

Résumé

Les MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) ont pour objectif d'organiser la continuité de la prise en charge sanitaire et médico-sociale des personnes âgées en perte d'autonomie, ainsi qu'un accompagnement coordonné et personnalisé. Dans le cadre du Plan national Alzheimer, une expérimentation de ce dispositif a été menée sur dix-sept sites en France en 2009-2010 et une étude qualitative centrée sur les malades Alzheimer a été réalisée auprès de dix MAIA en 2012 afin d'analyser l'évolution de la perception et de la satisfaction des aidants professionnels impliqués, ainsi que la prise en charge des malades.

Les aidants professionnels décrivent leur métier comme « *impliquant, usant et stressant* » ; ils insistent sur la nécessité d'un encadrement, d'un accompagnement et d'échanges. Ils se félicitent de l'évolution des pratiques professionnelles grâce au déploiement de formations spécifiques ayant permis la professionnalisation des intervenants. Ils constatent que la prise en charge a évolué et relie cette évolution au déploiement du Plan Alzheimer 2008-2012. Selon eux, la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui mieux connue du corps médical et l'information disponible s'est accrue.

À leurs yeux, la dynamique partenariale est réelle mais timide et l'effort de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de la perte d'autonomie est perçu comme incomplet. L'ensemble des professionnels s'accordent à reconnaître que la qualité de la prise en charge passe par une dynamique collective avec des moyens supplémentaires. Ils expriment la nécessité de consolider un dispositif pour lequel ils ont besoin d'un temps d'appropriation et qui est confronté à un avenir qu'ils craignent. Toutefois, il convient selon eux de laisser au dispositif le temps de monter en charge et aux professionnels celui de s'approprier de nouvelles façons de travailler ensemble.

Perception et satisfaction des aidants professionnels dans le cadre du dispositif MAIA

CHRISTOPHE LÉON*, CATHERINE PÉRISSET**, CARMEN KREFT-JAÏS***

* CHARGÉ D'ÉTUDES, INSTITUT NATIONAL DE PRÉVENTION ET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (INPES)
** ÉQUIPE PROJET NATIONAL MAIA, CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA)
*** CHARGÉE DE MISSION, INPES

INTRODUCTION

En France, le système de soins et d'aides auprès des personnes en perte d'autonomie se caractérise par des fragmentations multiples au niveau de l'organisation et du financement. En 2009, les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA) ont fait l'objet de la mesure 4 du Plan Alzheimer 2008-2012, avec pour objectif d'assurer la continuité des prises en charge sanitaire et médico-sociale, ainsi qu'un accompagnement coordonné et personnalisé pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles. Le dispositif MAIA a été expérimenté pendant deux ans (2009-2010) sur dix-sept sites en France. Dès 2011, sur la base de ces expérimentations, le dispositif s'est généralisé et la cible s'est élargie à la population âgée en perte d'autonomie. Aujourd'hui, 200 territoires MAIA développent une organisation intégrée. À terme, cette généralisation aboutira à un maillage de l'ensemble du territoire national [1].

Le dispositif MAIA vise donc à créer un partenariat coresponsable de l'offre de soins et d'aides sur un territoire donné. Les MAIA développent un processus « d'intégration » qui permet de construire, selon une méthode innovante, un réseau intégré de partenaires pour les soins, les aides et l'accompagnement des personnes qui vivent à domicile. Cette nouvelle organisation vise à simplifier les parcours, réduire les doublons en matière d'évaluation, éviter les ruptures de continuité dans les interventions auprès des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et améliorer l'harmonisation des réponses par l'organisation partagée des orientations [2].

Les gestionnaires de cas sont chargés de la prise en charge globale des personnes en situation complexe, c'est-à-dire des personnes subissant de graves atteintes cognitives ou de lourdes pertes d'autonomie fonctionnelle, avec des impacts à la fois environnementaux, sociaux, familiaux, économiques et sanitaires. Ce mode d'accompagnement et de suivi multidimensionnel et intensif a un sens dans ce contexte d'intégration. Les gestionnaires de cas apportent une réponse individualisée aux personnes suivies ; ils sont chargés d'évaluer l'impact de ces différentes problématiques sur le maintien à domicile et de coordonner le travail des différents intervenants, sans se substituer à eux. Ils sont donc les référents et les interlocuteurs directs des personnes malades, de leur famille et de leur médecin traitant. Étant particulièrement confrontés à la fragmentation du système, leur analyse des barrières qui entravent le parcours des personnes apportent un appui précieux aux structures du territoire.

Une étude qualitative auprès de dix MAIA ayant participé à la phase expérimentale a été réalisée en 2012 par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), en collaboration avec la Caisse nationale

de solidarité pour l'autonomie (CNSA), dans le cadre de son Dispositif d'Enquête d'Opinion sur la Maladie d'Alzheimer [3]. Cette étude centrée sur les personnes malades permet d'analyser l'évolution des perceptions et de la satisfaction des personnes impliquées dans le dispositif, en explorant notamment l'impact sur les pratiques, la prise en charge, la gestion de cas, mais aussi les relations entre les différents acteurs accompagnant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette nouvelle étude qualitative fait suite à celle réalisée en 2010 auprès des aidants professionnels exerçant au sein de structures expérimentatrices et de structures non expérimentatrices (mesures 4 et 6 du plan Alzheimer) [4].

MÉTHODE

L'étude, réalisée par l'institut de sondage IFOP, a été menée lors d'entretiens individuels semi-directifs en face-à-face et téléphoniques approfondis et lors d'entretiens en « *focus groups* » (groupes de discussion). Au total, soixante professionnels exerçant dans le périmètre d'une MAIA ont été interrogés en entretiens individuels: dix pilotes de MAIA, dix gestionnaires de cas, cinq responsables de Services d'Aide à Domicile (SAD), cinq infirmiers coordonnateurs de Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), cinq infirmiers salariés dans un SSIAD, cinq infirmiers libéraux, dix aides-soignants et dix auxiliaires de vie; six « *focus groups* » de 5 à 6 personnes composés d'infirmiers, d'aides-soignants et d'auxiliaires de vie ont également été constitués. L'étude s'est déroulée entre mai et juillet 2012 [3].

L'Inpes a centré cette étude sur dix MAIA volontaires parmi les quinze ayant finalisé l'expérimentation du dispositif: les MAIA de l'Ain (01), des Bouches-du-Rhône (13), du Cher (18), du Gers (32), de la Gironde (33), de Haute-Loire (43), de Meurthe-et-Moselle (54), du Pas-de-Calais (62), du Haut-Rhin (68) et du XX^e arrondissement de Paris.

RÉSULTATS

Les acteurs autour du malade

Dans le cadre des MAIA, divers acteurs peuvent se saisir mutuellement. Les auxiliaires de vie, les aides-soignants, les ASG (Aides-soignants Spécialisés en Gérontologie) et les infirmiers (de SSIAD ou libéraux) sont les acteurs présents quotidiennement autour du malade. Des interventions plus ponctuelles, en termes de fréquence, accompagnent et stimulent le patient: celles du médecin traitant, des psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, orthophonistes, aides médico-psychologiques... mais aussi les laboratoires pour les prélèvements. D'autres acteurs organisent et supervisent la prise en charge: les assistantes sociales, les infirmiers coordinateurs et les responsables de SAD ont un rôle d'évaluation des besoins du patient, les gestionnaires de cas font le pont entre les univers sanitaire et médico-social, les tutelles/curatelles ont un rôle de protection et de surveillance, notamment des malades d'Alzheimer.

Regards sur un métier

Les personnes interrogées parlent de leur métier comme « *extrêmement impliquant* » (parfois à l'excès), « *usant* » et « *stressant* », mais également « *valorisant* », notamment grâce à la reconnaissance du patient et de son entourage, ou encore « *aux petites victoires du quotidien* ». Les résultats de cette étude indiquent qu'un bon nombre de professionnels insistent sur la nécessité d'un encadrement, d'un accompagnement et d'échanges, afin que l'autonomie professionnelle ne soit pas synonyme de solitude. Dans l'ensemble, ils se montrent

d'ailleurs globalement satisfaits de l'appui reçu au sein de leurs structures respectives. Certains acteurs se sentent un peu démunis mais tous se félicitent néanmoins de l'évolution des pratiques professionnelles grâce au déploiement de formations diplômantes spécifiques. La question de la responsabilité est particulièrement aiguë parmi les gestionnaires de cas interrogés; elle apparaît comme une source de mal-être professionnel, davantage encore qu'en 2010. Du point de vue de ces professionnels, il n'existe pas de fiche de poste permettant de définir leurs interventions et leur positionnement juridique. N'étant pas les représentants légaux du parent isolé, ils se déclarent « bloqués » quand des décisions rapides s'imposent. La question du secret médical est également très présente dans le malaise des gestionnaires de cas.

Il ressort également de l'étude que les conditions professionnelles sont parfois responsables d'un accroissement du stress. Pour les gestionnaires de cas, notamment, il s'agit du poids du travail administratif; pour les auxiliaires de vie – et dans une moindre mesure pour les aides-soignants – de la gestion des tournées car leurs interventions sont minutées. Au moment de l'étude, le regard extérieur porté sur ces deux professions était en train de changer avec la formation qui fait gagner en crédibilité ces intervenants non investis d'autorité médicale. Les infirmiers libéraux font également part de leur préoccupation quant à leur devenir professionnel, dans un contexte de financement des soins de santé qui ne leur est pas favorable.

Regards sur l'accompagnement des malades

Cette étude permet d'observer un consensus de tous les acteurs interrogés pour constater que la prise en charge a évolué. Les infirmiers, les responsables de structure, les gestionnaires de cas et les pilotes MAIA interrogés ont conscience des progrès réalisés et les relient clairement au plan Alzheimer 2008-2012; selon eux, la maladie est aujourd'hui mieux connue du corps médical et l'information à disposition du grand public comme des professionnels s'est largement accrue. La multiplication de structures expertes à l'accompagnement des patients Alzheimer ou de leur entourage – en particulier les équipes mobiles Alzheimer, les centres d'accueil de jour et les structures de répit – est identifiée par tous comme un progrès majeur et concret du plan.

L'accent mis sur le professionnalisme des intervenants, dans une optique à la fois quantitative et qualitative, est reconnu: des formations diplômantes sont devenues quasi incontournables à l'embauche; la formation continue (dispensée parfois en interne) s'est très largement répandue, ce qui constitue au vu des résultats de cette étude une évolution majeure par rapport à 2010; enfin, les formations disponibles se sont largement améliorées.

Mais l'effort de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et de la grande dépendance est encore perçu comme incomplet. Trois sujets sont identifiés dans cette étude comme n'ayant pas progressé au cours des dernières années: la recherche médicale, le passage en maison de retraite (qui reste géré dans l'urgence, sans planification) et le sentiment persistant de désarroi des familles face à la maladie.

Au moment de l'étude et selon les personnes interrogées, la dynamique partenariale interprofessionnelle est considérée comme encore assez limitée: certains acteurs clés, notamment les médecins généralistes et les infirmiers libéraux, sont considérés comme en retrait d'une action collective, et le travail en équipe hors de leur structure d'appartenance est rare. Le sentiment dominant est que le travail entre aidants professionnels reste peu fluide, voire sujet à tensions dès que l'on sort du périmètre de sa structure d'origine. Le constat selon lequel les professionnels se méconnaissent, travaillent selon leurs propres méthodes et ne collaborent que ponctuellement – qui était selon les pilotes interrogés à l'origine de la création des MAIA – semble ainsi perdurer dans les faits selon les résultats de l'étude.

Cependant, les intervenants de terrain se déclarent plus légitimes et mieux soutenus par leur hiérarchie. Des évolutions apparaissent, certes ponctuelles et incomplètes, mais réelles et réparties sur l'ensemble des sites MAIA interrogés ; les prémisses d'un travail collaboratif se dessinent partout. Au vu des résultats, le médical et le médico-social semblent prendre conscience de la nécessité de planifier ensemble la prise en charge et l'intérêt d'un travail en réseau.

Une innovation qui prend du temps

Les MAIA pâtissent d'une apparente complexité. La notion d'intégration des services est un changement de paradigme que les partenaires ne s'approprient pas d'emblée. La majorité des infirmiers, aides-soignants ou auxiliaires de vie interrogés dans le cadre de cette étude ne connaissent pas les MAIA, ou les connaissent simplement de nom. Même au niveau des responsables de structures SAD ou SSIAD et des infirmiers coordinateurs, les MAIA restent difficiles à cerner. Elles sont fréquemment assimilées à la gestion de cas. Une large partie des professionnels semblent considérer les MAIA comme une structure et non comme une méthode ou un dispositif d'intégration, et affirment n'y avoir jamais recours. Le positionnement du dispositif MAIA semble illisible à la plupart d'entre eux, que ce soit face au réseau gérontologique⁽¹⁾ (qui est souvent un ancien partenaire des SSIAD) ou face aux CLIC et assimilés. Comme dans l'étude de 2010, il existe une vraie difficulté pour eux à expliquer simplement ce qu'est une MAIA. Par ailleurs, les pilotes de MAIA soulignent à quel point la communication autour du dispositif est délicate. Enfin, selon plusieurs intervenants interrogés, la focalisation du dispositif sur la question de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer diminue son impact.

Cependant, les pilotes comme leurs gestionnaires de cas sont persuadés de son intérêt profond : le dispositif représente selon eux une nouvelle façon de travailler ensemble, de simplifier le parcours, d'offrir une meilleure orientation et de supprimer les doublons existants. Pourtant, la visibilité sur la mission d'intégration est limitée, même pour les rares structures interrogées qui participent au guichet intégré : l'essence même de la MAIA reste abstraite, ce qui constitue un frein pour établir sa légitimité. Les pilotes expliquent cette avancée assez lente du guichet intégré par la difficulté des partenaires à modifier leurs méthodes de travail et leurs pratiques professionnelles, et par leur crainte d'un surcroît de travail.

La gestion de cas semble assez bien comprise. Pour une partie des personnes interrogées, il s'agit d'un dernier recours pour un patient dont le maintien à domicile est complexe, avec comme fondements la coordination des acteurs et la mise en place de liens, un accompagnement global (sanitaire et social) de la famille et un appui aux aidants professionnels pour débloquer des situations inextricables. Leur reconnaissance professionnelle a donc fait un saut qualitatif considérable depuis l'étude de 2010. Les réunions de coordination entre acteurs chargés d'une même situation complexe semblent constituer un outil puissant pour améliorer le fonctionnement collectif.

Selon les pilotes de MAIA, le dispositif est, au moment de cette étude, dans une situation délicate sur le plan institutionnel et des moyens d'actions. Les pilotes relèvent une grande disparité des pratiques qui gêne le déploiement cohérent du dispositif et soulève des questions quant à la pérennité de celui-ci. L'équipe projet nationale CNSA est perçue comme en retrait depuis la fin de l'expérimentation et la création récente des ARS (désormais chargées du déploiement des MAIA), ce qui, du point de vue des MAIA, modifie considérablement le contexte de pilotage du dispositif [5].

⁽¹⁾ Le réseau gérontologique regroupe un ensemble d'intervenants autour d'une personne âgée dépendante. Ces professionnels aux compétences complémentaires (sanitaires et sociales) coordonnent leurs actions au sein d'un réseau de santé. On y trouve par exemple des professionnels de santé libéraux médicaux et paramédicaux, un hôpital de proximité (hôpital local, centre hospitalier), un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et une assistante sociale. Il existe actuellement 124 réseaux de santé personnes âgées en France.

Comment assurer la qualité de la prise en charge ?

Le fil conducteur de toutes les attentes des répondants reste l'attribution de moyens supplémentaires pour permettre aux aidants professionnels d'accompagner au mieux les personnes à domicile.

Tous les répondants s'accordent à penser que le besoin de ressources financières et humaines est important face au vieillissement de la population et que leur travail est de plus en plus nécessaire, mais aussi plus difficile, à cause de prises en charge plus complexes.

Les intervenants en contact avec les patients estiment qu'il est impératif de recevoir une formation spécifique et approfondie, destinée à les aider à mieux supporter un quotidien exigeant (tant physiquement que psychologiquement), mais aussi à être plus pertinents dans leurs interventions, en concevant davantage de possibilités d'aider le malade à rester autonome le plus longtemps possible.

De l'avis des professionnels interrogés, il faut également appuyer et préserver les aidants familiaux afin qu'ils puissent être des relais plus efficaces. La création de nouvelles structures d'accueil et de répit semble primordiale pour stimuler le malade mais surtout pour permettre aux aidants naturels de se reposer. Les aidants familiaux pourraient démultiplier les actions des professionnels s'ils participaient de façon éclairée à la prise en charge. Pour cela, ils ont besoin que la pathologie et ses exigences leur soient expliquées de façon précise, pour lever le déni. Une plus grande proactivité de cette information et, par exemple, une incitation systématique à se rendre aux formations de France Alzheimer leur seraient nécessaires, de l'avis des aidants professionnels. L'attribution de davantage d'heures d'aide apparaît aussi comme importante.

Tous les répondants s'accordent à reconnaître que la qualité de la prise en charge passe par une dynamique collective. Une de leurs attentes fondamentales est de simplifier et d'homogénéiser les échanges entre professionnels, notamment par la création d'un outil de suivi et de communication informatisé pour partager les éléments de prise en charge les plus courants.

Les gestionnaires de cas estiment pour leur part que la définition de leurs fonctions est essentielle pour la qualité de leurs interventions et que cela doit passer par la clarification de leur métier pour rendre les interventions plus opérationnelles. Ils considèrent qu'il faut encore réfléchir à leur statut juridique face au patient, et aussi clarifier les « flottements » vis-à-vis du partage des données de santé.

Enfin, les diverses personnes interrogées craignent de ne plus avoir les moyens de remplir leur mission de façon optimale. Selon elles, les MAIA sont déjà nombreuses et ne pourront plus être supervisées dans le cadre de l'ARS, ce qui porte selon eux un nouveau coup à la déjà faible cohérence institutionnelle du dispositif. Les gestionnaires de cas appréhendent pour leur part l'extension du champ d'action des MAIA, extension qui signifierait pour eux davantage de cas à suivre ; or selon eux le métier de la gestion de cas exige du temps, sans quoi la qualité de la continuité de l'accompagnement pourrait être affectée.

DISCUSSION

Beaucoup de chemin a été parcouru depuis 2010, dans le sens d'une prise en charge de meilleure qualité, ce dont l'ensemble des professionnels interrogés se félicite. La formation, notamment, a fait un saut quantitatif et qualitatif indéniable, permettant sur le terrain de mieux accompagner les patients pour leur assurer la meilleure autonomie et le plus grand bien-être possibles. Les structures semblent aussi avoir bien intégré la nécessité de travailler selon des procédures et avec de bons outils de communication. Par ailleurs – même si, dans les faits, il demeure timide – le travail en équipe pluridisciplinaire est

accepté unanimement comme la condition d'une bonne prise en charge, surtout dans un contexte où les patients à domicile sont souvent gravement atteints.

Les mondes hospitaliers et ambulatoires s'inscrivent dans la même dynamique : le dialogue n'en est qu'à ses prémices, mais les bases d'une reconnaissance commune et la perception d'un accent à mettre sur la continuité entre les deux versants de la prise en charge devient plus prégnante. La généralisation de la gestion de cas permettra sans doute d'optimiser l'acceptation de cette logique transversale, et devrait diminuer ainsi des fractures qui limitaient jusqu'alors la fluidité des dispositifs d'aide.

En touchant tous les aspects de la vie quotidienne, la maladie d'Alzheimer nécessite un accompagnement qui semble se heurter à la fragmentation du système de soins et d'aides. Sur le plan institutionnel, une clarification paraît nécessaire à plusieurs niveaux. Les multiples dispositifs et institutions gagneraient à être articulés et mieux positionnés, sous peine qu'une partie de leurs efforts n'atteigne jamais le terrain. C'est l'enjeu porté par les MAIA, qui s'attachent à mettre en cohérence les actions cherchant à améliorer la lisibilité de l'offre et la continuité des réponses offertes aux malades Alzheimer et aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les MAIA ont besoin d'une gouvernance forte et partagée dans la durée.

Il appartient aux Agences régionales de santé (ARS) de mettre en œuvre le déploiement des MAIA au sein de chaque région. Or ce déploiement est arrivé très tôt dans la mise en place des ARS qui affinent aujourd'hui leurs organisations, leurs articulations entre gouvernance régionale et animation territoriale. Le dispositif MAIA peut être désormais utilisé comme un outil d'appui à l'organisation territoriale [5]. L'expression de la coresponsabilité dans le pilotage de l'offre de soins et de l'action sociale – assuré(e) notamment par les conseils généraux – est un axe de travail régulièrement évoqué par les ARS.

Les pilotes ont encore besoin d'être accompagnés par les décideurs institutionnels pour appuyer leur légitimité auprès des différents acteurs. Les aidants professionnels prennent en charge les personnes selon leurs missions, leur approche des problématiques sanitaires, sociales ou familiales et la connaissance des ressources qui peuvent y répondre. Cette

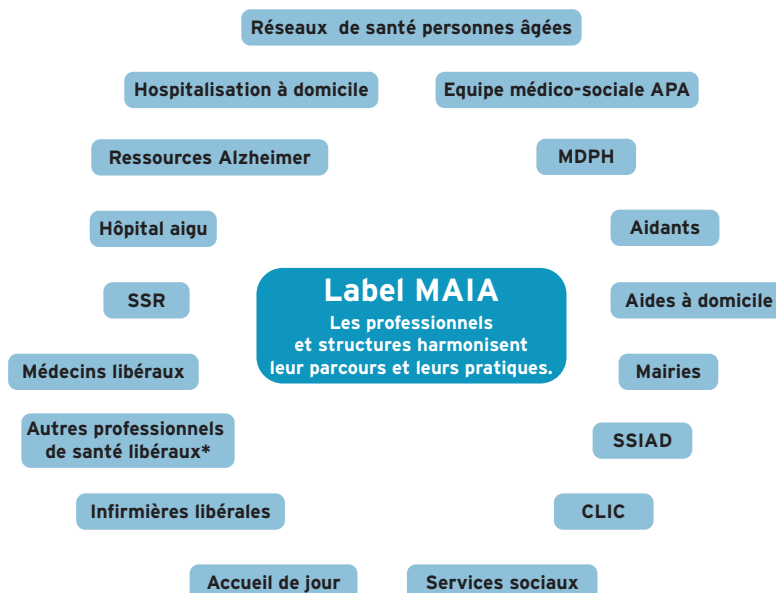
division du travail est une conséquence de la fragmentation du système qui est peu identifiée par les professionnels. Le désir de travailler ensemble est là, mais la différence de langage, le poids de la prise en charge et la quantité de travail ne rendent pas cette rencontre naturelle. Elle doit être construite collectivement et cela prend du temps.

Le pilote doit alors impulser les travaux communs : qui fait quoi ? Quelles sont les ressources disponibles ou manquantes ? Quelles sont les contraintes, les doublons, les intérêts communs et les formations à mettre en œuvre ? Les décideurs peuvent ainsi analyser les besoins et s'assurer des réponses à apporter : y a-t-il besoin de financements supplémentaires ? Une organisation différente est-elle à trouver ?

Il convient de noter qu'une partie des personnes interrogées ne sont pas forcément impliquées au premier chef dans le dispositif MAIA. La mise en place d'un tel partenariat prend du temps et l'implication de tous les professionnels ne viendra que dans un second temps, avec la construction aboutie du guichet intégré et seulement s'ils travaillent avec des gestionnaires de cas, ce qui n'était pas le cas de tous les professionnels interrogés dans le cadre de cette étude. Il est donc important de restituer ce biais, au regard de la faible notoriété du dispositif MAIA auprès des professionnels interrogés. Un autre biais, et non des moindres, est lié au fait que les auxiliaires de vie, les aides-soignants ou encore les infirmiers libéraux interrogés n'ont pas de pouvoir décisionnel sur la mise en place des MAIA et que les travaux en cours sont méconnus pour la plupart d'entre eux.

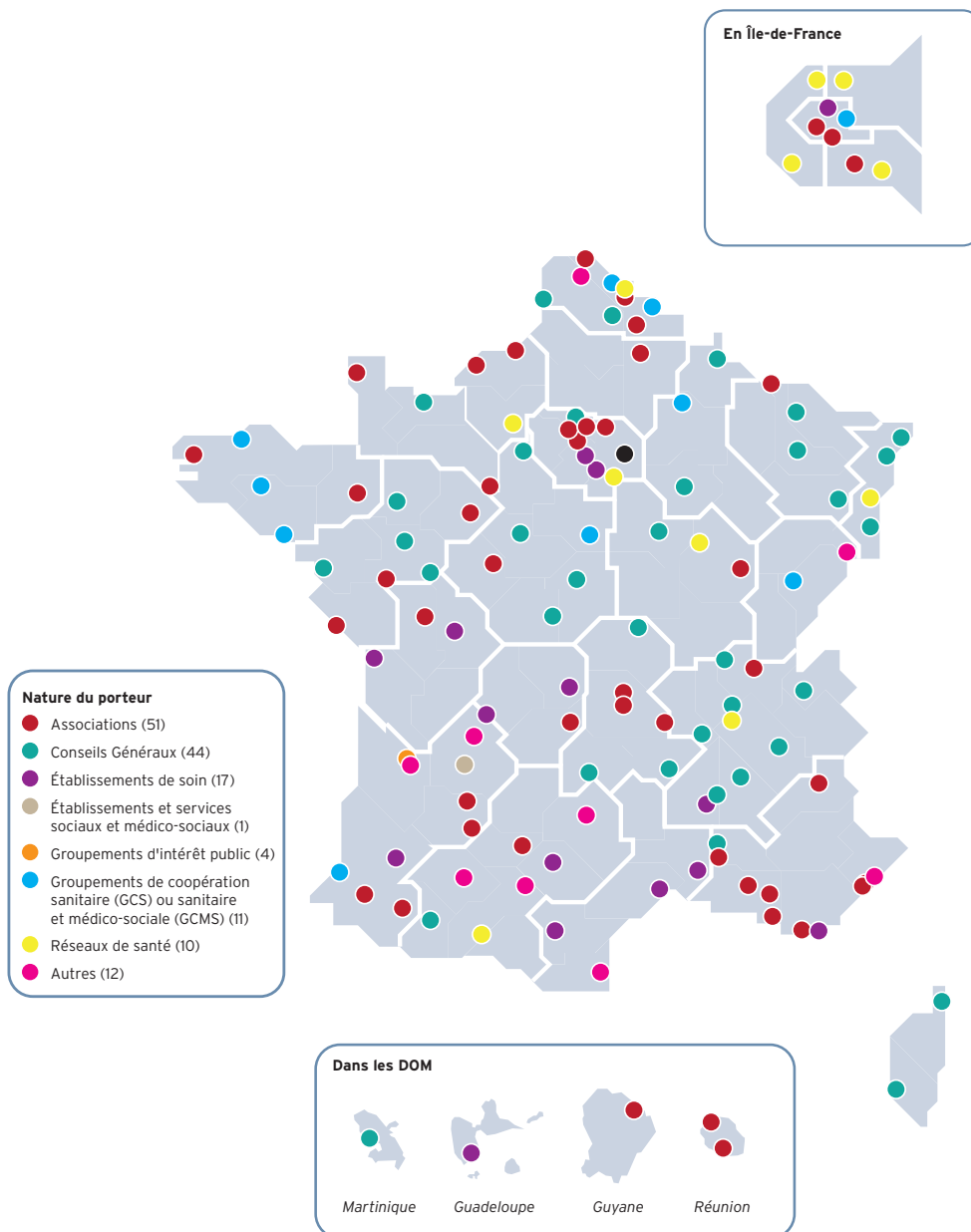
Le travail d'intégration des MAIA s'attache à renforcer la cohérence du service rendu à la personne malade et intervient sur les organisations, ce qui reste imperceptible dans un premier temps pour les professionnels. Les situations difficiles suivies par les gestionnaires de cas sont identifiées par tous sur un territoire car elles mobilisent beaucoup les professionnels. La gestion de cas vient rendre visible ce travail d'intégration en s'appuyant sur des outils partagés, avec une part importante de mise en lien des interventions des différents professionnels. Il n'est donc pas surprenant que ce soit les gestionnaires de cas qui soient identifiés et assimilés au dispositif MAIA. Interrogés, ces professionnels évoquent la lourdeur de la part administrative de leur travail. Le versant administratif de la gestion de cas peut alors être vécu comme contraignant

Le réseau intégré des partenaires dans les MAIA



*Psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes...

Cartographie des MAIA (situation en décembre 2012)



au moment de l'appropriation de la fonction d'autant que les gestionnaires de cas sont issus de professions telles qu'infirmier, travailleur social, ou encore ergothérapeute. Ils ont également besoin que leurs activités et compétences soient clairement posées, besoin en grande partie comblé aujourd'hui par la publication de l'arrêté du 16 novembre 2012 (qui fixe les référentiels d'activités et de compétences pour exercer le rôle et les missions de gestionnaire de cas dans les MAIA)⁽²⁾.

Les MAIA ne sont pas une institution mais une méthode au service de la simplification du parcours de soins des personnes âgées. Cette notion, ainsi que la nécessaire implication de tous les acteurs du système, professionnels et décideurs, peinent à être appréhendées. Il semble essentiel de laisser au

dispositif le temps de monter en charge et aux professionnels celui de s'approprier cette nouvelle façon d'agir ensemble. À ce titre, l'expérience du Québec est instructive: une méthode similaire a été développée et a mis en évidence un effet positif significatif sur la satisfaction et l'autonomisation des personnes, avec une incidence moins élevée de la perte d'autonomie après trois à quatre années d'implantation, au cours desquelles les pratiques se sont diffusées parmi les professionnels [6].

Le bilan du Plan Alzheimer 2008-2012 est l'occasion de tirer les enseignements de l'expérience, pour consolider les avancées et promouvoir le travail collectif indispensable à une démultiplication efficace des efforts. Soutenir les aidants et maintenir les personnes âgées autonomes le plus longtemps possible est l'objectif recherché par les MAIA. Un objectif ambitieux qui a besoin de temps pour se concrétiser.

⁽²⁾ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026657984&dateTexte=&categorieLien=id%29>

Abstract

The MAIAs (Houses for Autonomy and Integration of Alzheimer patients) aim to provide health care, medico-social support and a personalized coordinated assistance for the persons with Alzheimer's disease. An experiment of this device was conducted in seventeen sites in France in 2009-2010 and a qualitative study among ten MAIAs was conducted in 2012 to have a look at the evolution of the perception, satisfaction and practices of the professionals involved.

In MAIAs, a multitude of stakeholders can interact with each other, but interaction remains scanty. Caregivers define their work as "involving, wearing and stressful" and highlight the need for mentoring, coaching and exchanges. They welcome the evolution of professional practices through specific training which has favored the professionalism of stakeholders. They confirm that management has developed and connect this change to the deployment of the Alzheimer Plan 2008-2012.

Today, the Alzheimer disease is better known to the medical profession and the information available has increased. Nonetheless, the partnership dynamic is real but shy and efforts to support the disease and the dependence are seen as incomplete. All professionals emphasize that the quality of care depends on collective dynamics with appropriate funding. They express the need to consolidate a device which will need time to get used to and faces a future they fear. However, they ask for time to let the device evolve and give them opportunities to capture new ways of working together.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *Les MAIA en 2013* [rubrique du site de la CNSA]. En ligne: http://www.cnsa.fr/article.php?id_article=929 [dernière visite 16/07/2013]
- [2] Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. *Décret n°2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer*. En ligne: http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CCN_MAIA_BO_2011_10_15nov11.pdf [dernière visite 16/07/2013]
- [3] Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. *Dispositif d'Enquêtes d'Opinion sur la Maladie d'Alzheimer* [rapports d'études]. En ligne: <http://alzheimer.inpes.fr/> [dernière visite 16/07/2013]
- [4] Pin S., Bodard J. *Dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA). L'accompagnement de la maladie d'Alzheimer au domicile; perceptions et pratiques des professionnels du soin et de l'aide*. Saint-Denis: Inpes, coll. « Évolutions », n°22, 2010 : 6 p. En ligne: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1317.pdf> [dernière visite 16/07/2013]
- [5] Trouvé H., Somme D. *Stratégies des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA*. Fondation Nationale de Gérontologie (FNG), Assistance Publique Hôpitaux de Paris - Hôpital Européen Georges Pompidou (APHP-HEGP), Direction Générale de la Santé (DGS). Paris: Documentation française, 2012 : 146 p.
- [6] Hébert R., Tourigny A., Raïche M. *PRISMA volume 2. L'intégration des services: les fruits de la recherche pour nourrir l'action*. Québec: Edisem, 2007 : 562 p.