébergement en établissement pour personnes âgées dépendantes.

Le Conseil général pourra par ailleurs faire bénéficier la MAIA du partenariat qu'il a noué avec les acteurs de l'aide à domicile, dans le cadre de ses compétences en matière d'autorisation et de tarification, en vue de réaliser une intégration concrète des services.

Il pourra également garantir le lien avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées pour ce qui concerne les malades de moins de 60 ans, susceptibles de relever de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou d'autres droits et prestations (carte d'invalidité, de stationnement etc...).

➤ **La Ville de Nantes : un porteur engagé**

La Ville de Nantes développe une politique volontariste en faveur des personnes âgées. Elle poursuit quatre orientations stratégiques : favoriser la mise en place de solutions diversifiées répondant au souhait de la grande majorité des personnes âgées de vieillir chez elles ; permettre aux personnes âgées de prendre toute leur place dans la vie sociale locale en prévenant le repli sur soi et en combattant l'isolement ; améliorer la prise en charge des personnes fragilisées sur la ville de Nantes et renforcer la lisibilité de l'offre de service par la communication, l'information, le conseil au bénéfice des personnes âgées.

La ville de Nantes s'est fixée trois priorités pour le mandat 2008/2014 à savoir le développement des logements bleus, la lutte contre l'isolement ainsi que l'aide aux aidants

Sa légitimité à agir naît de la proximité des habitants et de sa responsabilité à garantir la plus grande cohésion sociale. Aussi, elle s'assure que des réponses puissent être apportées aux habitants menacés par les difficultés de la vie, leur permettant de continuer à prendre toute leur place dans la vie sociale. Sa politique d'aide aux aidants est basée sur deux axes à savoir le renforcement des capacités de l'aidant à aider (maison des aidants, soutien au tissu associatif dédié), et la promotion d'une offre de service prenant en charge le malade pour assurer un répit à l'aidant (PAUSEO, Maison des aidants, accueil de jour, hébergement temporaire, sections spécialisées en EHPAD).

La Ville met son CLIC (Nantes Entour'Age) en possibilité d'orienter vers les diverses offres de services disponibles sur son territoire. Elle n'est pas en mesure d'assurer une coordination malade/aidant dans les différents champs du sanitaire au social.

La MAIA constitue une étape nouvelle et complémentaire pour dépasser cette difficulté non traitée à ce jour.

L'union du CHU, du Conseil Général et de la Ville de Nantes a permis d'accroître la confiance et la motivation des professionnels pour la MAIA. Les partenaires désireux de s'associer pouvaient nous envoyer une lettre de soutien et, pour réellement formaliser leur engagement, signer des conventions⁵⁹ avec la future MAIA. Une proposition de convention personnalisée était transmise au service concerné. Puis, dans un second

⁵⁹ Un exemple des conventions signées entre les partenaires et le MAIA se situe en Index II

temps, le service proposait des rectifications ou des ajouts. Ces conventions précoces permettaient de nouer un lien fort, déterminant pour l'intégration des services à venir. Une trentaine de partenaires se sont engagés. En juin 2011, l'ARS des Pays de la Loire a rendu sa décision : les deux MAIA retenues étaient celles de Nantes agglomération et de Cholet.

2.3 Le regard des professionnels sur l'intégration

L'intégration des services ne peut exister si les acteurs de ces services n'ont pas la volonté de travailler ensemble. Afin de savoir comment les acteurs de Nantes agglomération appréhendaient la notion d'intégration, j'ai réalisé un questionnaire⁶⁰ que j'ai envoyé aux services qui se sont déclarés partenaires⁶¹ de la MAIA. Le taux de réponse est bon puisque plus de la moitié des partenaires ont pris le temps de me répondre. En outre, les professionnels qui ont répondu ont des profils très différents les uns des autres ce qui a permis une large diversité dans les réponses reçues. Quatre coordinatrices de CLIC ont répondu, de même que six cadres d'association d'aide à domicile, une conseillère en économie sociale et familiale de la Maison des aidants, une cadre travaillant pour la Ville de Nantes, l'élu à la tête du service des personnes âgées pour la Ville de Nantes, la directrice du CLIC de Nantes Entou'âge et de la Maison des aidants, une responsable du service des personnes âgées du Conseil général de Loire Atlantique, l'ancien président de France Alzheimer 44⁶², la responsable d'Alma 44, le responsable d'un service de soin infirmier, et enfin, une psychologue travaillant au sein de l'unité de psycho-gériatrie de l'Hôpital Bellier. De plus M. Dubin, responsable de la cellule continuité des parcours au sein de la direction de l'accompagnement et des soins à l'ARS des Pays de la Loire, m'a reçu en entretien et a répondu à mes questions. A travers le questionnaire, on remarque le grand investissement des acteurs dans l'accompagnement des malades Alzheimer. A travers leurs réponses, on sent que les professionnels connaissent bien l'environnement dans lequel ils travaillent. Pour preuve, ils ont tous détaillé les manques qualitatifs et quantitatifs du territoire sans omettre de proposer des solutions pertinentes, parfois même fois innovantes. Enfin, les acteurs sont tous conscients des difficultés qui peuvent se poser dans le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

⁶⁰ Le questionnaire envoyé et les résultats de ce questionnaire se trouvent en Annexe I

⁶¹ La liste des partenaires de la MAIA se situe en Annexe II

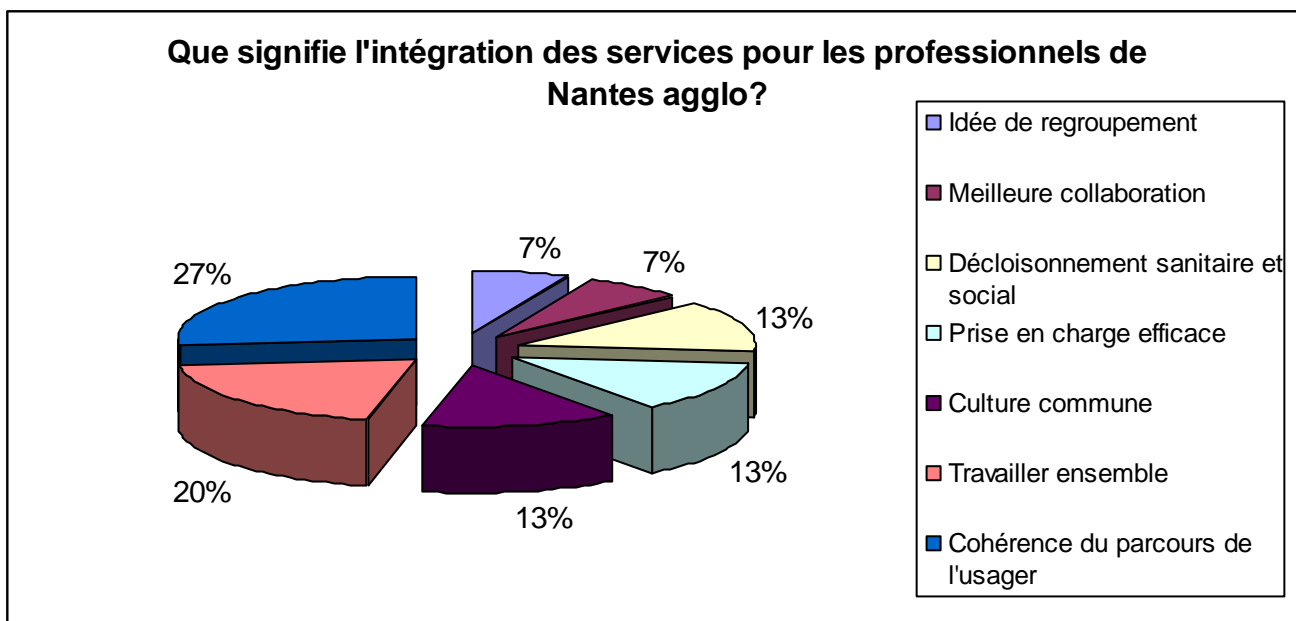
⁶² M. Pernès a suivi le projet de la MAIA en tant que président et il continuera à suivre la mise en place du dispositif

2.3.1 Des professionnels engagés, volontaires pour construire l'intégration des services

A la question posée dans le questionnaire « que signifie l'intégration des services ? », tous les professionnels ayant répondu sont capables de donner une définition personnalisée d'une notion pourtant peu ancrée en France. Les acteurs de Nantes agglomération sont conscients que l'intégration est un « concept nouveau » qu'ils doivent eux-même mettre en oeuvre. Ainsi, les idées de « regroupement », « d'échanges entre professionnels », « de culture commune », « de partage des informations » et de « dépassement des logiques internes » sont largement émises par les professionnels. De plus, le professionnel cible immédiatement l'utilisateur comme bénéficiaire de l'intégration des services. L'intégration devrait permettre à une personne âgée de « ne pas être baladée d'un service à l'autre », mais de lui construire « un parcours de soutien personnalisé, éclairé et simplifié », « le plus proche possible de la réalité de la personne concernée ». L'intégration mettrait donc la personne malade « au centre des préoccupations » en apportant une « meilleure lisibilité » à son parcours. Enfin, un professionnel remarque justement qu'il ne sera pas simple « de convaincre chacun du bien fondé de ces démarches et de la plus-value que cela apporte à la personne concernée ainsi qu'à chaque professionnel ».

Outre la définition de l'intégration, les professionnels se rejoignent également sur le fait que l'intégration est utile. Pour Sophie Mercier, la conseillère en économie sociale et familiale de la Maison des aidants, l'intégration est « une forte volonté commune des acteurs du territoire » de réussir un meilleur accompagnement des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. La responsable d'ALMA 44, Chrystelle Thebault, estime que « les CLIC me semblent être des acteurs privilégiés travaillant à la fois sur le terrain et coordonnant les aides nécessaires ». Cependant, les professionnels admettent que leurs échanges aujourd'hui se limitent à un « partenariat » « partiel » et qui existe de manière « locale ». L'intégration devrait pallier le fait qu'il n'existe pas à ce jour « d'interlocuteur privilégié et repéré pour répondre aux questions et guider les démarches ».

La MAIA pourrait ainsi permettre « une remise en cause salvatrice » de l'existant et « permettre son adaptation et son innovation ». La MAIA pourrait être l'avant garde d'une intégration plus complète que définie M. Lefèvre, comme le fait d'« accepter de soumettre ses moyens à une régulation extérieure, ce qui est un partage au moins de la gouvernance de ses propres moyens. Ceux qui sont contre les formes intégratives parlent de pertes de souveraineté... »



2.3.2 Les services de Nantes agglomération : aux prémises de l'intégration

A la question « Que pensez-vous des liens qui existent aujourd'hui entre les services accompagnant les personnes malades d'Alzheimer sur Nantes et son agglomération ? », les réponses sont très variées. Selon la responsable du CLIC Intercommunal Loire et Erdre, « les liens sont dans l'ensemble positifs ». Il existe « de nombreux services de qualité » sur le territoire de Nantes agglomération. Les associations d'aide à domicile évoquent globalement de bons contacts entre les services, toutefois limités, en raison de la taille de la Ville de Nantes notamment. La plupart des services aujourd'hui réussissent à « travailler ensemble dans le respect de la personne et dans son intérêt ». Cependant, il faut prendre garde car les liens se situeraient à un niveau de personne à personne et non d'organisation à organisation. En conclusion, Marion Lory estime que « les liens existent et se renforcent chaque jour, mais je trouve globalement qu'ils ne sont pas assez systématiques pour assurer à tous les malades la même prise en charge. Ceci dit les partenariats sont de plus en plus actifs et ont permis de structurer une offre de services diversifiés sur le territoire ». Cette phrase résume l'état actuel de l'intégration : une intégration en devenir.

Lors de la construction du questionnaire, il m'a paru important de savoir avec qui travaillait chaque service. Les CLIC et la Maison des aidants travaillent avec un grand nombre de partenaires puisqu'ils en citent une dizaine. A contrario, la coopération s'avère plus restrictive pour les associations d'aide à domicile qui ne citent en moyenne que quatre partenaires. Les partenaires les plus souvent cités sont : les SSIAD, l'Hôpital, la Maison des aidants, les CLIC et les EHPAD. Moins fréquemment cités, les aides à domicile, les équipes mobiles Alzheimer et les haltes relais, les centres d'hébergement temporaires,

les accueils de jour, les évaluateurs du Conseil général, l'association France Alzheimer et l'ORPAN figurent toutefois dans les réponses. Sur la question du domicile, il est remarquable que l'HAD n'apparaisse qu'à deux reprises dans les réponses des acteurs. L'HAD étant très active sur Nantes et son agglomération.

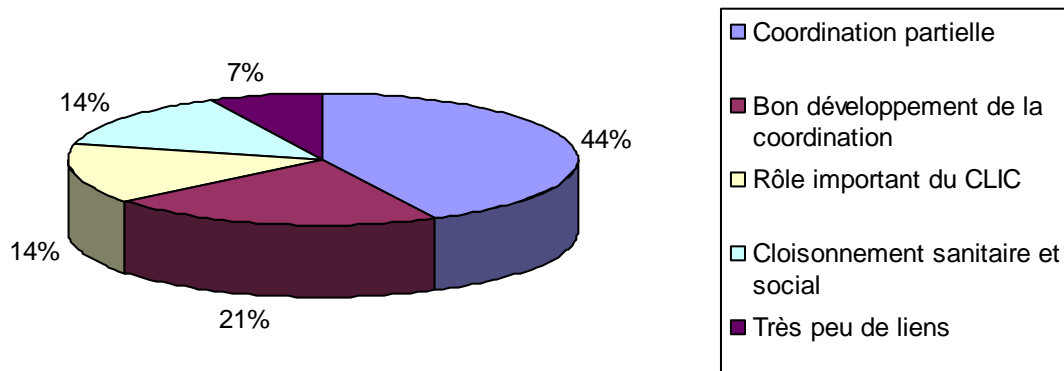
A la question « Avec quel(s) service(s) aimeriez-vous travailler afin d'améliorer l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer? », le Conseil Général, les structures d'accueil et de répit et les unités mobiles Alzheimer et l'ANESM sont mentionnés par différents acteurs de Nantes agglomération. Toutefois les réponses sont quasi unanimes s'agissant des médecins traitants et du corps médical en général. Ce sont les grands absents des coopérations entre professionnels. Selon Sophie Mercier, Conseillère sociale à la maison des aidants, « les professionnels libéraux semblent plus difficiles à atteindre ». Cette difficulté à mobiliser les médecins provient à la fois de leur « culture professionnelle », de leur « charge de travail » mais certainement aussi d'un manque de communication et de sollicitation de la part des acteurs de terrain. Or, si les échanges entre acteurs de terrain et médecins traitants étaient plus soutenus, un dispositif à domicile plus adapté pourrait voir le jour pour chaque malade.

2.3.3 De nombreux freins à l'intégration existent

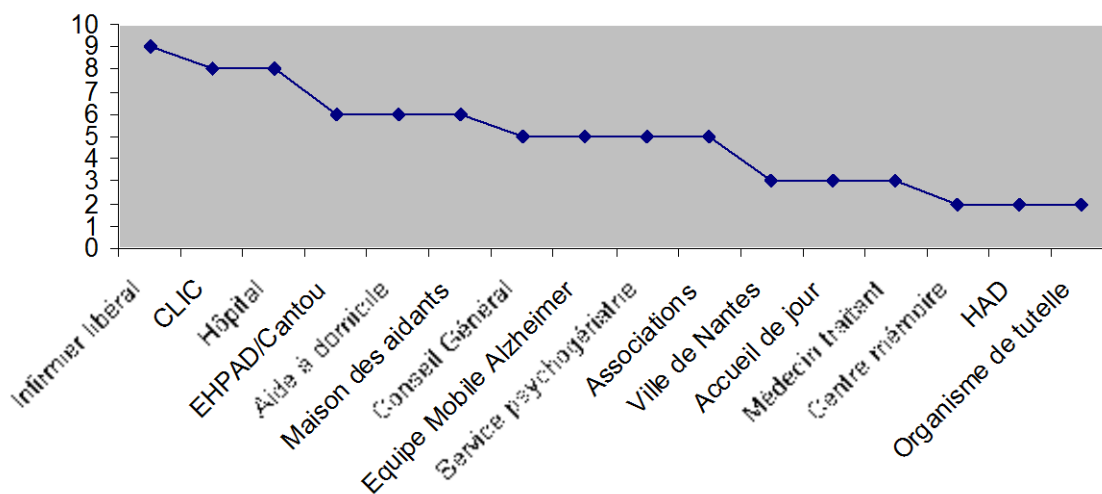
Afin d'améliorer l'existant, il est nécessaire de comprendre ce qui ne fonctionne pas ou mal à l'heure actuelle. Cette partie est un état des lieux de ce que les professionnels aimeraient voir évoluer.

Avant toute chose, deux cloisonnements paraissent être des freins à une intégration réussie des services. Le premier cloisonnement remarquable se situe entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires. Certains professionnels dont madame Nelly Gabriel, cadre de secteur à l'ADAR estiment qu'il existe à l'heure actuelle de nombreuses « limites » entre « la prise en charge sanitaire, médical et l'accompagnement social de la personne ».

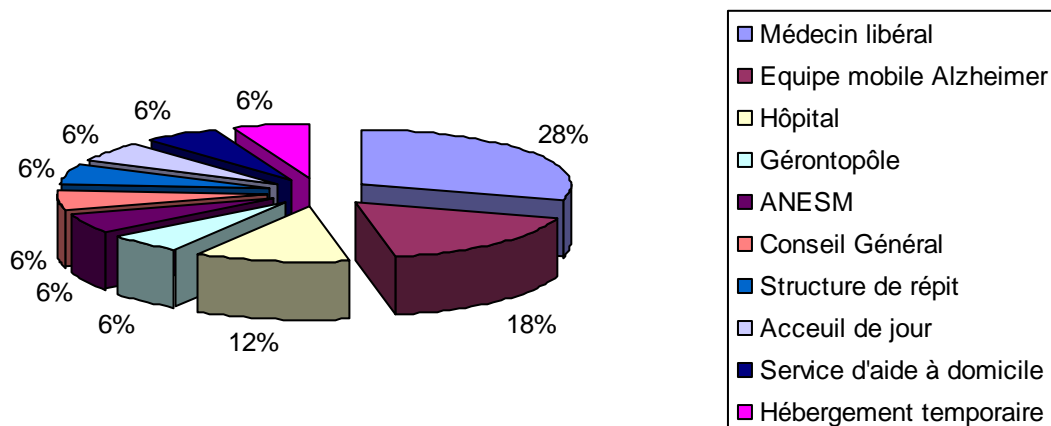
L'avis des professionnels de Nantes agglo sur les liens existants entre les services



Services avec lesquels les professionnels travaillent



Avec quels services les professionnels aimeraient-ils travailler pour améliorer l'accompagnement?



Madame Dubreuil Jeanne-Yvonne indique que le Conseil Général aimerait voir « davantage de passerelles entre le sanitaire et le médico-social pour pouvoir adapter l'accompagnement à domicile avec les préconisations médicales ». Le second cloisonnement à la bonne intégration des services résulte du manque d'échanges entre les professionnels accompagnant les personnes malades Alzheimer et leur famille.

Le fait qu'il n'existe actuellement « aucun professionnel référent assurant le suivi des situations dans leur globalité et sur le long terme » ainsi que le soulève Sophie Mercier de la Maison des aidants, contribue à maintenir ce cloisonnement. Un interlocuteur privilégié favoriserait en effet le regroupement des professionnels autour de la personne nécessitante.

Outre ces cloisonnements, des difficultés sont rencontrées au niveau des structures de prise en charge. Ainsi, dès le diagnostic se pose le problème du manque d'unités médicalisées spécialisées (consultations gériatriques) ayant pour conséquence des diagnostics tardifs. De plus, ainsi que le souligne madame Dubreuil travaillant au Conseil Général, les « liens de ces unités spécialisées avec les médecins traitants » ne sont pas assez développés. Le diagnostic pourrait être le moment idéal pour une orientation adaptée à chaque personne malade Alzheimer. Or les professionnels remarquent une absence d'orientation de la part des professionnels dès le diagnostic.

Pour continuer à traiter de la question structurelle, les acteurs de l'accompagnement des malades Alzheimer sur Nantes agglomération font état de nombreux manques qualitatifs et quantitatifs sur le territoire. D'un point de vue structurel, les acteurs constatent un manque de places en établissements en général et en établissements spécialisés en particulier (PASA, UHR, UCC). Madame Robert, coordinatrice du CLIC Intercommunal Loire et Erdre estime que le temps d'attente pour intégrer un établissement spécialisé s'élève à deux ans sur Nantes agglomération. Outre les établissements d'hébergement de longue durée, M. Nappez responsable du service de soins infirmiers à domicile sur Nantes et Nelly Gabriel une cadre de l'ADAR sont d'accord pour dire qu'il « manque des places en hébergement temporaire pour faire face aux urgences ». Il est en effet très difficile de trouver des solutions en hébergement temporaire sur Nantes agglomération si celui-ci n'est pas « anticipé » selon Marion Lory. Preuve de leur efficacité, Katy Lebreton coordinatrice du CLIC Séniors Loire et Cens, estime qu'il faut « développer les équipes mobiles Alzheimer sur l'ensemble du territoire ». Pour conclure sur les structures d'hébergement, les professionnels aimeraient voir se développer des services d'accueil de nuit sur Nantes et son agglomération.

L'institutionnalisation est souvent l'ultime recours des familles puisque la grande majorité des malades fait le souhait de rester à domicile le plus longtemps possible. Karine Grimaud, psychologue clinicienne au CHU de Nantes, admet toutefois que « la réalité de ce projet s'avère bien souvent difficile, les délais d'intervention des services de soins à domicile est parfois trop long, l'aspect financier génère des conflits familiaux, les frais sont engagés par les familles en attente du versement des aides ». Une coordinatrice de l'A.A.F.P/ C.S.F constate quant à elle une insuffisance d'aide au financement des heures pour les interventions des auxiliaires de vie sociale.

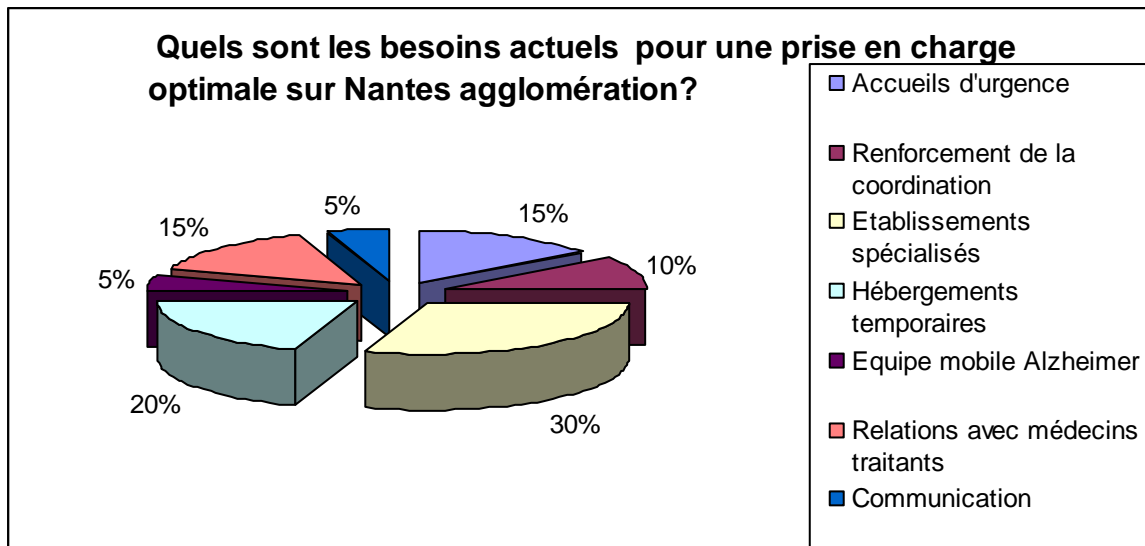
La prise en charge des malades Alzheimer pourrait être largement améliorée si des formations adéquates étaient dispensées aux aidants et aux personnels travaillant auprès de malade Alzheimer. Les acteurs de terrain considèrent la « demande en formation présente ».

En dernier lieu, Dubreil Jeanne-Yvonne, responsable du service personnes âgées au Conseil Général, évoque la question des sorties d'hospitalisation. Selon elle, « il existe un manque d'accompagnement des familles au moment de la sortie d'hôpital. Une date de sortie leur est imposée et on leur demande de s'organiser dans des délais très courts pour trouver une solution ». Malgré le travail des services sociaux des hôpitaux et les liens qui se mettent en place avec les services d'aide à domicile pour faciliter les sorties d'hospitalisation, un accompagnement plus poussé et suivi à l'extérieur de la structure hospitalière sont attendus.

De plus, ainsi que l'évoque Anne Gaëlle Kouperschmidt du CLIC Vill'Agès à Vertou si les organismes existent, ils ne sont pas souvent connus des aidants et un travail de communication pourrait être entrepris pour faire connaître les CLIC notamment.

Les réponses au questionnaire ont permis de mettre en exergue plusieurs anomalies qui empêchent l'optimisation de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La plupart de ces manques trouvent des explications : la taille de Nantes agglomération ne facilite pas le décroisement ou la formation de tous les personnels concernés par exemple. De plus, l'augmentation du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, en particulier sur la région des Pays de la Loire, implique qu'il faille développer des alternatives à l'institutionnalisation. Enfin les restrictions budgétaires aux différents échelons de l'Etat et par conséquent le manque de moyens financiers empêchent de nombreux projets de se réaliser.

Face à ces multiples constats, quel effet pourrait avoir l'intégration des services ?
Comment une MAIA pourrait-elle concrètement améliorer la prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer sur le territoire de Nantes agglomération ?



3 MAIA : un outil d'intégration des services sur Nantes agglomération

La MAIA de Nantes agglomération est un dispositif récent qui a vu le jour en juin 2011. En septembre de la même année, un recrutement de trois gestionnaires de cas a eu lieu. L'équipe pluridisciplinaire de la MAIA Nantes agglomération se compose : d'une infirmière ayant une expérience importante en psychiatrie et en coordination, d'une ergothérapeute ayant été coordinatrice de CLIC et d'une conseillère en économie sociale et familiale ayant travaillé au sein de la Maison des aidants. L'emplacement des gestionnaires a été défini, des tables de concertation réunies et un diagnostic territorial établi. La MAIA va prendre plusieurs mois à se faire connaître et à faire ses preuves auprès des partenaires qui la solliciteront. Aujourd'hui, même si la MAIA n'en est qu'à ses prémices, il n'est pas impossible d'anticiper les obstacles qu'elle rencontrera dans sa démarche d'intégration. Toutefois, la MAIA de Nantes agglomération dispose de nombreux atouts qui devraient lui permettre de se rapprocher au plus près de ses ambitions.

3.1.1 Des obstacles à franchir pour une intégration réussie

La phase d'expérimentation avait retenu dix-sept projets extrêmement variés. La taille des territoires des MAIA expérimentales variaient considérablement allant de petits territoires au département en passant par un arrondissement de Paris. Dans le dernier cahier des charges relatif au dispositif des MAIA, la CNSA estime que la taille critique des territoires MAIA est infra-départementale. Nantes agglomération s'étend sur 52336 hectares et regroupe 580 839 habitants. Un objectif essentiel de la MAIA est de faire travailler ensemble les différents services. Or plus un territoire est grand, plus les services sont nombreux et géographiquement espacés et plus il peut être difficile d'arriver à partager une culture commune. D'autant plus que les moyens alloués, s'ils ont le mérite d'exister, restent modérés. Trois gestionnaires de cas et un pilote devront couvrir l'ensemble de Nantes agglomération. Selon Katy Lebreton, coordonnatrice de CLIC, « favoriser des liens étroits entre les professionnels est un enjeu permanent et se construit au quotidien ». Avec trois gestionnaires de cas il ne sera pas forcément possible de créer des liens étroits avec l'ensemble des partenaires de Nantes agglomération. De plus, les gestionnaires doivent se limiter à suivre entre 30 et 40 situations en même temps. De nombreuses situations complexes resteront en attentes lorsque les trois gestionnaires auront atteint leur quota maximum.

Outre la taille, Nantes agglomération est un territoire qui n'a pas d'expérience antérieure semblable à la MAIA. L'expérience PRISMA n'a pas eu lieu sur ce territoire. Il n'existe pas de réseaux gérontologiques qui auraient pu impulser une dynamique de coordination des acteurs.

La confiance en la MAIA viendra avec le temps et le travail en commun. Si les partenaires constatent empiriquement que le dispositif entraîne une véritable plus value, ils n'hésiteront pas à faire appel à lui. Le plus délicat sera de communiquer sur la MAIA au début de son activité. Les services qui ne sont pas encore partenaires de la MAIA risquent de réagir au dispositif de la même manière que certains CLIC ou certains SSIAD lors de la structuration du projet. En outre, il conviendra de bien réfléchir à la manière de communiquer au grand public. La MAIA ne sera pas directement joignable par les usagers. Il faudra donc expliquer le dispositif de manière adaptée et simple au grand public.

Un dernier obstacle à l'épanouissement du dispositif réside dans la question de sa pérennisation. Jusqu'à la fin de l'année 2012 les fonds du plan Alzheimer continueront à prendre en charge les dispositifs. Rien n'est toutefois garanti pour 2013 même s'il reste à espérer que la CNSA continue de financer l'ensemble des MAIA. Les craintes sur le renouvellement ou non des financements accordés aux MAIA pourraient être un élément dissuasif dans la motivation des acteurs à s'investir dans le dispositif.

3.1.2 MAIA de Nantes agglomération : apports des expériences passées et atouts propres

En France, les MAIA ne sont pas les premières expériences de coordination. Les conclusions de l'étude PRISMA France estiment que les conditions actuelles dans l'hexagone paraissent en grande partie favorables à l'implantation de l'intégration. La participation des membres de l'équipe PRISMA France au pilotage national de l'expérimentation MAIA est un des fruits les plus directs de l'apport de PRISMA au dispositif MAIA. En effet, l'expérience acquise durant le pilotage opérationnel de l'expérimentation PRISMA France a pu être utilisée afin de gagner un précieux temps dans l'opérationnalisation de l'expérimentation MAIA. Le partage d'un référentiel commun de langage au sein de l'équipe de pilotage national fut un apport précieux pour les MAIA. La participation des membres de l'équipe de pilotage de façon directe ou indirecte à l'expérimentation PRISMA fut à l'évidence un élément facilitant dans cette démarche. Le projet PRISMA France était cité dans le rapport Ménard, préparatoire au plan national Alzheimer 2008-2012. La mesure 4, celle des MAIA, reprend intégralement les outils et mécanismes de la méthodologie PRISMA. En dehors des outils et mécanismes qui sont les mêmes et de la formation des gestionnaires de cas dont il a déjà été question, les apports de PRISMA ont été notamment déterminants au début du pilotage de la mesure

4, en insistant sur le rôle central et essentiel du pilote local comme relais du pilotage national. La gestion du changement s'est inspiré du modèle de type « help-it happen » utilisé dans PRISMA mais en l'explicitant d'avantage et en amplifiant sa diffusion. Par ailleurs les outils de diagnostic, d'aide au pilotage ou d'évaluation du degré d'implantation utilisés par l'équipe de pilotage national sont souvent des adaptations d'outils utilisés dans l'expérimentation PRISMA France. Lors de la formation des pilotes ou de leur accompagnement surtout au début, l'influence de l'expérience acquise durant le projet PRISMA fut importante. Enfin les travaux d'adaptation des outils d'évaluation et de charte éthique réalisés par les sites expérimentaux PRISMA France ont été diffusés aux pilotes des autres expérimentations MAIA

Une autre chance des MAIA créées en 2011 est qu'elles vont bénéficier de l'expérience des 17 MAIA expérimentales. L'équipe nationale du projet MAIA peut aujourd'hui donner des orientations grâce aux retours d'expériences de ces MAIA expérimentales. A titre d'illustration, l'équipe nationale souhaite que les nouvelles MAIA se dotent de l'outil multidimensionnel d'évaluation GEVA. Or, en 2008, les premières MAIA avaient le choix entre trois outils (GEVA, SMAF, et RAI). Les MAIA expérimentales qui n'avaient pas choisi initialement l'outil GEVA devront sans doute abandonner leur outil actuel pour adopter GEVA ce qui leur donnera un travail important d'appropriation.

L'équipe nationale, grâce à son pilotage central, joue un rôle phare dans la réussite du déploiement des Maisons pour l'Autonomie et l'intégration des Malades Alzheimer. Ses orientations, ses conseils, ses réserves, ses suivis d'activités permettent à chaque MAIA de profiter des expériences des autres dispositifs en place. De plus les MAIA doivent respecter des objectifs clairement définis et déterminés dans le temps. Il existe donc un véritable cadrage dans le déroulement du dispositif⁶³. Un comité de suivi, organisé par l'équipe nationale, fait régulièrement le point sur l'avancé des MAIA déployées.

L'expérience des MAIA expérimentales peut aussi se transmettre directement aux nouvelles MAIA. Les échanges informels entre les pilotes sont également très riches. En tant que future pilote de la MAIA Nantes agglomération, il me semble intéressant d'aller passer une semaine auprès de deux pilotes en activité. Ainsi, les pilotes de la MAIA de Paris 20^{ème} et de la MAIA Sarthe sont toutes les deux d'accord pour me faire découvrir leur MAIA. Ces deux expériences seront extrêmement profitables à la MAIA de Nantes agglomération. Elles me permettront de voir l'étendu du potentiel d'une MAIA. Je pourrais

⁶³ Faire un diagnostic territorial approfondi des ressources, des outils et des prestations, formaliser la concertation avec l'ARS pour les tables stratégiques et tactiques, construire la table de concertation tactique, construire le guichet intégré MAIA avec les partenaires, mettre en place le partage des procédures et des outils du guichet intégré...

voir une MAIA fonctionner au quotidien, repérer l'ensemble de ses outils et de ses difficultés à fonctionner.

Enfin, les ARS sont des partenaires de choix des MAIA. Ainsi que le précise le cahier des charge, l'ARS rend « légitime » les MAIA de sa région. L'ARS associe au pilote de la MAIA un référent qui va être son interlocuteur privilégié. Ce binôme formé par le pilote et le référent ARS sont formés ensemble par la CNSA. Ce lien permet, entre autres, de faire circuler de nombreuses informations.

L'intégration a de grandes chances de réussir sur Nantes et son agglomération. La MAIA de Nantes agglomération possède d'ores et déjà de nombreux atouts.

Ainsi que cela a été dit précédemment, les trois porteurs permettent d'asseoir symboliquement la MAIA sur le territoire, auprès des professionnels comme des usagers. Ainsi que les chiffres exposés précédemment le montrent, le territoire est relativement bien doté en services et en professionnels. « Je ne crois pas que le souci soit de rajouter des services mais de bien faire fonctionner ce qui existe, d'une part par le renforcement et la coordination des acteurs, mais aussi en mettant l'accent sur les freins psychologiques du non recours aux services d'ores et déjà proposés. » Même si les services ne sont pas toujours en nombre optimal, l'intégration sera facilitée par le nombre et la qualité des services présents. Qualité car en effet, les acteurs ont une très bonne connaissance du territoire et une grande volonté de rendre la prise en charge aussi qualitative que possible. A travers le questionnaire envoyé aux partenaires de la MAIA, les professionnels ont proposé un grand nombre de solutions pour que les lacunes des prises en charge disparaissent. Si l'on s'en tient à la motivation de nombreux professionnels, les débuts de la MAIA augurent de bonnes choses pour la suite et pour l'intégration des services en particulier.

3.1.3 La MAIA : premier pas vers une intégration plus complète ?

- La MAIA : partout et pour toutes les personnes âgées en situation complexe?

A la fin de l'année 2012, l'hexagone devrait être largement maillé par plus de 150 MAIA. Chaque ARS aura normalement pris soin de les répartir de manière équitable au sein de sa région. Malgré une répartition équitable, certains territoires ne bénéficieront pas du dispositif. Sera t-il alors envisageable d'étoffer les équipes de gestionnaires de cas existantes afin qu'elles puissent couvrir les pans de territoire non couverts ? Serait-il préférable d'ajouter de nouvelles MAIA sur les territoires inoccupés par le dispositif ?

L'intégration des services aux personnes âgées, enjeux d'avenir, est aujourd'hui incontournable pour pallier la discontinuité de la prise en charge. Or, les MAIA sont créées pour accompagner les situations complexes d'une population précise : les malades Alzheimer. A long terme, les MAIA pourront-elle ouvrir leur champ d'action afin de prendre en charge les situations complexes de l'ensemble des personnes âgées dépendantes ? Le cahier des charges ouvre la prise en charge à l'ensemble des personnes âgées dépendantes, toutefois, dans les faits, il est délicat de s'occuper des toutes les personnes âgées en situation complexe. Sans aborder la question des moyens, l'acronyme MAIA contient le nom d'Alzheimer. Des plus, les fonds octroyés pour la MAIA sont également des fonds spécialement réservés pour Alzheimer, comme l'ensemble de plans Alzheimer. Enfin, les professionnels vivraient sans doute comme une ingérence le fait que les MAIA s'occupent de toutes les situations complexes.

Pour que les MAIA ouvrent leurs compétences à une population plus large, il est important que leur nom change (ou du moins la signification de l'acronyme). Il est également nécessaire que cette évolution soit portée à la fois par le niveau national (Etat et équipe MAIA nationale) et par le niveau régional avec l'ARS.

- Après la MAIA : tremplin vers une intégration plus poussée ?

Les MAIA ont deux limites principales en termes d'intégration. En premier lieu, elles ne vont pas jusqu'au dernier stade de l'intégration au sens de W. Leutz. Les MAIA pourraient en effet être les précurseurs de dispositifs d'intégration complets tel que le SIDPA au Canada.

En second lieu, les MAIA sont des actions de prise en charge ciblée et ne relèvent pas d'une politique globale d'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie au niveau du territoire. La MAIA est un dispositif très intéressant. Maintenant on s'aperçoit qu'il n'y a pas de pensée globale de la coordination pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il y a un ensemble d'actions éparses sans aucun lien conducteur entre elles. La MAIA permettra une coordination de manière horizontale entre les services qui souhaiteront participer au dispositif. Mais est-ce assez pour faire en sorte que le parcours des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer soit le plus simple et le plus efficace possible ?

Conclusion

De nombreux facteurs expliquent l'importance de développer aujourd'hui l'intégration des services : un vieillissement de la population, une augmentation exponentielle des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, des financements restreints, un manque de coordination entre les professionnels...

La MAIA n'est certes pas un outil magique qui réglerait d'un coup le manque de coordination entre les acteurs et les discontinuités dans la prise en charge. Cependant, la MAIA est un outil pertinent à fort potentiel.

Elle va permettre à tous les services de donner des réponses identiques s'agissant des informations et des orientations des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. La MAIA aura également les moyens d'accompagner des situations complexes grâce à l'échange entre les gestionnaires de cas et entre les partenaires concernés. L'idéal serait de créer un dynamisme qui pousse les professionnels à échanger spontanément sur des situations dont ils partagent la prise en charge. La sensibilisation des médecins traitants à l'existence et à l'intérêt de la MAIA sera un grand enjeu pour la réussite de l'intégration des services.

A terme si le dispositif fait ses preuves, il serait intéressant que les MAIA ouvrent leurs compétences à l'ensemble des personnes âgées en situation complexe et non plus uniquement aux personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer ou par des maladies apparentées.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

Circulaire interministérielle N°DGCS/SD3A/DGOS/2011/12 du 13 janvier 2011 relative à la mise en oeuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer : déploiement des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA). Validé par la CPN le 14 janvier 2009. Disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Circ_13_janvier_2011.pdf

Ouvrage :

JOUBLIN H., 2010, « Le proche de la personne malade dans l'univers de soins », Toulouse, édition Erès, p.311

PELISSIER J., 2010, *Ces troubles qui nous troublent, les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer et les autres syndromes démentiels*, Toulouse, Edition Erès, 389 p.

Chapitre d'ouvrage :

Docteur MARSAUDON E., 2008, « Maladie d'Alzheimer et société », in Docteur MARSAUDON E, *200 questions-clé sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, Les éditions Elleboré, pp. 223-245

Dr. THOMAS P., 2007, « L'entourage familiale des patients atteints de la maladie d'Alzheimer », in Hugues JOUBLIN, *La condition du proche de la personne malade*, Edition Aux lieux d'être, pp. 65-79

Reuves :

DUBOIS M. C., HEBERT R., RAICHE M., et al., juin 2008, « Les réseaux », *Gérontologie et société*, n°124, 204 p.

DUMONT G. F., FREMONT A., TONNELIER F., , et al « Territoires gérontologiques : contraintes, défis et controverses », *Gérontologie et société*, n°132, 240 p.

ROCHER P., LAVALLART B., GEOFFROY M. P., et al, juin 2009, « Prise en charge de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société*, n°128, 129, 327 p.

Articles :

ANKRI J., BAGARAGAZA E., BERGMAN H. et al., avril 2009, « Gestion de cas et gestionnaire de cas pour les personnes âgées en situations complexes : expérience française issue du modèle COPA (CO-ordination Personnes Agées) », *La Revue de Gériatrie*, Tome 34, n°4, pp. 305-310

COMBE L., CORBIN SEGUIN A., GIRTANNER C. et al., mai 2009, « Filière de soins Alzheimer, une unité d'intervention ambulatoire », *Gestion hospitalière*, n°486, pp 301-306.

COUTURIER Y., Dr. SOMME D., TROUVE H., et al., février 2008, PRISMA France : programme d'implantation d'une innovation dans un système de soins et de services aux personnes en perte d'autonomie. Adaptation d'un modèle d'intégration basé sur la gestion de cas, *Revue d'Epidémiologie et de Santé publique*, pp. 53-62

Dr. CROISILE B., mai 2009, « Alzheimer, les traitements médicamenteux », *Gestion hospitalière*, n°486, pp 307-308.

DE STAMPA M., HENRAD J.C., VEDEL I., et al, avril 2009, « Gestion de cas et gestionnaire de cas pour les personnes âgées en situations complexe : expérience française issue du modèle COPA », *La revue de Gériatrie*, Tome 34 - N°4, pp. 305-310

DUPONT O., mars 2010, « Les MAIA, un dispositif d'intégration à l'épreuve de la fragmentation des territoires », *Gérontologie et Société*, n°132, pp. 129-133

ENNUYER B., décembre 2009, « Quelles marges de choix au quotidien quand on a choisi de rester dans son domicile ? », *Gérontologie et société*, n°131, pp. 63-79

FONTAINE D., juin 2009, « Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnements des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux », *Gérontologie et société*, n°128/129, pp. 225-241

FONTAINE D., PIVARDIERE C., janvier 2011, « Etat des lieux 2010 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : une offre plus large et plus spécifique », *La lettre de l'observatoire n°18, Fondation Médéric Alzheimer*, pp. 1-8

HEBERT R., RAICHE M., 2003, « La coordination des services aux personnes âgées en France et au Québec : enjeux, expériences et champs de recherche traitant de leur évaluation », *Santé, société et solidarité*, Hors série, pp. 57- 66.

HEBERT R. et le Groupe PRISMA Québec, 2003, « L'intégration des services aux personnes âgées : une solution prometteuse aux problèmes de continuité », *Santé, société et solidarité*, Hors série, pp. 67-76.

HENRAD J. C., VEDEL I., 2003, « L'enjeu de la coordination gérontologique en France », *Santé, société et solidarité*, Hors série, pp. 77-84.

JEAN O., MASSINON V., Avril 2004, « Les Pays de la Loire : une Région qui tire parti de sa diversité », *IASS La Revue*, pp. 13-15

LAROQUE G., décembre 2009, « Le libre choix du lieu de vie, une utopie nécessaire », *Gérontologie et société*, n°131, pp. 45-51

LACROIX J.P., PETIT-LAFAYE J., VILLERS V., février 2005, « Une alternative à l'EHPAD, l'accueil de jour Alzheimer », *Gestion hospitalière*, pp. 119-121.

LORD S., février 2011, « Le choix de vieillir à domicile : inévitable adaptation des modes de vie », *Retraite et Société*, n°60, pp.197-213

PAQUET M., octobre 2009, « Des maisons sans toit pour les malades Alzheimer », *Actualité sociales hebdomadaires*, n°2629, pp. 34-37

PONCET-JEANNE M., mai 2009, « Alzheimer, l'accompagnement à domicile, un enjeu pour demain », *Gestion hospitalière*, n°486, pp. 296-300

ZIELINSKI A., décembre 2009, « De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités », *Gérontologie et société*, n°131, pp 11-24.

Rapports :

CARRIER S., COUTURIER Y., ETHERIDGE F., et al., 2008, *Rapport PRISMA France Intégration des services aux personnes âgées : La recherche au service de l'action*, 199 pages

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, 1^{er} février 2008, 84 p.

Cour des Comptes (2005). *Les personnes âgées dépendantes, rapport public particulier*, n°4499. Paris, Les Editions des Journaux Officiels

Mémoire :

LEBEE Emilie, décembre 2009, , *La mise en place des filières gériatriques hospitalières de l'hôpital Charles Foix*, Mémoire de Fin d'Etude EHESP, p.97, disponible sur internet : <http://ressources.ensp.fr/memoires/2009/edh/lebee.pdf>

Guide :

Nantes Entour'Age CLIC de Nantes, Ville de Nantes, édition 2008-2009, Guide pour les aidants familiaux de malades Alzheimer, p.70.

Module interprofessionnel de santé publique (MIP) :

Groupe n°20, 2009, *La mise en place de l'expérimentation MAIA en Région Nord pas de Calais : comment organiser la coordination et la prise en charge des patients Alzheimer à domicile*, EHESP, p.48, disponible sur internet : http://ressources.ensp.fr/memoires/2009/mip/groupe_20.pdf

Sites Internet :

<http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr>

<http://www.chu-nantes.fr>

<http://www.clic.rouen>

<http://www.cg44.fr>

<http://www.cnsa.fr>

<http://www.ccomptes.fr>

http://www.loire-atlantique.fr/jcms/sri_5129/le-conseil-general

<http://www.insee.fr>

<http://www.inserm.fr>

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org>

<http://www.nantes.fr>

<http://www.plan-alzheimer.gouv.fr>

Liste des annexes

Annexe I Questionnaire et résultats de l'étude réalisée auprès des professionnels de Nantes agglomération

Annexe II Liste des partenaires de la MAIA de Nantes agglomération

Annexe III Exemple de Convention signée entre la MAIA de Nantes agglomération et la Maison des aidants de Nantes en mars 2011

ANNEXE I QUESTIONNAIRE ENVOYE AUX PROFESSIONNELS ET RESULTATS

Mémoire EHESP : L'intégration des services dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sur Nantes agglomération

Renseignements :

Dans quelle structure travaillez-vous ?

Souhaitez-vous que ce questionnaire reste anonyme ou acceptez-vous que votre nom et votre fonction figurent sur le mémoire ?

Questions :

1) Avec quels services coopérez-vous dans l'accompagnement des personnes malades Alzheimer?

2) Avec quel(s) service(s) aimeriez-vous travailler afin d'améliorer l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer?

3) Avez-vous remarqué des manques quantitatifs ou qualitatifs dans l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer sur Nantes agglomération? Lesquels ?

4) Quelles solutions proposeriez-vous pour améliorer cet accompagnement ? (ajout d'équipes mobiles Alzheimer, développement de structure existantes...etc ?)

5) Que pensez-vous des liens qui existent aujourd'hui entre les services accompagnant les personnes malades d'Alzheimer sur Nantes et son agglomération ?

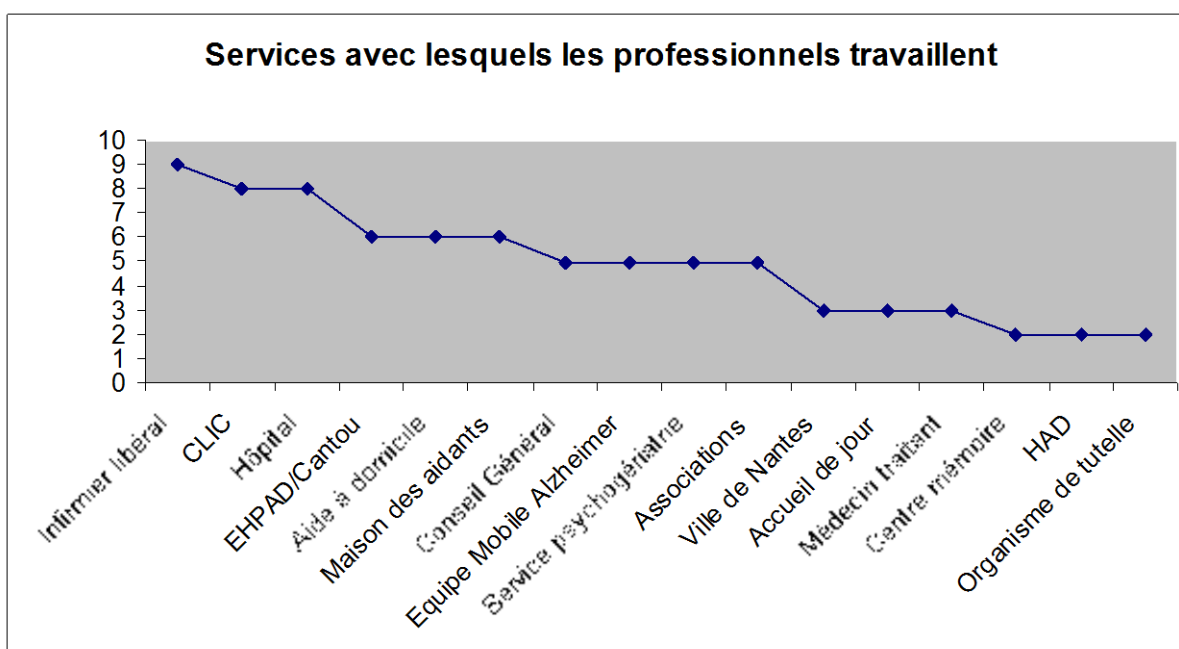
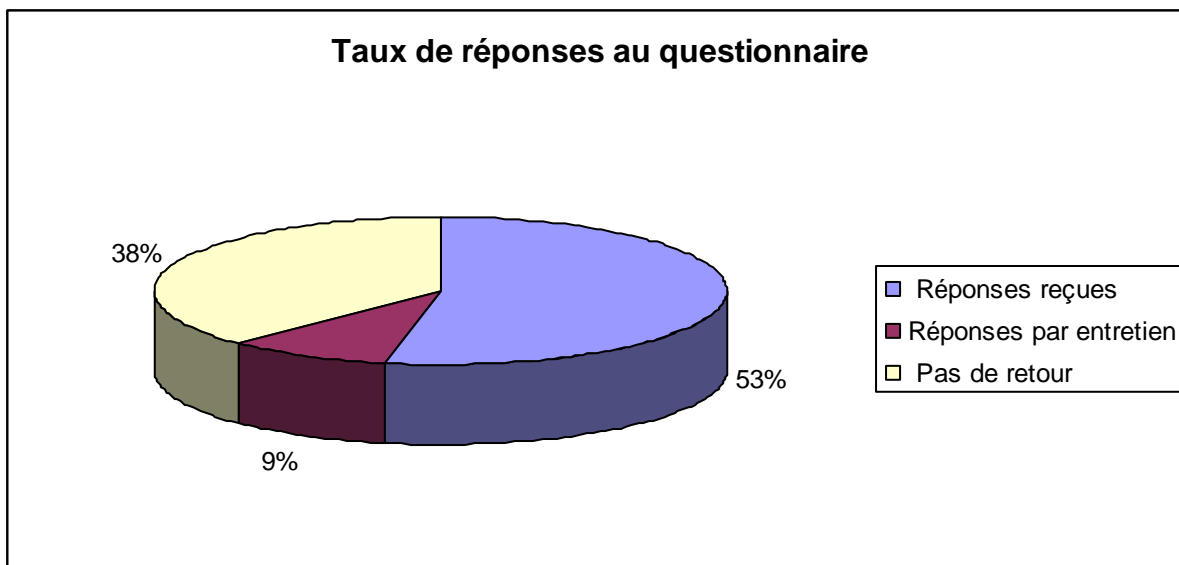
6) Que signifie pour vous l'intégration des services ?

7) Selon vous existe t-elle à l'heure actuelle sur Nantes agglomération ? Vous semble t-elle utile ?

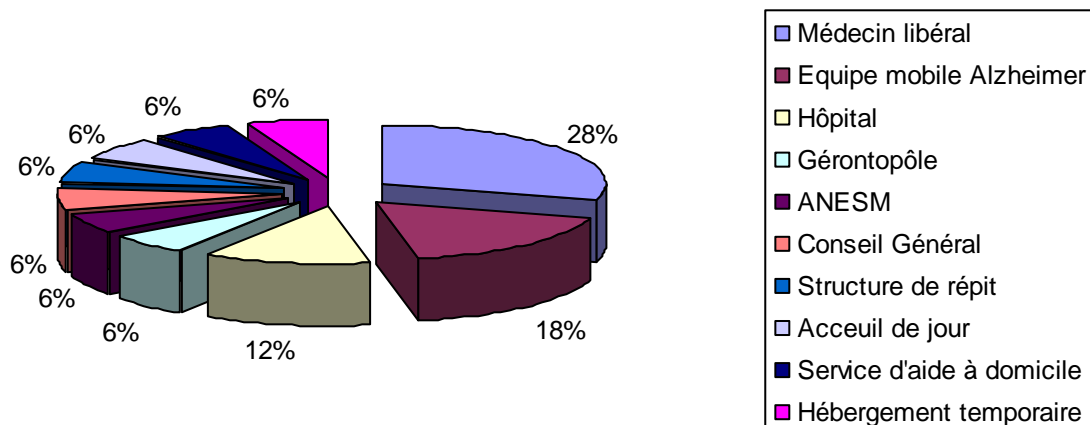
N'hésitez pas à compléter ce questionnaire par d'autres remarques ou idées.

Merci beaucoup pour votre participation à ce mémoire. Je vous enverrais un exemplaire électronique du mémoire à partir du 15 septembre si vous le souhaitez.

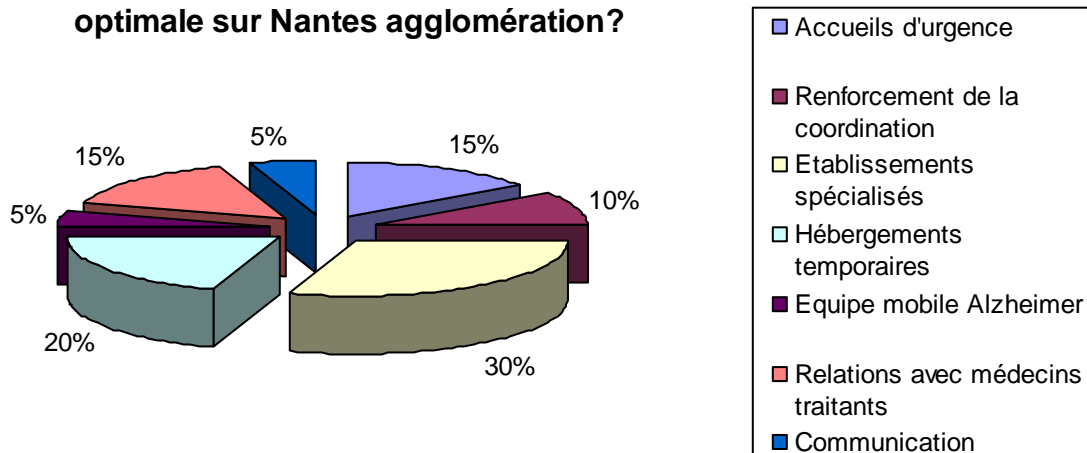
Résultats de l'étude menée auprès de 20 professionnels de Nantes agglomération travaillant auprès des personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer



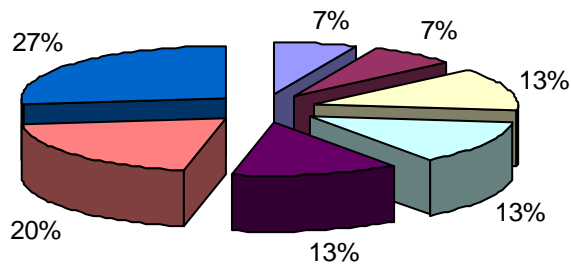
Avec quels services les professionnels aimeraient-ils travailler pour améliorer l'accompagnement?



Quels sont les besoins actuels pour une prise en charge optimale sur Nantes agglomération?

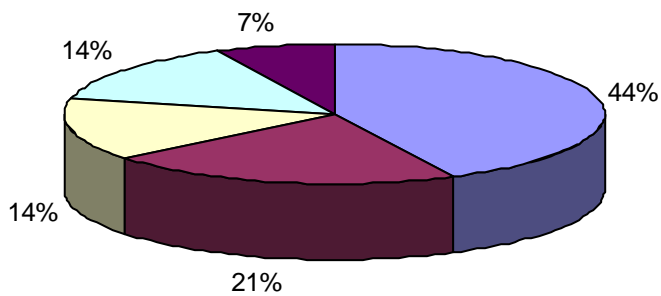


Que signifie l'intégration des services pour les professionnels de Nantes aggro?



- Idée de regroupement
- Meilleure collaboration
- Décloisonnement sanitaire et social
- Prise en charge efficace
- Culture commune
- Travailler ensemble
- Cohérence du parcours de l'utilisateur

L'avis des professionnels de Nantes aggro sur les liens existants entre les services



- Coordination partielle
- Bon développement de la coordination
- Rôle important du CLIC
- Cloisonnement sanitaire et social
- Très peu de liens

ANNEXE II LISTES DES CONVENTIONS ET LETTRES DE SOUTIEN

Conventions :

- CLIC Nantes Entour'Age
- Maison des aidants du CCAS de Nantes
- CCAS – EHPAD BREA
- CCAS – EHPAD Chambellan
- CCAS – EHPAD Haute Mitrie
- CCAS – EHPAD Madeleine
- France Alzheimer Loire Atlantique
- Réseau territorial de cancérologie de Nantes
- SSIAD Canton de Carquefou
- SOS Médecins Nantes
- Fédération JALMALV Loire Océan
- ALMA Loire Atlantique
- ANAF (Association nationale d'aide familiale)
- ADAR (Aide à domicile en activité regroupées)
- ACSRN (Association des centres de soins de la région nantaise)
- AAFP (Association de l'aide familiale populaire)
- AGAD (Association de garde à domicile)
- ADT 44 (Association d'aide à domicile pour tous)
- SSIAD Orvault-Sautron
- RESPAVIE

Lettres de soutien :

- M. AYRAULT – Ville de Nantes
- M. MAUDUIT – Conseil Général Loire Atlantique
- Les petits frères des pauvres
- France Alzheimer Loire Atlantique
- Réseau territorial de cancérologie de Nantes
- SSIAD Canton de Carquefou
- ACSRN (Association des centres de soins de la région nantaise)
- SOS Médecins Nantes
- ALMA Loire Atlantique
- ADHAP Services
- ANAF (Association nationale d'aide familiale)
- ADAR (Aide à domicile en activité regroupées)
- AAFP (Association de l'aide familiale populaire)
- ADT 44 (Association d'aide à domicile pour tous)
- AGAD (Association de garde à domicile)
- CLIC Villes Vill'Agés de Vertou
- SSIAD Orvault-Sautron
- CLIC Intercommunal Loire et Erdre
- CLIC Seniors Loire & Cens Sautron

ANNEXE III EXEMPLE DE CONVENTION SIGNÉE ENTRE LA MAIA DE NANTES AGGLOMERATION ET UN PARTENAIRE



Convention de coopération entre le CHU de Nantes et la Maison des aidants relative à la promotion de l'intégration des services pour les malades Alzheimer du territoire nantais

Entre : La maison des aidants de Nantes
2, rue de Courson
44000 Nantes
Représentée par sa **Présidente Michelle MEUNIER**

Et : La MAIA du territoire nantais rattachée au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes
1 place Alexis Ricordeau
44093 NANTES CEDEX 1
Directeur Général, Madame Christiane COUDRIER

Vu le plan Alzheimer 2008-2012

Considérant que la présente convention participe à l'intégration des services de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer,

Il est convenu ce qui suit :

Article 1 : Objet

La présente convention a pour objet de préciser les engagements et les modalités suivant lesquels la maison des aidants et la MAIA du territoire nantais développent leurs coopérations en matière de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Article 2 : Modalités de coopération et engagements entre les signataires

La MAIA du territoire nantais s'engage à :

- Parler de la maison des aidants et de ses missions aux professionnels et au grand public
- Orienter les aidants de personnes malades Alzheimer vers la maison des aidants afin qu'ils soient accompagnés de manière adéquate
- Partager son annuaire avec la maison des aidants afin de promouvoir l'intégration des services
- Participer à la création et au fonctionnement d'un système sécurisé permettant l'échange d'information entre professionnels sur les personnes malades Alzheimer dont les cas sont conjointement traités
- Promouvoir la concertation en assistant à des tables tactiques rassemblant de nombreux partenaires et permettant d'harmoniser les pratiques et d'améliorer la lisibilité du système de soins et d'aides

La maison des aidants s'engage à :

- Sensibiliser son équipe à l'existence de la MAIA et de ses missions
- Sensibiliser les grand public et les professionnels à l'existence de la MAIA et de ses missions
- Signaler à la MAIA du territoire nantais :
 - Toute personne qui pourrait laisser penser être atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée non encore diagnostiquée
 - tout cas de personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, diagnostiquée mais pas accompagnée de manière adéquate
- Partager son annuaire avec la MAIA afin de promouvoir l'intégration des services

- Participer à la création et au fonctionnement d'un système sécurisé permettant l'échange d'information entre professionnels sur les personnes malades Alzheimer dont les cas sont conjointement traités
- Promouvoir la concertation en assistant à des tables tactiques rassemblant de nombreux partenaires et permettant d'harmoniser les pratiques et d'améliorer la lisibilité du système de soins et d'aides

Article 3 : Modalité de suivi

La maison des aidants et La MAIA s'engagent à réunir leurs représentants au moins une fois par an afin de faire le point sur la coopération qui les unit et, si nécessaire, de discuter des améliorations possibles du partenariat.

Article 4 : Durée

La présente convention est conclue pour une durée d'un an. Elle est renouvelable par tacite reconduction à compter du .../.../....

Article 5 : Résiliation

La présente convention pourra subir des modifications, des extensions ou des améliorations, validées par les deux parties, afin de s'adapter à la mise en pratique des engagements.

La présente convention peut être résiliée à tout moment, en partie ou en totalité, sous réserve d'un préavis de deux mois.

Fait à Nantes, le ... /.../.....

Pour la maison des aidants :

Michelle MEUNIER

Vice présidente du CCAS

Adjointe au Maire, chargée de la solidarité,
des personnes âgées et de l'insertion sociale

Pour le CHU de Nantes :

Christiane COUDRIER

Directeur

CIESLIK

Marlène

Décembre 2011

DESSMS

Promotion 2010-2011

L'intégration des services dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sur Nantes agglomération : l'exemple de la Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)

Résumé :

La maladie d'Alzheimer touche aujourd'hui 900000 personnes en France et ce chiffre devrait atteindre en 2020 les 1100000 personnes selon l'enquête PAQUID, soit un quart des personnes âgées de plus de 65 ans. Parmi les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de plus en plus de situations complexes se développent. Certaines personnes conjuguent un certain nombre de caractéristiques qui rendent leur situation complexe à résoudre : les personnes sont ainsi isolées, dans le déni, elles refusent toute aide... Les coordinateurs de CLIC sont confrontés à ce genre de situations. Toutefois, au vu du grand nombre de dossiers qu'ils ont à traiter en même temps, il leur est délicat d'offrir un accompagnement global et suivi. Les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) sont nées du plan Alzheimer 2008-2012 et ont l'objectif d'optimiser la prise en charge des situations les plus complexes en coordonnant autour des personnes concernées, l'ensemble des aides et des services qu'elles nécessitent.

La récente MAIA de Nantes agglomération, forte de ses trois gestionnaires de cas répartis sur le territoire, devrait permettre de décloisonner les services sanitaires et sociaux. Elle devrait insuffler une envie de travailler ensemble et une culture commune. La MAIA de Nantes agglomération est dotée de nombreux atouts et d'outils performants. Toutefois, pour mener à bien sa mission elle devra surmonter différents obstacles.

Mots clés :

MAIA, PERSONNES AGEES, ALZHEIMER, NANTES AGGLOMERATION, INTEGRATION, COORDINATION, PLAN ALZHEIMER, QUEBEC, DOMICILE

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.