



**AIDER
À ANTICIPER ET
À VIVRE AVEC
LA MALADIE**

L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Avril 2016 - **Numéro 41**

édito

La fonction de gestionnaire de cas a été créée il y a quelques années, dans le cadre du 3^e Plan Alzheimer, pour répondre à un besoin de continuité du parcours de vie des personnes âgées. Leur rôle, en effet, consiste à évaluer les besoins de personnes ayant des problématiques d'une telle complexité que les réponses habituelles ne peuvent les résoudre, et à y apporter des solutions « sur mesure », au travers du plan de services individualisé. Pour ce faire, les gestionnaires de cas, issus des professions du champ sanitaire ou médico-social, reçoivent une formation spécifique. Mais, explorateurs aux confins de territoires souvent cloisonnés ou parfois, au contraire, trop imbriqués, leur mission constitue un défi. Qui sont ces professionnels? Comment remplissent-ils leurs missions? Quelles sont les difficultés auxquelles ils sont confrontés?

Cinq cent cinquante gestionnaires de cas, soit près de huit sur dix, ont participé à l'enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer, en partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Grâce à la qualité et au nombre des réponses reçues, nous avons pu tirer des enseignements sur leur formation, leurs pratiques professionnelles, et le soutien qu'ils reçoivent au sein du dispositif MAIA. Mais au travers de leurs réponses, se fait jour leurs interrogations: comment être reconnus dans leur nouvelle fonction? Comment organiser le partage nécessaire des informations auxquelles ils ont accès? Comment évaluer l'impact de leur action?

On perçoit donc la dynamique enclenchée et la nécessité d'opérer des ajustements pour faire face à l'ambition de cette nouvelle mission au service des personnes âgées. La démarche d'évaluation des dispositifs MAIA, pilotée par la CNSA, prendra en compte la parole des gestionnaires de cas, au plus près des problématiques de terrain. Formulons ici le vœu que cette enquête contribue à cette démarche novatrice d'intégration des compétences et des savoirs. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet et Jean-Pierre Aquino

chiffres-clés de l'enquête

■ 93 % des gestionnaires de cas sont des femmes; 50 % ont moins de 35 ans. ■ 48 % ont plus de 2 ans d'ancienneté dans la fonction. ■ 52 % ont une formation initiale

issue du champ social et 48 % du champ sanitaire.

■ 72 % ont le diplôme interuniversitaire de gestion de cas ou sont en cours de formation.

■ 74 % sont en CDI ou titulaires de la fonction publique. ■ 68 % des gestionnaires des cas ont un périmètre d'intervention supérieur à 35 km.

■ Ils passent 57 % de leur temps de travail sur le terrain. ■ 78 % sont souvent confrontés au déni des personnes suivies, 71 % à leur isolement social et familial et 61 % au refus des aides proposées.

■ 85 % rencontrent souvent des situations d'épuisement des aidants familiaux ■ Pour 88 % des gestionnaires de cas, ce qui distingue la gestion de cas des autres formes traditionnelles de l'accompagnement est la relation privilégiée dans la durée avec la personne.

■ 72 % ressentent le besoin d'une meilleure intégration des partenaires. ■ La valeur ajoutée de la gestion de cas sur un territoire consiste pour 48 % en une amélioration globale de la qualité de vie procurée aux personnes accompagnées. ■

Enquête nationale auprès des gestionnaires de cas

Cette enquête s'inscrit dans la continuité des travaux menés par la Fondation Médéric Alzheimer depuis plusieurs années auprès des professionnels exerçant dans l'environnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Son objectif est de mieux faire connaître et de valoriser le rôle des gestionnaires de cas vis-à-vis des personnes suivies et de montrer la complexité de cette fonction. Les gestionnaires de cas sont des professionnels dédiés à la coordination des situations les plus complexes, et à ce titre, ils peuvent être amenés à suivre de nombreuses personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'enquête a été réalisée dans le cadre d'un partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Un comité de pilotage associant la FMA, la CNSA, l'Association française des gestionnaires de cas (AFGC), le Collectif des pilotes MAIA, l'agence régionale de santé d'Île-de-France, le coordonnateur national du DIU de Gériatrie et un magistrat, a été constitué afin d'élaborer le questionnaire et de valider les résultats de l'enquête. Après une sensibilisation des gestionnaires de cas à l'intérêt de l'enquête, effectuée par l'AFGC, la CNSA et les ARS, le questionnaire a été diffusé à chaque gestionnaire de cas par voie électronique. Elle s'est déroulée du 18 janvier au 22 février 2016 auprès des 700 gestionnaires de cas en fonction dans les dispositifs MAIA implantés sur l'ensemble du territoire français. Le taux de participation est de 78 %, soit 546 questionnaires exploitables (après élimination des questionnaires incomplets).

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les gestionnaires de cas pour le temps qu'ils ont bien voulu consacrer à cette enquête, ainsi que N. Bounzate, C. Cailleaux, A. Caron-Dégli, V. Coq, M-A Kemp, E. Lys, S. Moreau-Favier, C. Périsset, D. Somme, M. Yahmi, membres du comité de pilotage.

Avec la participation de la



■ Le profil des gestionnaires de cas

Le taux de féminisation est très élevé, avec 93 % de femmes et 6 % d'hommes (1 % des gestionnaires de cas n'ayant pas renseigné la question). L'âge moyen est de 37,6 ans. 50 % des gestionnaires de cas répondants ont moins de 35 ans et 15 % ont 50 ans et plus.

Ancienneté dans la fonction et l'emploi actuel

Un peu plus de la moitié (52 %) des gestionnaires de cas ont moins de deux années d'ancienneté dans la fonction, 23 % ont plus de trois ans.

L'ancienneté dans le service de gestion de cas qui les emploie au moment de l'enquête est inférieure à deux ans pour 54 % des gestionnaires de cas et est supérieure à trois ans pour 21 % d'entre eux. 88 % des gestionnaires de cas ont, au moment de l'enquête, une ancienneté identique à la fois dans la fonction de gestionnaires de cas et dans leur emploi. 7 % ont une ancienneté plus élevée dans la fonction que dans leur emploi actuel, inversement 3 % ont une plus grande

ancienneté dans leur emploi actuel que dans la fonction de gestionnaire de cas (leur poste a été, en totalité ou partie, transformé en celui de gestionnaire de cas). L'âge moyen des gestionnaires de cas passe de 34,3 ans pour ceux qui ont moins de six mois d'ancienneté dans la fonction à 39,6 ans pour ceux qui ont plus de trois ans.

Formation

Sur le plan de la formation initiale, trois professions, représentant 82 % des répondants, dominent : les infirmiers (32 %), les assistants de service social (29 %) et les conseillers en économie sociale et familiale (CESF : 21 %). Les autres professions donnant accès à la fonction de gestionnaire de cas sont moins répandues : psychologues et neuropsychologues (10 %), ergothérapeutes (6 %), éducateurs spécialisés (2 %). Les autres formations citées par 3 % des gestionnaires de cas sont soit exclusives (aide-soignant, diététicien-nutritionniste, juriste, diplôme de travailleur social sans autre indication), soit complémentaires (cadre de santé, mandataire judiciaire, diplôme de coordination ou d'action en gérontologie).

Par rapport à la formation initiale, la répartition est pratiquement équilibrée entre les gestionnaires de cas issus d'un cursus social (52 %) et ceux issus d'un cursus de sanitaire

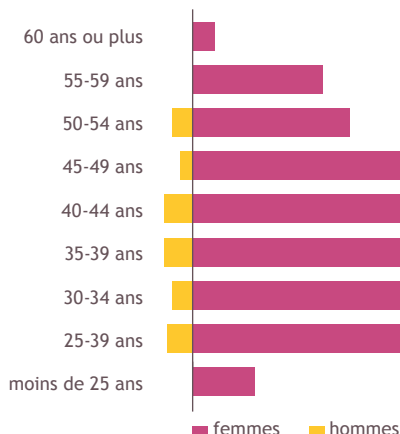
(48 %). Notons que 2 % des gestionnaires de cas ont une double formation.

L'ancienneté dans la fonction de gestionnaire de cas est la même, quelle que soit la formation initiale (sanitaire ou sociale). En revanche, les gestionnaires de cas issus d'une profession sociale sont plus jeunes (34,8 ans en moyenne) que ceux issus d'une profession de santé (40,5 ans). Par ailleurs, les gestionnaires de cas ayant une formation de CESF sont les plus jeunes (32,7 ans en moyenne) et ceux qui ont une formation d'infirmier les plus âgés (43 ans).

Pour 95 % des gestionnaires de cas répondants, leur entrée dans la fonction résulte d'un choix délibéré et pour 3 % d'autres circonstances (2 % de non-réponses).

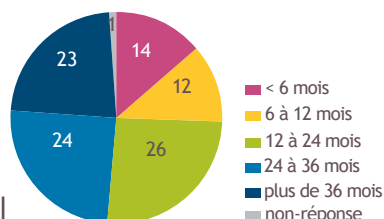
Concernant le diplôme interuniversitaire (DIU) de gestion de cas, que tous les gestionnaires doivent avoir validé dans les trois ans qui suivent leur prise de fonction, 52 % l'ont obtenu à la date de l'enquête, 20 % sont en cours de formation, 8 % n'ont pas encore demandé leur inscription, 4 % ont déclaré que leur inscription avait été refusée par l'université (peut-être en raison d'une formation initiale jugée inadéquate). Toutefois, le taux de non-réponse, très élevé à cette question (16 %), limite les possibilités d'exploitation de cette donnée. Pour les gestionnaires de cas ayant répondu à la question, le croisement de la situa-

Répartition par âge et sexe des gestionnaires de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant renseigné leur âge et sexe)



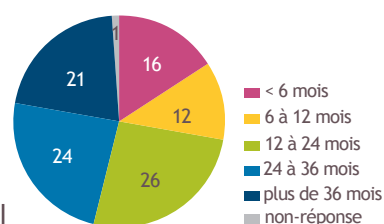
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

Ancienneté dans la fonction de gestionnaire de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



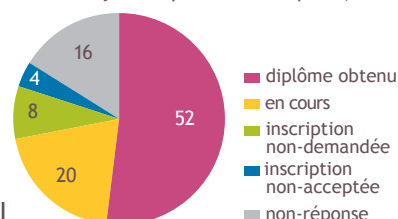
Enquête FMA 2016

Ancienneté des GC dans le service de gestion de cas où ils exercent actuellement
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



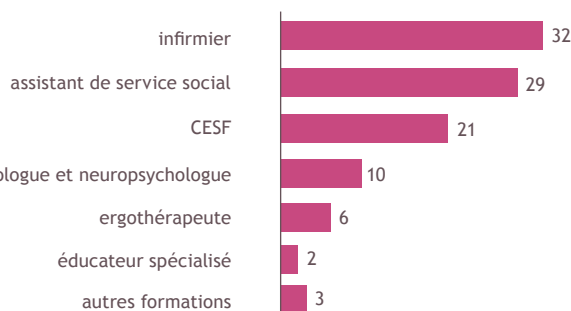
Enquête FMA 2016

Situation des gestionnaires de cas par rapport au DIU
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

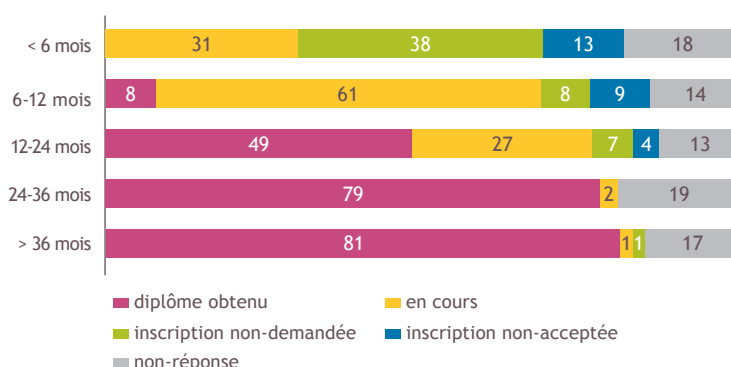
Formation initiale des gestionnaires de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

tion par rapport au DIU avec l'ancienneté dans la fonction montre que 80 % des gestionnaires de cas ayant plus de deux ans d'ancienneté, ont obtenu leur DIU. Les non-réponses pourraient être partiellement expliquées, au moins chez les gestionnaires de cas ayant moins de six mois d'ancienneté : certains peuvent être des remplaçants ou des personnes dont le recrutement, trop récent, ne leur a pas permis de s'inscrire au DIU. À noter que le taux de non-réponses est élevé quelle que soit l'ancienneté ; il pourrait donc y avoir eu de la part de certains gestionnaires de cas une appréhension à mentionner une non-obtention du DIU, malgré les garanties d'anonymat de l'enquête. ■

Situation par rapport au diplôme interuniversitaire de gestion de cas selon l'ancienneté dans la fonction de gestionnaire de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

■ Les modalités d'exercice

Les porteurs des dispositifs MAIA sont d'origines très diverses. Les conseils départementaux sont les porteurs les plus fréquents (près du tiers des gestionnaires de cas répondants), devant les établissements publics de santé et les Clics.

La majorité (55 %) des gestionnaires de cas exercent dans un territoire à prédominance rurale.

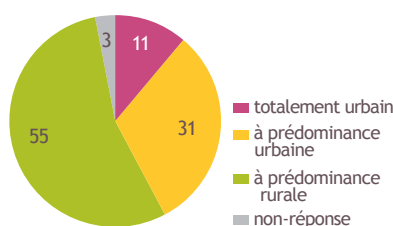
Plus des deux-tiers des gestionnaires de cas (68 %) ont un périmètre d'intervention supérieur à 35 km.

Sur le plan de l'organigramme, le responsable hiérarchique est pour 66 % des gestionnaires de cas le pilote MAIA, pour 30 % le porteur du dispositif MAIA, et pour 3 % les deux. Quant au responsable fonctionnel, il est pour 86 %

des gestionnaires de cas le pilote, pour 11 % le porteur et pour 2 % les deux. 58 % des gestionnaires de cas ont pour responsable à la fois hiérarchique et fonctionnel le pilote MAIA. 9 %

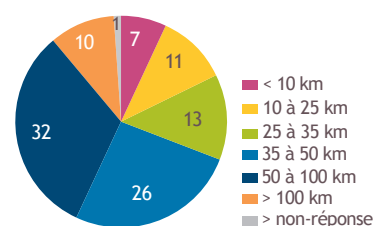
ont le pilote comme responsable hiérarchique et le porteur comme responsable fonctionnel. 85 % des gestionnaires de cas exercent à temps plein. Parmi les 15 % qui sont à ■■■

Caractéristiques du territoire d'intervention des gestionnaires de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

Périmètre d'intervention des gestionnaires de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

La fonction de gestionnaire de cas dans les dispositifs MAIA

La fonction de gestionnaire de cas a été définie à l'occasion du 3^e Plan national Alzheimer (2008-2012). Elle est exercée par des travailleurs sociaux, des professionnels paramédicaux et des psychologues qui acquièrent par DIU les compétences nécessaires pour intervenir en qualité de gestionnaire de cas.

Elle est encadrée par un arrêté du 16 novembre 2012 fixant le référentiel d'activité et de compétences qui permet d'exercer cette fonction dans le strict cadre des MAIA (*Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie*) mentionnées à l'article L. 113-3 du code de l'action sociale et des familles.

La méthode MAIA œuvre à la lisibilité du système d'aide et de soins dans un objectif de simplification du parcours des personnes âgées de 60 ans et plus, quand la perte d'autonomie les amène à y recourir. Pour cela, elle associe tous les services d'aide et de soins dans une démarche d'intégration. Cette démarche partagée amène tous les acteurs à s'organiser ensemble pour simplifier l'accès aux ressources locales, à fluidifier et ajuster les réponses aux besoins.

Les gestionnaires de cas viennent renforcer cette démarche pour les personnes qui cumulent des difficultés mobilisant à la fois les soins et les aides. Au sein d'équipes multidisciplinaires, avec l'appui d'un pilote MAIA, ils sont alors entièrement dédiés à la coordination des interventions nécessaires au suivi intensif de ces personnes dont la complexité de la situation compromet le maintien à domicile. Ils ont une approche multidimensionnelle, intensive et continue. Ils interviennent auprès de ces personnes, quelles que soient leurs problématiques et pathologies. Ils peuvent toutefois être mobilisés spécifiquement pour les personnes plus jeunes, souffrant de maladie d'Alzheimer pour accompagner la complexité des problématiques auxquelles elles doivent faire face.

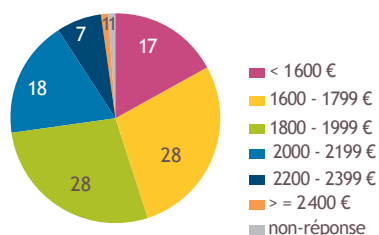
Pour soutenir ces situations complexes, les gestionnaires de cas ont besoin de s'inscrire dans un système intégré. Ils peuvent alors renforcer la connaissance partagée du système par les acteurs participant au maintien à domicile des personnes d'un territoire. ■

temps partiel, sept gestionnaires de cas sur dix consacrent 80 % de leur temps de travail à la gestion de cas.

74 % des gestionnaires de cas disposent d'un contrat de travail à durée indéterminée (CDI) de droit public ou privé ou ont un statut de titulaire de la fonction publique (territoriale ou hospitalière), et 25 % ont un contrat à durée déterminée (CDD) de droit public ou privé (ou plus rarement sont stagiaires de la fonction publique, en attente d'une titularisation). Lorsque le porteur de la MAIA est une collectivité territoriale ou un établissement public de santé, la proportion de CDD et de non-titulaires est plus élevée (41 %) que pour l'ensemble des gestionnaires de cas (25 %). Par ailleurs, la proportion de gestionnaires de cas en CDI ou fonctionnaires titulaires augmente avec l'ancienneté dans l'emploi actuel : passant de 60 %, lorsqu'elle est inférieure à six mois, à 88 % lorsqu'elle est supérieure à trois ans.

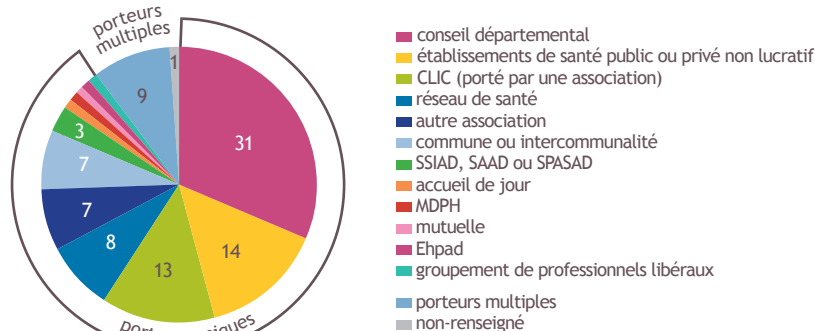
Les réponses relatives au salaire n'ont été exploitées que pour les gestionnaires de cas travaillant à temps plein (ceux qui exercent une double fonction chez le même employeur ont indiqué la totalité de leur salaire, sans distinguer la part qui revient à la gestion de cas). On constate que 45 % des gestionnaires de cas à plein temps perçoivent un salaire mensuel net inférieur à 1 800 €.

Niveau de salaire (en net) des gestionnaires de cas (à plein temps)
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



En croisant le salaire avec l'ancienneté dans le poste (pour les gestionnaires de cas à temps plein), on constate que le niveau de rémunération augmente avec l'ancienneté. Toutefois, 10 % des gestionnaires de cas ayant plus de trois ans d'ancienneté ont un salaire mensuel net inférieur à 1 600 €. Par ailleurs, le pourcentage de gestionnaires de cas à temps plein touchant un salaire mensuel net supérieur ou égal à 1 800 € augmente également avec l'âge, il passe de 19 % chez les moins de 30 ans à 91 % chez les 50 ans ou plus. 69 % des gestionnaires de cas, issus d'une formation initiale du secteur de la santé, perçoivent un salaire mensuel net d'au moins 1 800 €, contre 40 % de ceux issus d'une formation du secteur social. Enfin, le niveau de rémuné-

Répartition des porteurs des dispositifs MAIA
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)

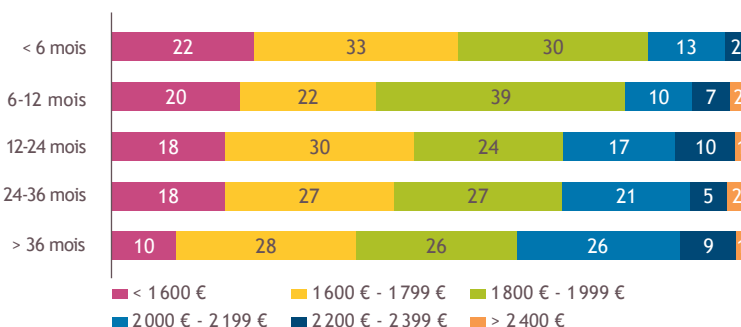


ration paraît lié au statut professionnel : les salaires mensuels nets inférieurs à 1 600 € sont quatre fois plus fréquents parmi les gestionnaires de cas en CDD, que parmi ceux en CDI ou fonctionnaires.

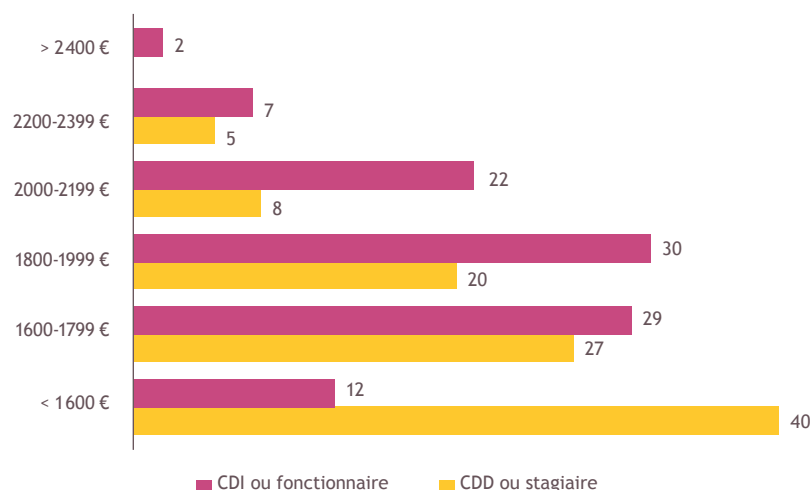
Il n'existe pas de référentiel unique fixant la rémunération des gestionnaires de cas, et la diversité des niveaux de salaires témoigne de celle des porteurs des dispositifs MAIA, publics et privés, des statuts et des métiers d'origine. 36 % des gestionnaires de cas indiquent qu'ils

sont rattachés à une convention collective du secteur privé. Parmi ces derniers, la majorité des gestionnaires de cas (55 %) relèvent de la convention collective nationale des établissements de santé privés non lucratifs (CCN 51), 33 % de celle de la branche de l'aide à domicile. Beaucoup plus rarement, ils sont rattachés à la convention des établissements médico-sociaux (CCN 66), à celle des acteurs du lien social et familial (CCN du 4 juin 1983) ou à celle de la Mutualité (1 % à chaque fois).

Répartition du salaire des gestionnaires de cas (à plein temps) selon leur ancienneté dans le poste occupé
(en % des gestionnaires de cas ayant renseigné leur salaire)



Répartition du salaire selon le type d'emploi des gestionnaires de cas (à plein temps) (en % des gestionnaires de cas ayant renseigné la question sur le salaire)



■ L'activité de gestion de cas

Situations suivies

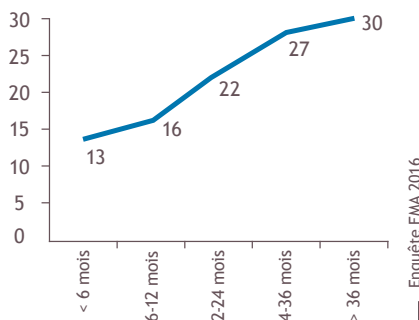
Un gestionnaire de cas, au moment de l'enquête, suit en moyenne 23 personnes⁽¹⁾. Seuls 1 % des gestionnaires de cas ont une charge en cas supérieure au chiffre maximal recommandé par le cahier des charges MAIA de 40 situations (avec un maximum de 60). On note une montée en charge du nombre de situations suivies selon l'ancienneté du gestionnaire de cas dans le poste, ceux qui ont moins de six mois d'ancienneté suivent en moyenne 13 personnes et ceux qui ont plus de trois ans, 30. La charge en cas varie aussi significativement en fonction du périmètre d'intervention : elle est plus faible (22 situations suivies) pour les gestionnaires de cas ayant un périmètre inférieur à 25 km, est maximale (25) pour ceux ayant un périmètre compris entre 25 et 35 km, et décroît ensuite jusqu'à 20 cas au-delà de 100 km.

Parmi les situations suivies par les gestionnaires de cas, 15 en moyenne, concernent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ce qui représente les deux-tiers de la charge en cas totale). Ce nombre, extrapolé sur les 700 gestionnaires de cas recensés au moment de l'enquête, permet d'estimer à 10500 le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, sur un total estimé à 15600 personnes suivies en gestion de cas. La maladie d'Alzheimer (et maladies apparentées) est la seule dérogation au seuil imposé de 60 ans pour l'inclusion en gestion de cas. 3 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer suivies sont âgées de moins de 60 ans. Par ailleurs, parmi l'ensemble des personnes suivies, 28 % bénéficient d'une mesure de protection juridique.

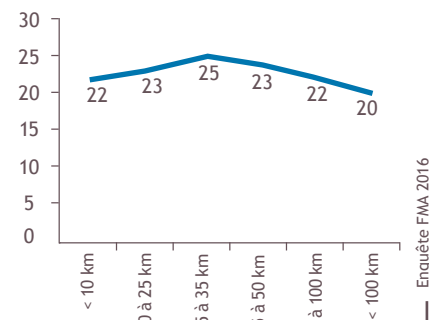
Répartition de l'activité et déplacements

Les gestionnaires de cas ont été invités à évaluer la durée des différentes tâches qu'ils réalisent. Chacun d'entre eux est plus ou moins concerné par ces différentes activités : plus de 90 % effectuent des visites au domicile des personnes, ont des contacts téléphoniques ou par mail, rédigent, participent à des réunions d'équipes ; inversement, 58 % d'entre eux accueillent des personnes et 52 % participent aux instances de concertation tactiques. La note attribuée par les gestionnaires de cas aux tâches réalisées a permis d'établir un score moyen en fonction du temps consacré à chaque activité. Ce sont les visites au domicile des personnes suivies qui demandent le plus de temps aux gestionnaires de cas, devant les contacts (téléphone ou mail) avec les personnes suivies et avec leurs proches ;

Nombre moyen de situations suivies par gestionnaire de cas selon l'ancienneté dans le poste occupé (n=524)



Nombre moyen de situations suivies par gestionnaire de cas selon le périmètre d'intervention (n=535)



les contacts téléphoniques, les mails et les rencontres directes sur des situations données ; le temps de rédaction et les démarches d'accès aux droits. Inversement, l'accueil physique des personnes et la participation aux instances de concertation tactiques sont les tâches qui leur demandent le moins de temps.

Les gestionnaires de cas répondants déclarent passer en moyenne 57 % de leur temps de travail « sur le terrain » et 43 % au bureau, ce qui est cohérent avec la répartition de leur temps entre les différentes activités.

De par leur mission, les gestionnaires de cas sont amenés à se déplacer auprès des personnes suivies et des multiples partenaires. Les déplacements les plus fréquents concernent, de loin, le domicile des personnes suivies : 95 % des gestionnaires de cas déclarent les effectuer souvent. Les déplacements auprès des partenaires de la situation, dans une consultation

mémoire ou un hôpital de jour, dans un service hospitalier, ou chez un médecin traitant sont effectués souvent par respectivement 42 %, 22 %, 22 % et 14 % des gestionnaires de cas. Ils ont plus rarement l'occasion de se déplacer dans un Ehpad ou un service d'urgence. Parmi les motifs supplémentaires de déplacements cités, figurent les services administratifs, les médecins spécialistes, la banque, le tribunal, les rencontres avec les familles.

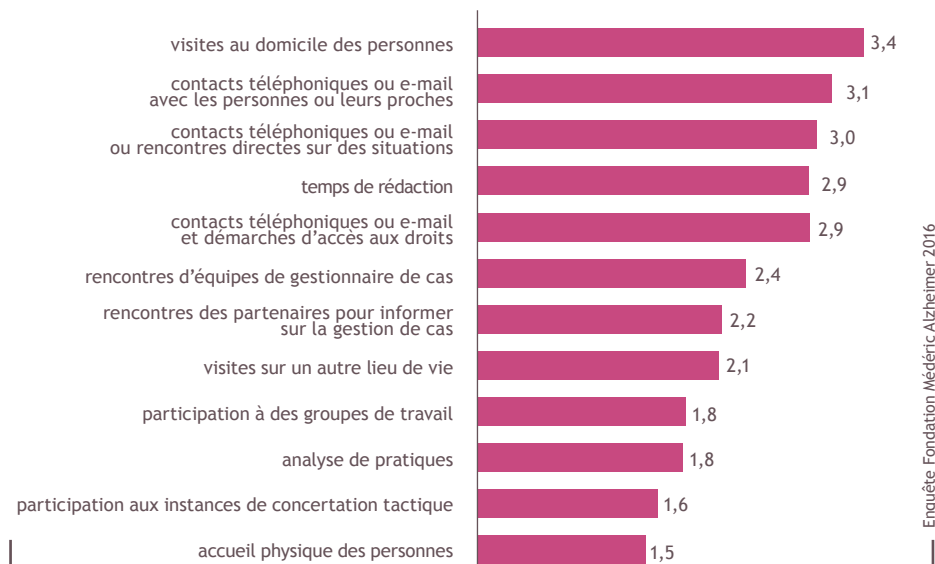
Évaluation multidimensionnelle

Quand une personne est accompagnée par un gestionnaire de cas, ce dernier commence par analyser la situation dans son ensemble, puis les actions à mener sont définies avec la personne accompagnée et les professionnels concernés.

La période séparant le moment où le gestionnaire de cas se voit confier une situation ■■■

⁽¹⁾ Ont été exclues les réponses de 13 gestionnaires de cas (soit 2 % de l'ensemble des répondants) qui ont déclaré ne suivre encore aucune situation, ceux-ci ayant tous moins de six mois d'ancienneté.

Scores moyens représentant le temps consacré par les gestionnaires de cas aux différentes tâches (noté de 1 à 4 ; 4 étant le plus important) (moyenne sur le nombre de gestionnaires de cas ayant mis une note à l'activité concernée)



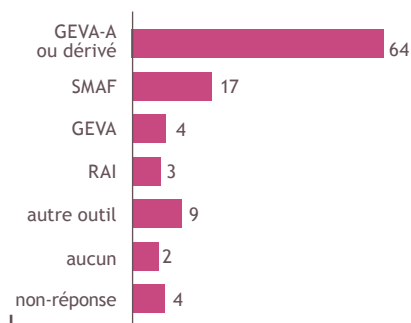
et celui de la synthèse de l'évaluation multidimensionnelle (EMD) dure en moyenne 2,5 mois (moyenne calculée sur 489 gestionnaires de cas), la durée pouvant aller d'un mois à six mois (selon les réponses des gestionnaires de cas). La moitié des gestionnaires de cas indiquent une durée inférieure à deux mois.

Pour la réalisation de l'évaluation multidimensionnelle, 64 % des gestionnaires de cas utilisent le GEVA-A qui est le support national déployé (en attendant un outil national validé scientifiquement). D'autres grilles standardisées sont utilisées de façon dérogatoire dans les services de gestion de cas ayant participé à l'expérimentation : OEMD-SMAF et RAI. 9 % des gestionnaires de cas déclarent se servir d'un autre type d'outil, souvent conçu en interne. 2 % des gestionnaires de cas déclarent n'utiliser aucune grille standardisée.

32 % des gestionnaires de cas disposent d'un logiciel métier spécifique pour le travail quotidien de la gestion de cas. Plusieurs types de logiciels sont utilisés, dont certains sont propres à quelques régions françaises. Parmi les gestionnaires de cas qui ne disposent pas d'un logiciel métier, 60 % signalent que le choix est prévu pour 2016.

49 % des gestionnaires de cas déclarent évaluer la charge supportée par les aidants familiaux de façon systématique et 35 % de façon non systématique. Parmi eux, un sur cinq utilise un outil standardisé, qui est dans la grande majorité des cas l'échelle de Zarit ou son dérivé (mini Zarit), l'évaluation par le calcul du temps consacré par l'aidant étant beaucoup moins utilisée.

Outils d'évaluation multidimensionnelle utilisés
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)

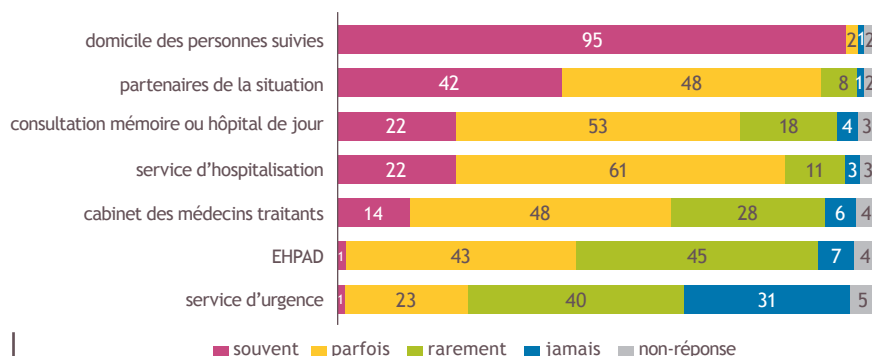


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

Plan de service individualisé

51 % des gestionnaires de cas déclarent utiliser l'outil plan de service individualisé (PSI), décrit dans la circulaire DGOS-DGCS du 10 janvier 2012, de façon systématique. 35 % l'utilisent parfois et 11 % jamais (3 % de non-réponses). Si l'on croise cette pratique avec l'ancienneté dans la fonction de gestionnaire de cas, on constate que la proportion de gestionnaires de cas qui utilisent l'outil Plan de service indi-

Fréquence des déplacements des gestionnaires de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



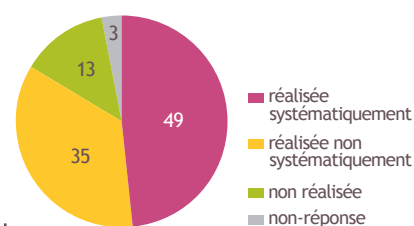
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

vidualisé (PSI) de façon systématique décroît avec l'ancienneté au-delà de douze mois. Parmi les gestionnaires de cas qui n'utilisent jamais ou seulement parfois l'outil PSI, 55 % invoquent son manque d'ergonomie, 38 % un manque de temps, 25 % une absence de formation à son utilisation, 27 % le trouvent inapproprié ou inutile et 6 % lui reprochent d'être difficile à partager avec les partenaires. Il faut préciser que le recours à l'outil PSI est identique quelle que soit la formation initiale des gestionnaires de cas (sociale ou sanitaire). 32 % des gestionnaires de cas déclarent construire le plan de service individualisé seuls, 45 % associent la personne suivie, 40 % consultent individuellement les partenaires jusqu'à l'obtention d'un consensus, 29 % le construisent avec les partenaires en réunion pluridisciplinaire, et 6 % indiquent d'autres modalités (avec les familles, avec les collègues gestionnaires de cas).

Partage de l'information

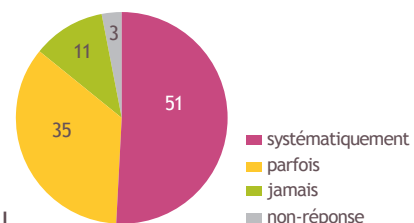
En matière de communication de la synthèse de l'évaluation multidimensionnelle aux partenaires intervenant auprès de la personne suivie, 30 % des gestionnaires de cas déclarent ne pas la communiquer; 25 % le font à l'ensemble des partenaires (même si ce n'est systématique que pour 11 %); 39 % la communiquent à certains partenaires

Évaluation de la relation d'aide par les gestionnaires de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

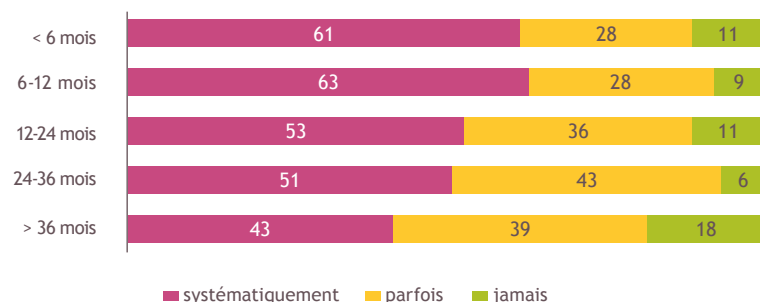
Utilisation de l'outil Plan de service individualisé
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

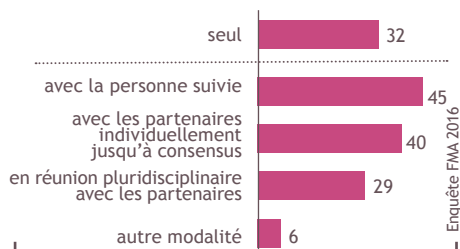
seulement (12 % de façon systématique). Lorsque la synthèse de l'évaluation n'est communiquée qu'à certains partenaires, il s'agit des médecins traitants dans 30 % des cas, des services hospitaliers dans 22 % des

Utilisation par les gestionnaires de cas de l'outil Plan de service individualisé selon leur ancienneté dans la fonction de gestionnaire de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

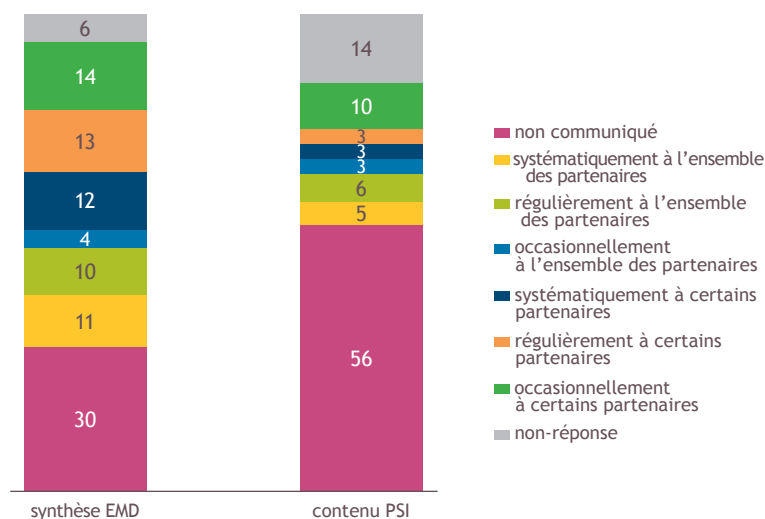
Modalités de construction du PSI par les gestionnaires de cas (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



cas, et plus rarement des services d'aide et/ou de soins à domicile, du conseil départemental, des Clics et autres coordinations gérontologiques.

La situation est sensiblement différente en ce qui concerne le plan de service individualisé qui est un outil de coordination avant d'être un outil de communication. 56 % des gestionnaires de cas ne communiquent jamais son contenu aux partenaires, 14 % communiquent à l'ensemble des partenaires (dont 5 % systématiquement) et 16 % à certains partenaires (dont 3 % systématiquement). Toutefois, le

Communication aux partenaires de la synthèse de l'évaluation multidimensionnelle et du contenu du Plan de service individualisé (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



taux de non-réponses à cette question est élevé (14 %). Lorsque le contenu du plan de service individualisé n'est communiqué qu'à certains partenaires, il s'agit des médecins traitants (dans 31 % des cas), des services

d'aide et/ou de soins à domicile (19 %), des services hospitaliers (10 %) et plus rarement d'autres partenaires : Ehpad, accueil de jour, équipe spécialisée Alzheimer, gériatre, tuteur... ■

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

la parole à



Élodie Lys,
Présidente de l'association française des gestionnaires de cas (AFGC)

Quelles démarches préconisez-vous pour que le gestionnaire de cas recueille le maximum d'informations pertinentes tout en respectant la confidentialité de certaines données ?

Avec l'utilisation d'un outil commun et standardisé d'évaluation, le gestionnaire de cas peut recueillir

des informations pertinentes tout en respectant la vie privée des personnes et le secret professionnel. En effet, l'outil permet de cadrer les informations à retenir et aussi de structurer les échanges. Il évite la confusion entre informations pertinentes, confidences et ressentis des professionnels. Dans certains dispositifs MAIA, cet outil est appelé script d'analyse ou fiche d'analyse multidimensionnelle ou encore filtrage/orientation. Dans tous les cas, le partage d'informations s'inscrit dans un cadre légal que le gestionnaire de cas doit connaître.

À votre avis, le gestionnaire de cas devrait-il faire preuve d'une vigilance éthique, en particulier lorsqu'il partage les informations avec les autres partenaires ?

Le respect de la personne suivie est indispensable. En premier lieu, il est nécessaire de rechercher son assentiment, puis de l'informer du partage des informations la concernant. Le gestionnaire de cas doit rester vigilant pour respecter la relation de confiance établie avec la personne suivie. C'est un lien privilégié qui conduit à recevoir de nombreuses confidences de la part de la personne et même de son entourage. Ces confidences, soumises au respect de la vie privée, ne sont pas toujours des informations pertinentes à partager, même dans les conditions autorisées par le secret professionnel. Dans tous les cas, le gestionnaire de cas doit éviter de faire référence à ses propres valeurs, convictions ou

émotions dans l'exercice de ses fonctions. Face à la diversité des cadres d'exercice des partenaires, il ne doit pas s'exonérer d'une réflexion sur le contenu de ce qui est partagé. Il doit toujours penser à la finalité de ce partage d'informations dans l'intérêt de la personne suivie. Ces précautions éthiques sont à observer tout au long de son intervention et le gestionnaire de cas doit veiller à ce qu'elles soient intégrées dans les pratiques des professionnels partenaires.

De manière générale, le nouveau cadre proposé par la loi d'adaptation de la société au vieillissement, vous paraît-il de nature à permettre un partage d'informations respectueux de la vie privée des personnes ?

Les dispositions de la loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 janvier 2015 viennent assouplir le décret du 2 décembre 2013 qui encadrait jusque-là le partage d'informations dans les dispositifs MAIA. Le nouveau cadre juridique impose dans le cadre du dispositif MAIA le secret professionnel à tous les intervenants auprès de personnes âgées. Ainsi, ils sont tous au même niveau de responsabilité, ce qui est un véritable atout pour créer une dynamique de travail. La grande nouveauté de cette loi est la reconnaissance de la constitution d'une équipe de soins, sous condition de la présence d'au moins un professionnel de santé. Cela va, sans aucun doute, aider les gestionnaires de cas dans leurs pratiques et lever les obstacles au partage d'informations. Les réunions de concertation cliniques, indispensables lors des suivis en gestion de cas, ne seront plus seulement légitimes, mais légales. Néanmoins, il sera nécessaire d'être encore plus vigilant dans l'intérêt de la personne suivie. En effet, les informations qu'elle donnera à un membre de cette « nouvelle » équipe seront désormais considérées comme ayant été confiées à l'ensemble de l'équipe. ■

Propos recueillis par Fabrice Gzil

■ Les relations des gestionnaires de cas...

... Avec les personnes suivies

Invités à sélectionner et hiérarchiser les trois principales raisons pouvant expliquer les réticences des personnes à être accompagnées par un gestionnaire de cas, les répondants ont le plus souvent sélectionné (83 %) et placé à la première place (47 %), le refus *a priori* de toute aide. La deuxième raison est la perception seulement partielle par la personne des difficultés rencontrées, citée par 66 % des gestionnaires de cas et placée en premier par 23 % d'entre eux. L'influence de la famille, l'incompréhension de la démarche, la difficulté à installer une relation de confiance ou le sentiment que l'aide ne convient pas aux besoins de la personne sont moins souvent évoqués.

Face aux réticences des personnes suivies, 93 % des gestionnaires de cas déclarent poursuivre souvent l'effort de mise en confiance et de négociation avec la personne, et 82 % engager souvent un travail avec les partenaires et les membres de la famille. Ils sont plus rarement amenés à arrêter l'accompagnement, avec une réorientation soit vers le professionnel ou l'organisme prescripteur, soit vers une autre structure.

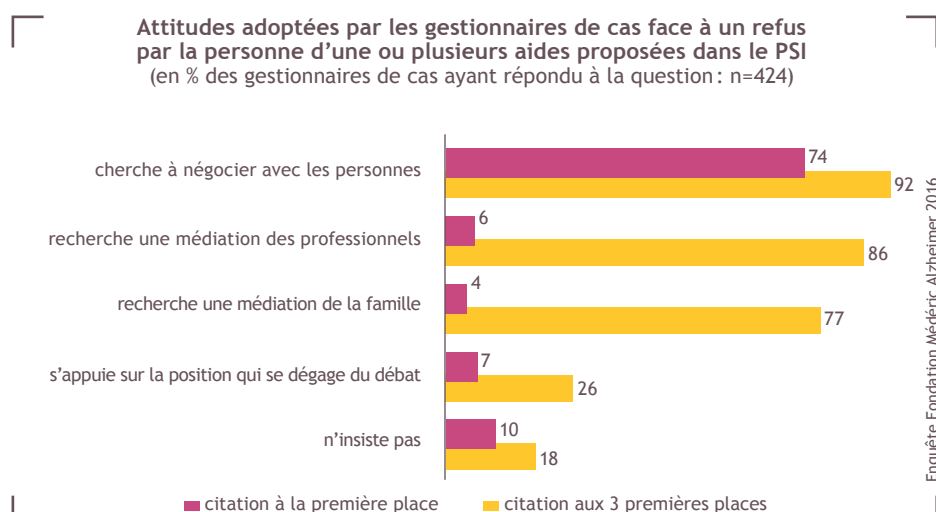
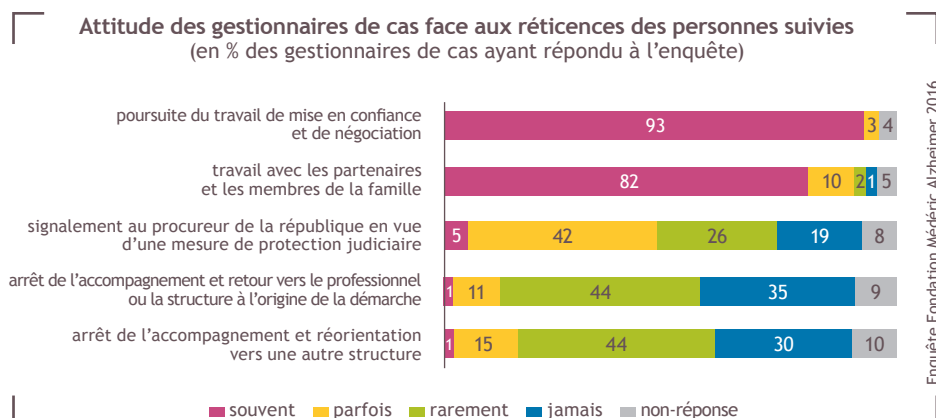
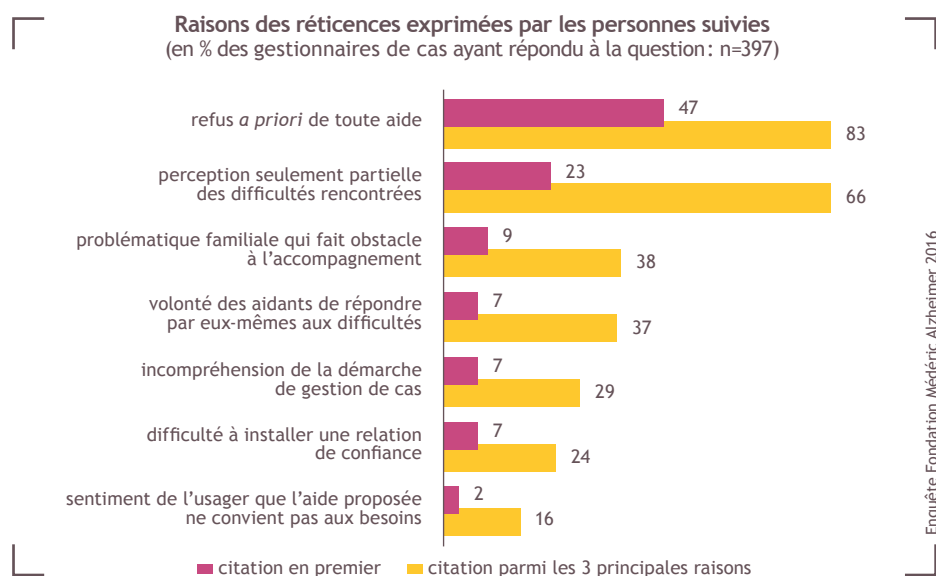
Échange des informations

77 % des gestionnaires de cas déclarent toujours informer la personne des échanges d'informations qui peuvent avoir lieu avec l'équipe des intervenants ; 18 % l'informent souvent, 2 % parfois ou rarement (3 % de non-réponses).

70 % des gestionnaires de cas font signer, chaque fois que c'est possible, aux personnes accompagnées en gestion de cas, un document de recueil du consentement à l'échange d'informations les concernant, alors que 25 % ne le font jamais (5 % de non-réponses). Cette signature est obtenue en moyenne 4,7 semaines après le début de l'intervention. Pour recueillir cet accord écrit, 11 % des gestionnaires de cas posent une limite de temps. Lorsque la personne n'est pas en capacité de donner son accord, 16 % des gestionnaires de cas le font signer souvent par un membre de la famille, 30 % parfois, 18 % rarement et 26 % jamais (11 % de non-réponses).

Recherche du consentement ou de l'assentiment au Plan de service individualisé

76 % des gestionnaires de cas recueillent le consentement de la personne au contenu du plan de service individualisé (actions proposées, aides envisagées) par oral uniquement, 14 % par oral et par écrit, 1 % par écrit uniquement. 5 % ne le recueillent jamais (4 % de non-réponses). Lorsque les troubles



cognitifs de la personne ne permettent pas d'obtenir son consentement, son assentiment est recherché par 88 % des gestionnaires de cas alors que, pour 7 % d'entre eux, le consentement de la famille ou du représentant légal suffit (5 % de non-réponses). Cet assenti-

ment est recherché le plus souvent (86 %) en s'assurant périodiquement que la personne n'est pas opposée aux interventions du gestionnaire de cas, mais il peut aussi être recueilli oralement (67 %) ou reposer sur l'observation de l'expression non verbale de la personne

(56 %). D'autres moyens pour recueillir ou évaluer l'assentiment ont été cités en plus par 4 % des gestionnaires de cas : par exemple, en s'appuyant sur les professionnels ou sur les aidants familiaux, en établissant une relation de confiance avec la personne.

En choisissant et hiérarchisant trois propositions relatives à l'attitude que les gestionnaires de cas adoptent face à un refus par la personne d'une ou plusieurs aides proposées dans le plan de service individualisé, 92 % ont sélectionné la recherche d'une négociation avec la personne et 74 % l'ont placée en première position. La recherche d'une médiation des professionnels et celle d'une médiation de la famille figurent parmi les trois premières propositions mentionnées par plus des trois-quarts des gestionnaires de cas, mais moins d'un sur dix les a citées à la première place.

Les problématiques que les gestionnaires de cas rencontrent le plus fréquemment avec les personnes suivies sont le déni de leur maladie, l'isolement social et familial et le refus des aides (par respectivement 78 %, 71 % et 61 % des gestionnaires de cas répondants). À l'opposé, les difficultés de communication, le logement insalubre ou l'agressivité de la personne sont des problèmes moins souvent observés ou ressentis.

Les gestionnaires de cas déclarent accompagner les personnes suivies aux rendez-vous médicaux, souvent pour 36 % d'entre eux, parfois pour 50 %. L'accompagnement aux rendez-vous administratifs est plus rare.

Situations de maltraitance

55 % des gestionnaires de cas ont été confrontés, au cours des six derniers mois, à des situations de maltraitance⁽²⁾ envers une personne suivie en gestion de cas, à raison de 2,2 situations chacun. 29 % ont été amenés à faire au moins un signalement pour cette raison, soit 1,8 signalement en moyenne. Parmi ces derniers, les trois quarts des gestionnaires de cas ont constaté que ce signalement avait permis de mettre fin à la situation de maltraitance.

En dehors des questions de maltraitance, 37 % des gestionnaires de cas ont été amenés à effectuer des signalements aux services sociaux au cours des six derniers mois, le plus souvent pour incapacité de la personne à se prendre en charge, moins fréquemment pour logement insalubre ou situation d'isolement.

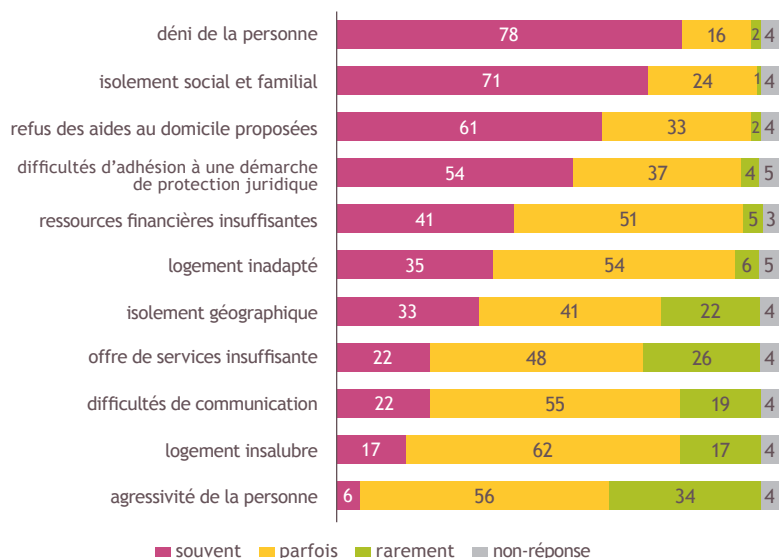
Apports spécifiques de la gestion de cas

Invités à choisir et hiérarchiser les trois principaux éléments qui, selon eux, distinguent la gestion de cas des autres formes d'accom-

pagnement à domicile, les gestionnaires de cas mettent en avant la relation privilégiée avec la personne (placée au premier rang par 38 % des gestionnaires de cas et parmi les trois principaux par 88 %), devant la prise en compte de tous les aspects de la vie de la personne (28 % en premier et 82 % parmi

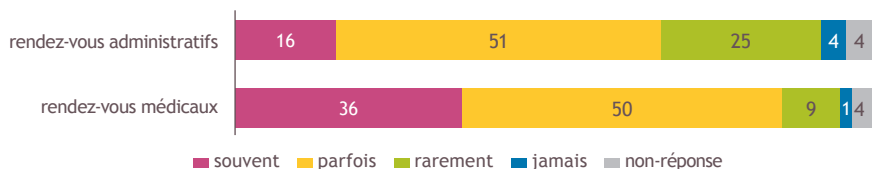
les trois principaux), et le temps dédié à la coordination intensive (24 % en premier et 68 % parmi les trois principaux). La recherche d'intégration des services et des acteurs, la méthodologie et les outils dédiés, et la légitimité plus forte pour l'accompagnement paraissent secondaires. ■■■

Fréquence des difficultés rencontrées avec les personnes suivies en gestion de cas (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



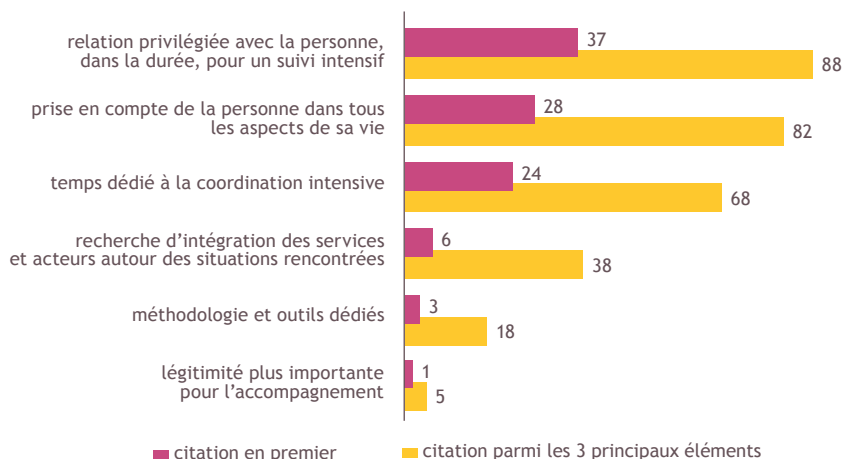
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

Pratiques des gestionnaires de cas en matière d'accompagnement des personnes suivies à des rendez-vous (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

Éléments distinguant la gestion de cas des autres formes d'accompagnement à domicile (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à la question : n=486)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016

⁽²⁾ Actes portant atteinte à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la sécurité financière.

... Avec les familles

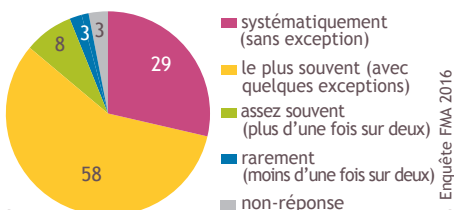
Avant d'avoir un entretien avec la famille ou un proche, 29 % des gestionnaires de cas déclarent informer systématiquement les personnes suivies de ces contacts ; 58 % le font le plus souvent et 8 % assez souvent.

Lorsque les gestionnaires de cas informent la personne suivie des rencontres qu'ils souhaitent avoir avec sa famille, 74 % lui demandent toujours et 23 % souvent s'ils peuvent entrer en contact. Par ailleurs, 25 % l'interrogent toujours et 39 % souvent pour savoir si elle souhaite assister aux échanges avec sa famille.

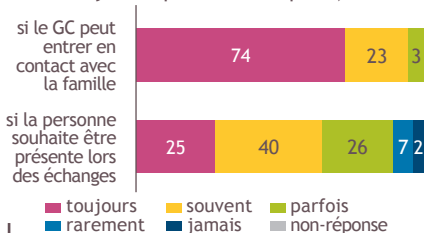
Problématiques rencontrées

La problématique la plus fréquemment rencontrée par les gestionnaires de cas dans leurs relations avec les familles des personnes suivies est l'épuisement des aidants (85 % rencontrent souvent cette situation), devant les conflits familiaux et l'éloignement géographique (58 % et 56 %). À l'opposé, les difficultés liées au refus

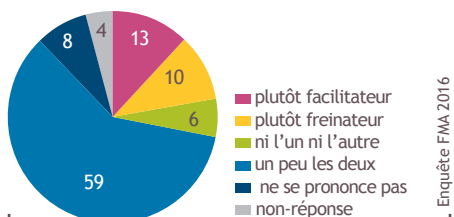
Information de la personne atteinte de troubles cognitifs préalablement à l'entretien avec la famille (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Préalables aux contacts avec les familles de personnes atteintes de troubles cognitifs (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



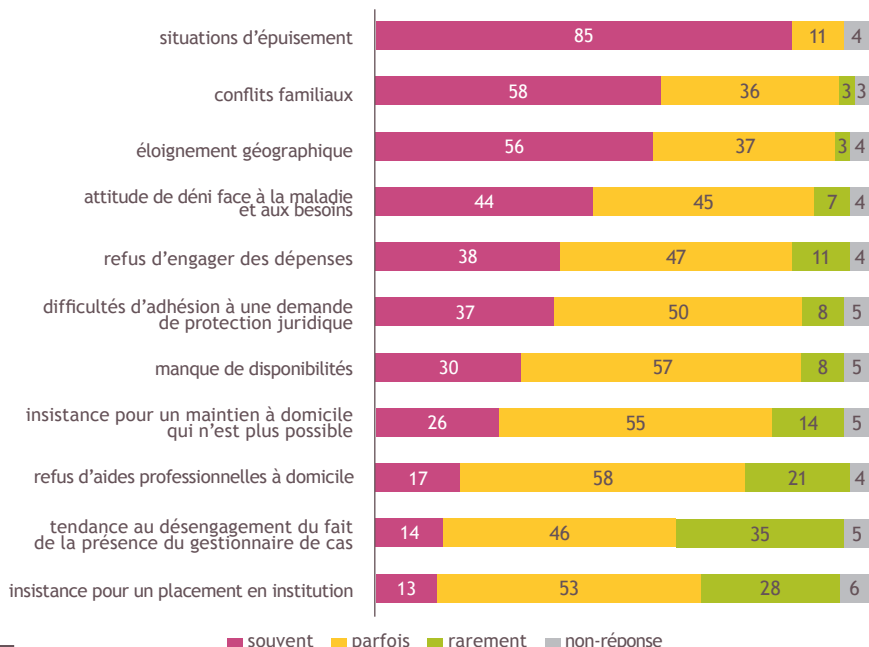
Perception des gestionnaires de cas sur le rôle joué par les familles (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



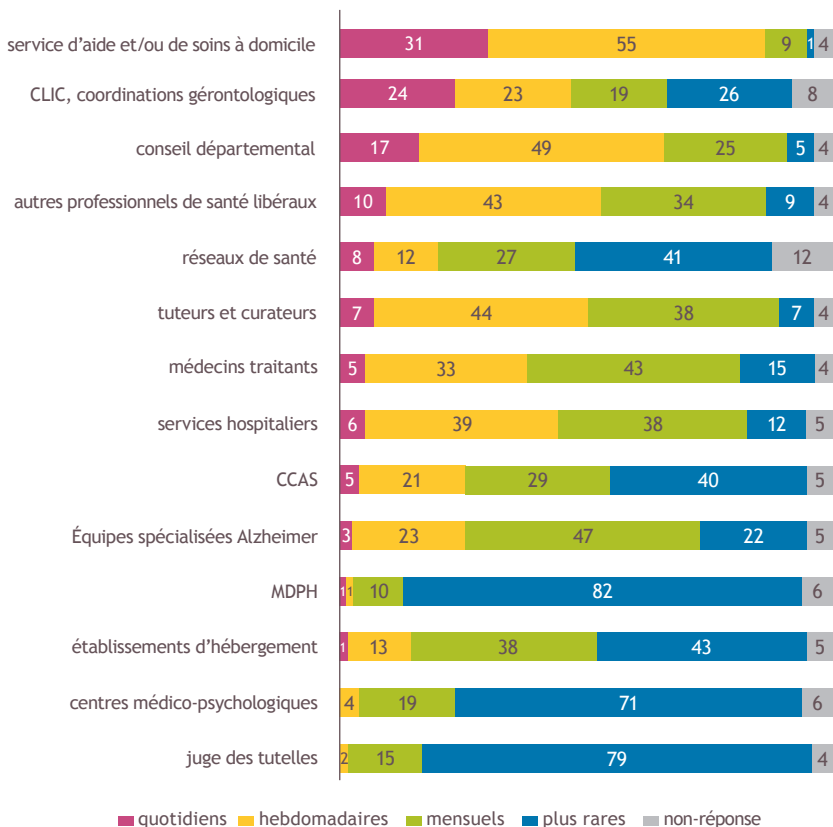
des aides professionnelles, à la tendance au désengagement vers les gestionnaires de cas, ou à l'insistance pour faire entrer la personne dans une institution sont moins citées (moins de 20 % des gestionnaires de cas y sont souvent confrontés).

D'une façon générale, 13 % des gestionnaires de cas estiment que le rôle joué par les familles est « plutôt facilitateur », 10 % qu'il est « plutôt freinateur ». Mais la grande majorité d'entre eux ont eu des difficultés à se prononcer en faveur de l'une de ces deux positions.

Fréquence des problématiques rencontrées avec les familles (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Fréquence des contacts avec les partenaires (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



... Avec les professionnels

Les services d'aide ou de soins à domicile, les conseils départementaux, les professionnels de santé libéraux (hors les médecins), les tuteurs et curateurs et les Clics (ou autres structures de coordination gérontologique) sont les structures avec lesquelles les gestionnaires de cas ont les contacts les plus fréquents (quotidiens ou hebdomadaires pour respectivement 86 %, 66 %, 53 %, 51 % et 47 % des gestionnaires de cas). À l'opposé, les centres médico-psychologiques, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les juges des tutelles ont l'occasion d'être contactés moins d'une fois par mois pour la grande majorité des gestionnaires de cas.

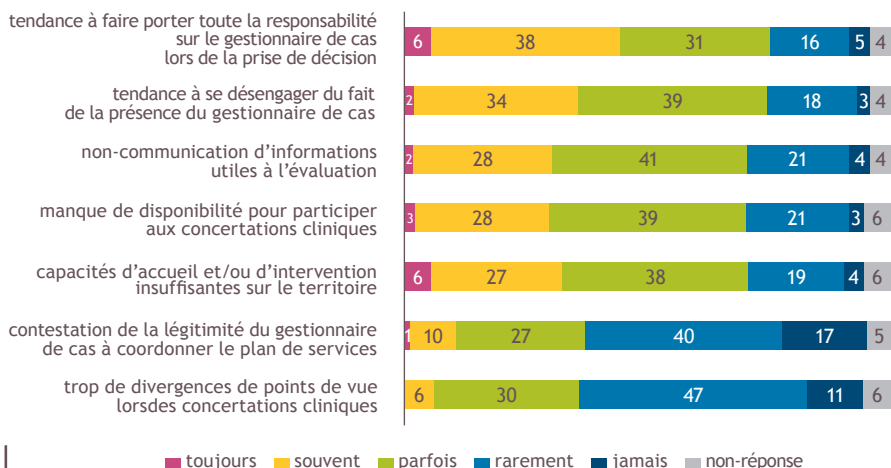
Problématiques rencontrées

Dans le cadre du suivi des personnes, les gestionnaires de cas ont été interrogés sur les problématiques auxquelles ils sont confrontés avec les différents partenaires.

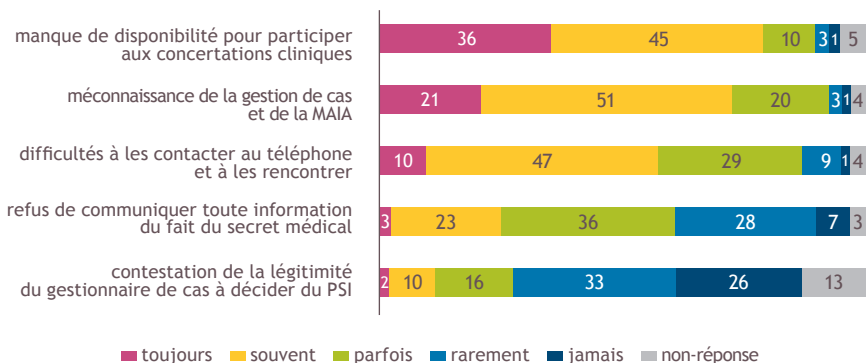
Plus de la moitié d'entre eux ont déclaré ne pas souvent rencontrer de difficultés. La tendance à faire porter toute la responsabilité sur le gestionnaire de cas (observée toujours ou souvent par 45 % d'entre eux) et celle à se désengager du fait de sa présence (toujours ou souvent pour 36 %) sont des difficultés auxquelles les gestionnaires de cas sont le plus souvent confrontés.

La rétention d'informations utiles à l'évaluation, le manque de disponibilité ■■■

Fréquence des problématiques rencontrées avec les partenaires
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Fréquence des problématiques rencontrées avec les médecins traitants
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Laurence Bellings, Céline Cailleaux, Claire Thuret,
gestionnaires de cas,
MAIA Territoire Grand Versailles

Comment sont organisés les contacts avec les professionnels ?

Concernant les situations communes, les contacts avec les professionnels se font essentiellement, avec l'accord des personnes suivies, par mails. Cela

permet de conserver une trace des échanges et de garder une certaine objectivité, mais aussi de donner le même niveau d'information à tous les partenaires concernés. C'est à notre avis un des jalons de la co-responsabilité, celle que nous cherchons à construire selon la méthode MAIA. Par ailleurs, nous avons la possibilité, en cas de nécessité, d'organiser une instance de concertation clinique qui consiste en une réunion incluant tous les partenaires concernés. Les comptes rendus de ces rencontres sont envoyés à tous les participants et au médecin traitant même s'il n'a pas pu être présent. Ces réunions sont régulières mais nous faisons attention à ne les organiser que lorsque les situations l'exigent, ceci afin de ne pas trop solliciter les partenaires et de gagner en efficacité. Ces rencontres permettent de redéfinir les actions et les missions de chacun, et de prioriser les besoins. Nos bureaux sont sur le même site géographique que la coordination gérontologique locale et le réseau de santé. Cela nous

permet, en plus des réunions d'équipes communes, de nous rencontrer en cas de besoin. Avec les autres partenaires, nous prenons des rendez-vous au cas par cas. Bien entendu, nous participons aux rendez-vous de présentation du dispositif MAIA auprès des professionnels. Ces rencontres ont pour objectifs de mieux faire connaître le dispositif et la gestion de cas mais aussi de créer et d'entretenir des liens de confiance avec les personnes.

Avez-vous aussi des échanges informels avec les partenaires ?

Les échanges informels sont multiples ; le plateau commun avec la coordination gérontologique et le réseau les facilitent beaucoup. Nous sommes aussi interpellées fréquemment par les partenaires : pendant les instances de concertation tactique, à l'issue d'autres rendez-vous, ou à l'occasion de rencontres fortuites lors de colloques. Nous sommes toujours attentives à respecter les obligations de confidentialité, tout en nous rendant disponibles pour échanger lorsque le besoin s'en fait ressentir. Nous avons aussi souvent besoin d'échanger par téléphone afin de comprendre et de recueillir des impressions, ou des éléments qui n'ont pas à apparaître par écrit. Ces échanges nourrissent notre connaissance à la fois des personnes que nous accompagnons et de nos partenaires : le lien de confiance que nous souhaitons établir avec les uns et les autres en dépend fortement. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

pour participer aux concertations cliniques et l'insuffisance des capacités d'accueil et d'intervention sont ressentis toujours ou souvent par environ un gestionnaire de cas sur trois. La contestation de la légitimité à coordonner le plan de services, et les divergences de point de vue lors des concertations cliniques sont rarement évoquées.

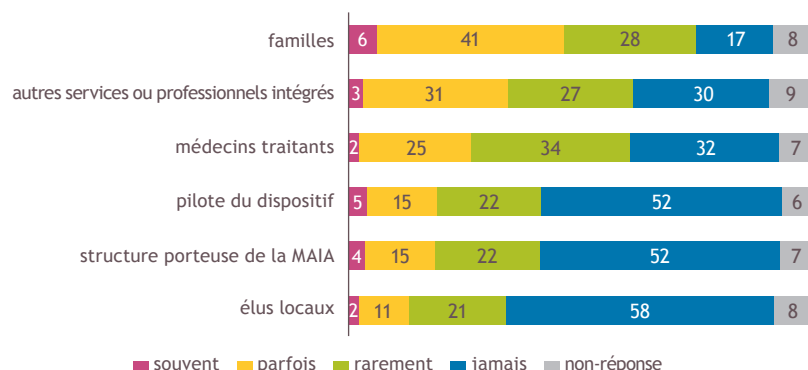
Les principaux obstacles rencontrés par les gestionnaires de cas avec les médecins traitants tiennent au manque de disponibilité de ces derniers pour participer aux réunions cliniques (81 % des gestionnaires de cas y sont toujours ou souvent confrontés) et à leur méconnaissance de la gestion de cas et du dispositif MAIA (72 %). 57 % des gestionnaires de cas déclarent être toujours ou souvent confrontés aux difficultés à contacter les médecins traitants physiquement ou au téléphone. Le refus de communiquer toute information du fait du secret médical et la contestation de la légitimité du gestionnaire de cas à décider du Plan de service individualisé sont moins fréquemment ressentis.

Si 14 % des gestionnaires de cas répondants estiment que le secret médical constitue souvent un obstacle dans leur travail, 50 % déclarent qu'il peut parfois en constituer un, 26 % rarement et 6 % jamais (4 % de non-réponse). Les gestionnaires de cas ayant une formation initiale dans le champ de la santé sont moins nombreux que ceux issus du champ social à estimer que le secret médical soit souvent un frein (11 % contre 17 %)⁽³⁾.

Lorsqu'une personne suivie en gestion de cas est hospitalisée, 33 % des gestionnaires de cas déclarent être avertis de son admission par l'hôpital lui-même, alors que 84 % le sont par les familles. Concernant sa sortie, 63 % des gestionnaires de cas ont l'information par l'hôpital et 78 % par la famille. Face à l'hospitalisation de la personne, 5 % des gestionnaires de cas déclarent suspendre les observations en attendant sa sortie, 87 % la visiter à l'hôpital, 93 % assurer le lien entre l'équipe hospitalière et les services à domicile et 92 % veiller à la cohérence des interventions pendant et après l'hospitalisation. 55 % considèrent que leurs pratiques restent inchangées.

Les gestionnaires de cas peuvent faire l'objet de sollicitations, voire de pressions, qui vont à l'encontre de leur indépendance de jugement. Elles émanent surtout des familles (75 % des gestionnaires de cas se déclarent être concernés, même rarement), des services et professionnels partenaires (62 %) et des médecins traitants (61 %). 42 % des gestionnaires de cas signalent être soumis à des sollicitations de la part du pilote, 41 % de la part de leur employeur (la structure porteuse MAIA) et 34 % de la part des élus locaux. 20 % des gestionnaires de cas déclarent recevoir des solli-

Fréquence des sollicitations allant à l'encontre de l'indépendance de jugement des gestionnaires de cas (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



tations d'autres acteurs comme les services d'aide et de soins à domicile, les hôpitaux, les tribunaux et les mandataires judiciaires à la protection des majeurs.

Apports de l'expérience du métier antérieur dans les relations

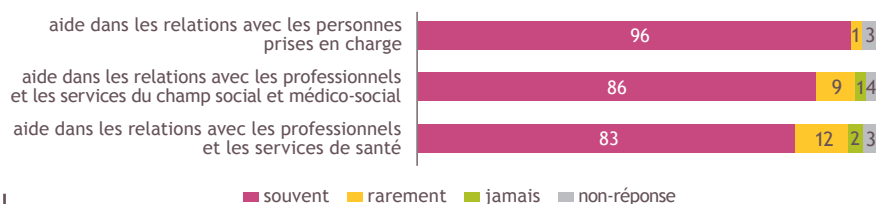
Les expériences antérieures acquises par les gestionnaires de cas dans leur métier d'origine jouent un rôle non négligeable dans leur fonction actuelle. 96 % des gestionnaires de cas répondants indiquent que leur métier d'origine, quel qu'il soit, les aide souvent dans leurs relations avec les personnes auprès desquelles ils interviennent, 86 % dans leurs relations avec

les professionnels et les services de santé et 83 % dans les relations avec les professionnels du champ médico-social et social.

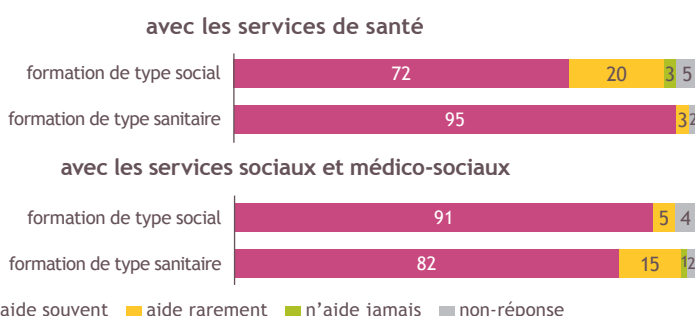
La qualité des relations avec les partenaires semble être en lien avec la formation d'origine des gestionnaires de cas. En effet, lorsqu'ils ont reçu une formation du champ sanitaire, 95 % des gestionnaires de cas estiment que celle-ci les aide souvent dans leurs relations avec les services de santé contre 72 % de ceux ayant reçu une formation du champ social. Inversement, 91 % des gestionnaires de cas issus d'une formation du champ social considèrent qu'elle les aide dans leurs relations avec les services sociaux et médico-sociaux. ■

⁽³⁾ Les évolutions récentes contenues dans la loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (article 76) et la loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé (notion d'équipe de soins, article 96) ont apporté une clarification sur les possibles échanges d'informations entre professionnels impliqués dans la prise en charge du parcours des personnes âgées en élargissant la notion d'équipe de soins.

Apport de l'expérience issue du métier d'origine (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Apport de l'expérience issue du métier d'origine dans les relations avec les partenaires (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à la question)



■ Les soutiens, les besoins et les perspectives professionnelles

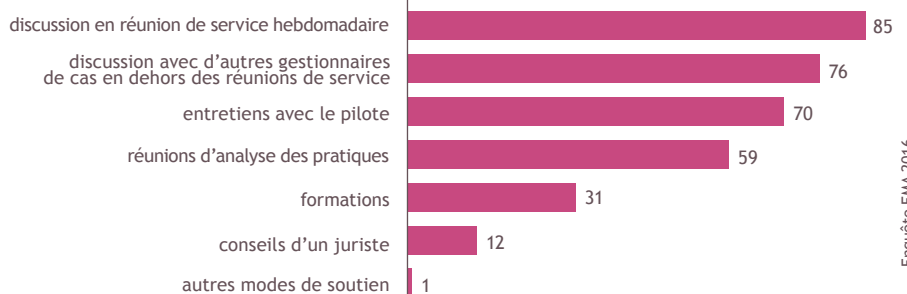
Soutiens reçus pour pallier les difficultés professionnelles

Lorsqu'ils rencontrent des difficultés avec les personnes suivies en gestion de cas, les familles, les partenaires ou encore lorsqu'ils sont confrontés à des dilemmes éthiques, les gestionnaires de cas bénéficient d'un certain nombre de soutiens au sein même de leur service. Ces soutiens consistent pour 85 % d'entre eux en des discussions lors des réunions de service hebdomadaires, et pour 76 % en des discussions en dehors de ces réunions. 70 % des gestionnaires de cas déclarent avoir des entretiens avec le pilote MAIA. 59 % ont recours à des réunions d'analyse des pratiques. 31 % trouvent une aide au travers des formations. Enfin, 12 % citent les conseils d'un juriste comme soutien dans leur pratique. Seulement 1 % déclare ne pas en bénéficier.

Besoins ressentis aux plans institutionnel, professionnel et en formation

Parmi les besoins ressentis sur le plan institutionnel pour remédier aux difficultés qu'ils rencontrent, 72 % des gestionnaires de

Types de soutiens en interne
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016

Besoins ressentis au plan institutionnel par les gestionnaires de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête FMA 2016



Sophie Moreau-Favier,
chef de projet MAIA, CNSA
Catherine Perisset, expert CNSA

Quels sont les principaux enseignements de cette enquête pour la CNSA?

Quand la Fondation Médéric Alzheimer a proposé à la CNSA d'être associée à la réalisation de cette enquête auprès des

gestionnaires de cas, nous avons immédiatement saisi cette opportunité. En effet, au-delà des 900 postes de gestionnaires de cas que la CNSA finance de manière pérenne grâce aux crédits de la Contribution de solidarité pour l'autonomie (CSA-Journée nationale de solidarité), elle n'avait pas encore eu l'occasion de faire un premier bilan. Le très bon taux de participation à cette enquête (78 %) prouve que les gestionnaires de cas sont fortement mobilisés, qu'ils ont besoin de connaître les pratiques de leurs collègues et qu'ils s'inscrivent dans le cadre d'une politique publique nécessitant un pilotage régional et national. Les enseignements tirés de cette enquête, notamment les conditions salariales, les relations fonctionnelles et hiérarchiques entre gestionnaires de cas et pilotes MAIA ou encore les difficultés ressenties au quotidien par ces professionnels, seront pris en compte par la CNSA dans ses modalités d'accompagnement et de pilotage de ces dispositifs. Ils permettront également des ajustements du cahier des charges national des MAIA lors de sa révision rendue nécessaire par les apports de la loi d'adaptation de la société au vieillissement.

Au moment où la CNSA a lancé une évaluation nationale de la politique publique MAIA, pour disposer d'éléments sur la mise en œuvre opérationnelle des dispositifs, les apports de cette enquête sont très importants. Les résultats vont pouvoir alimenter cette démarche évaluative qui les prendra en compte et les confrontera à ceux d'une enquête auprès des 250 pilotes

MAIA et aux entretiens menés auprès des référents ARS en charge des MAIA, des conseils départementaux et des professionnels partenaires des gestionnaires de cas. Les résultats complets de l'évaluation nationale seront disponibles en fin d'année 2016.

Au vu des résultats de cette enquête, quels sont les points de vigilance qui mériteront un suivi?

Les gestionnaires de cas peuvent venir de plusieurs horizons. En croisant les regards, cette variété de métiers d'origine enrichit la qualité des réflexions d'équipe. Cette diversité est importante et doit être maintenue. En effet elle constitue un atout dans l'exercice de cette nouvelle fonction qui doit prendre en compte la multi-dimensionnalité propre à chacune des situations accompagnées. De même, nous observons avec intérêt l'augmentation du taux de CDI. Un emploi stable favorise l'inscription des gestionnaires de cas dans ce poste qui nécessite de l'expérience et renforce la qualification des professionnels recrutés. La démarche MAIA est inscrite dans la durée et cela doit donc favoriser les CDI.

Une attention particulière sera portée au cadre de leur exercice : il est important que les gestionnaires de cas standardisent leurs pratiques en s'appuyant sur un outil d'évaluation multidimensionnelle (en cours de choix) et un outil de planification adapté à leur pratique tel que le PSI. Nous allons également suivre la file active. Elle est un peu faible actuellement au regard des préconisations (35 situations suivies par gestionnaire de cas environ) mais ce niveau est difficile à atteindre dans un système non intégré. 75 % des gestionnaires de cas indiquent avoir besoin de reconnaissance. Plusieurs éléments pourront les y aider : l'inscription de leur fonction dans le temps et dans un système intégré, le positionnement du pilote comme appui direct de la gestion de cas et le renforcement de l'Association française des gestionnaires de cas, vecteur d'identité professionnelle. ■

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

cas mentionnent en premier lieu une meilleure intégration des services. 40 % demandent qu'il y ait plus d'accompagnement par l'ARS. 30 % souhaitent plus d'écoute de la part de leur hiérarchie et des institutions. Entre 29 % et 16 % des gestionnaires de cas souhaitent une meilleure articulation, prioritairement avec les conseils départementaux, puis entre le pilote et le porteur du dispositif MAIA, mais aussi entre les gestionnaires de cas et le pilote, et entre les gestionnaires de cas et le porteur. 6 % des gestionnaires de cas citent d'autres besoins au plan institutionnel : avoir plus d'autonomie, plus de compréhension de la part du porteur du dispositif, disposer d'une aide juridique, aplanir leurs difficultés avec le pilote.

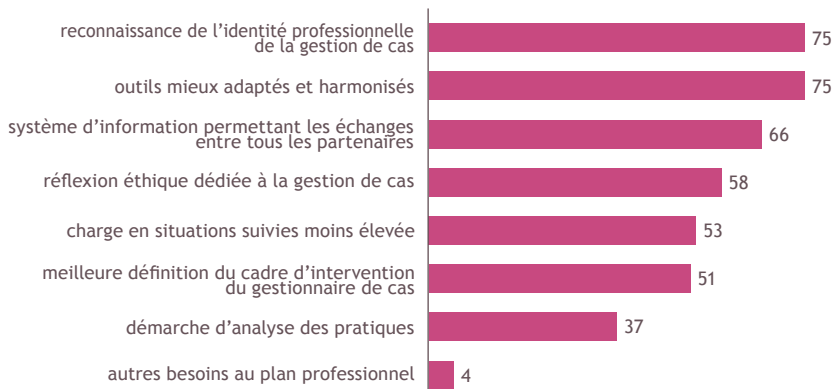
Sur le plan professionnel, 75 % des gestionnaires de cas ressentent un besoin de reconnaissance de l'identité professionnelle de la gestion de cas. Les autres besoins les plus fréquemment ressentis relèvent des moyens techniques nécessaires pour exercer leur fonction, comme des outils (évaluation, PSI...) mieux adaptés et harmonisés (pour 75 % d'entre eux), ou un système d'information permettant des échanges entre tous les partenaires (66 %). Viennent ensuite, une réflexion éthique dédiée à la gestion de cas (58 % des gestionnaires de cas), une charge moins élevée en situations suivies (53 %⁽⁴⁾), une meilleure définition de leur cadre d'intervention (51 %), une analyse des pratiques (37 %). 4 % des gestionnaires de cas citent d'autres besoins sur le plan professionnel : avoir un salaire plus élevé, disposer de plus de temps, renforcer la supervision...

Concernant leurs besoins de formation, 66 % des gestionnaires de cas mentionnent la formation aux maladies psychiatriques, 62 % au cadre juridique, 59 % à la médiation, 57 % à l'approche systémique de la gestion de cas et 50 % à l'éthique. Les besoins de formation relatifs à la négociation, à l'aide aux aidants familiaux et à la maladie d'Alzheimer sont moins souvent ressentis. 4 % des gestionnaires de cas évoquent d'autres thèmes : techniques d'entretien, utilisation des outils, gestion de l'agressivité, addiction, dispositifs (services sociaux et médicaux, aides, parcours de soins). Les besoins de formation sur les aspects médicaux (maladie d'Alzheimer, maladies psychiatriques) sont moins ressentis par les gestionnaires de cas ayant une formation du champ sanitaire que les autres. Inversement, la formation aux aspects juridiques est moins citée par les gestionnaires de cas issus d'une formation du champ social. Pour les autres thèmes, les besoins sont comparables quel que soit le type de formation initiale du gestionnaire de cas.

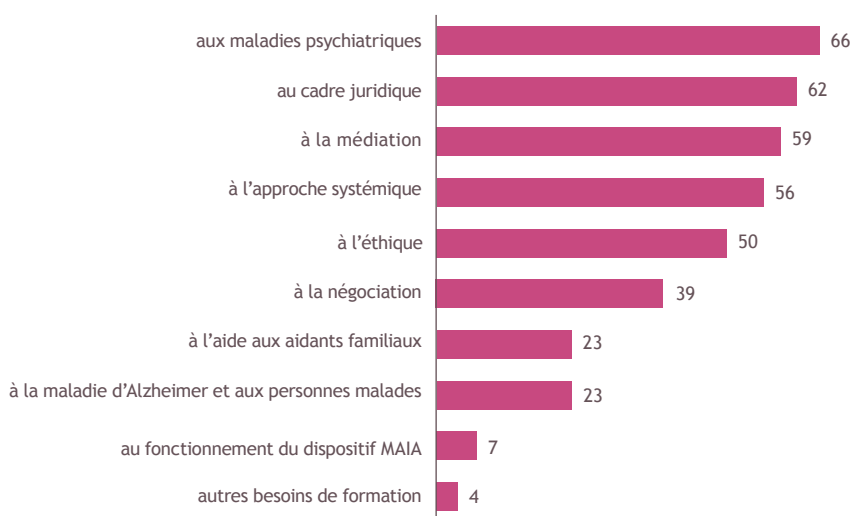
Opinion sur la plus-value de la gestion de cas

Invités à hiérarchiser parmi une liste de cinq critères ceux qui reflètent le mieux l'apport

Besoins ressentis au plan professionnel par les gestionnaires de cas (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Besoins de formation ressentis par les gestionnaires de cas (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Apport spécifique de la gestion de cas au niveau d'un territoire, selon les gestionnaires de cas (en % des gestionnaires de cas ayant répondu à la question : (n=422))



de la fonction de gestion de cas au niveau d'un territoire, 48 % des gestionnaires de cas citent en premier lieu l'amélioration globale de la qualité de vie procurée aux personnes accompagnées (et 82 % la citent dans les trois premiers). L'intégration des services et des professionnels est mentionnée en premier lieu par 23 % des gestionnaires de cas (et par 73 %

dans les trois premiers). Les autres critères sont moins souvent placés en première position, cependant la diminution de la charge des aidants familiaux figure parmi les trois principaux critères pour 60 % des gestionnaires de cas.

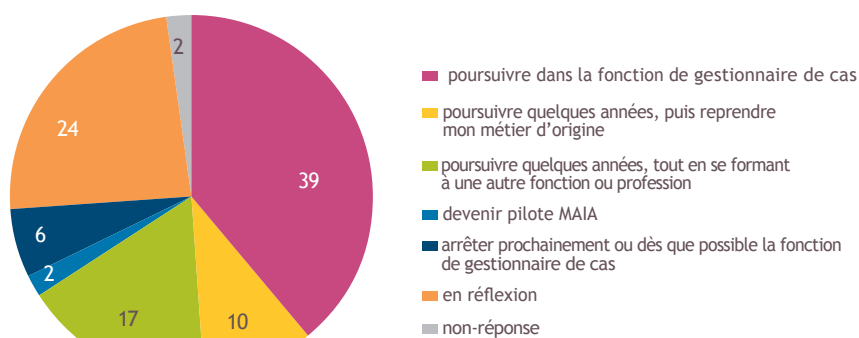
⁽⁴⁾ Ceux qui ont exprimé ce besoin ont une charge en cas légèrement supérieure à la moyenne (25).

Perspectives professionnelles

Interrogés sur leurs perspectives professionnelles, 39 % des gestionnaires de cas déclarent vouloir poursuivre leur fonction de gestion de cas. 27 % déclarent vouloir continuer cette fonction durant quelques années, puis reprendre leur métier d'origine (10 % des gestionnaires de cas), ou se former à une autre fonction ou profession (17 %). Une petite proportion de gestionnaires de cas (2 %) envisagent de devenir pilote MAIA. 6 % comptent arrêter prochainement cette fonction et 24 % déclarent réfléchir encore à leur orientation professionnelle future. ■

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Hervé Villet
avec la collaboration de Jean-Pierre Aquino
et de Christelle Pivardière

Perspectives professionnelles des gestionnaires de cas
(en % des gestionnaires de cas ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2016



Pr Dominique Somme

Faculté de Médecine, Université de Rennes 1, Coordonnateur national du DIU de Gériatrie

Quels enseignements tirez-vous de cette enquête en comparaison avec l'expérimentation MAIA de 2009-2011 ?

Le premier est la mobilisation des gestionnaires de cas, reflétée par un taux élevé de réponse à l'enquête. Cela me semble exprimer leur souhait d'être mieux compris dans leurs

fonctions. La question concernant la « pérennité » de l'engagement vers la gestion de cas est illustrative : en dépit des mouvements dans ce type de profession et des statuts parfois précaires des gestionnaires de cas, les résultats semblent indiquer une volonté assez nette de poursuivre. Le deuxième enseignement est que les réponses des gestionnaires de cas mettent en évidence les messages les plus essentiels de la formation et j'avoue en être satisfait, dix ans après avoir déposé la première maquette du diplôme. On voit certes quelques écarts par rapport aux pratiques attendues mais, globalement, les réponses témoignent d'un « enracinement » des outils et des pratiques enseignées. Je note également que la grande majorité des gestionnaires de cas ayant plus de deux ans d'ancienneté ont été formés par le diplôme. Dans ce domaine, la France est en avance sur un bon nombre de pays qui n'ont encore aucune formation dédiée. Le troisième enseignement est plus nuancé : les réponses témoignent encore de la faiblesse de l'intégration comme mode de relation entre les organisations. Au vu de certains résultats, les gestionnaires de cas perçoivent leur intervention comme essentiellement dirigée vers la résolution de problèmes individuels et seuls quelques-uns peuvent expérimenter « l'action système » de cette profession.

Pensez-vous que des adaptations de l'enseignement des gestionnaires de cas s'avèrent nécessaires ?

L'enseignement évolue chaque année. Le contexte législatif et réglementaire, par exemple, nous y pousse. Ainsi, les nouveautés liées à la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement entreront dans la formation, dès cette année. Toutefois, les évolutions doivent tenir compte de plusieurs paramètres. D'abord, le nombre d'heures reste contraint : porter à deux ans la durée de la formation nécessiterait des crédits probablement pas mobilisables, parallèlement, les ressources en « pédagogiques » ne sont pas illimitées. Par ailleurs, chaque modification génère des risques d'hétérogénéité de l'offre de formation entre les différents sites d'enseignement. Ma

priorité actuelle est de réduire cette hétérogénéité. Ceci est en cours grâce au comité pédagogique national et à des échanges réguliers. Les réponses à l'enquête m'inspirent deux réflexions sur la formation. La première est qu'il est essentiel de conserver une offre de formation « spécifique » à la gestion de cas, si l'on veut que dans dix ans les valeurs en soient toujours conservées, malgré la multiplication des fonctions de coordination qui ont parfois des points communs avec la gestion de cas. La deuxième est que les réponses me poussent à poursuivre mes efforts pour étendre l'offre de développement professionnel continu (DPC), afin de répondre aux besoins des gestionnaires de cas déjà diplômés.

Comment va évoluer la fonction de gestionnaire de cas ?

Il est complexe de répondre dans un contexte national très instable. Je ne suis pas inquiet quant à la pérennité de la fonction. L'histoire administrative française montre que les initiatives mises en œuvre s'arrêtent difficilement, surtout lorsqu'elles atteignent un certain niveau « d'institutionnalisation ». C'est le cas avec 700 gestionnaires de cas contactés pour cette enquête, et plus de 1000 individus formés. Le développement d'outils informatisés offre des opportunités, mais les questions relatives à l'outil d'évaluation multidimensionnel et au système d'information, qui bloquent totalement notre système, devront être abordées dans les prochaines années. Cependant, deux risques doivent être soulignés. Le premier concerne la faiblesse de l'intégration. En soi, et sans le reste des composantes de la méthode MAIA, la gestion de cas ne contribue pas à l'intégration. Celle-ci ne doit pas être attendue comme un résultat de la présence de ces professionnels sur le terrain, et il faut encore moins leur imputer sa faiblesse. Cela souligne la nécessité de renforcer les liens entre pilotes MAIA et gestionnaires de cas. Dans certains départements, ils ne sont plus rattachés aux mêmes porteurs, ce qui est très inquiétant pour l'intégration. L'autre risque est celui de la dilution du métier comme « une des formes multiples de coordination » (coordonnateur de parcours, de liaison ville-hôpital...). Ces deux risques pourraient être diminués si la question de l'intégration était inscrite à l'agenda politique. La France est sur ce point très en retard, l'intégration est une question essentiellement technique ou administrative mais le mot même est encore absent du discours politique. Or, les travaux internationaux aboutissent tous au constat que l'intégration ne se développe jamais spontanément : elle est le fruit d'une volonté politique forte et continue au niveau décisionnel le plus élevé possible. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

biblio- graphie

Somme D, Trouvé H, Passadori Y, Corvez A, Jeandel C, Bloch MA, Ruault G, Dupont O, de Stampa M. Prise de position de la Société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration: texte intégral Première partie. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2014; 12(1) : 5-12.

Somme D, Trouvé H, Passadori Y, Corvez A, Jeandel C, Bloch MA, Ruault G, Dupont O, de Stampa M. Société française de gériatrie et gérontologie. Prise de position de la Société française de gériatrie et gérontologie sur le concept d'intégration: texte intégral Deuxième partie. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2014; 12(2) : 123-30.

De Stampa M, Vedel I, Trouvé H, Ankri J, Saint Jean O, Somme D. Multidisciplinary teams of case managers in the implementation of an innovative integrated services delivery for the elderly in France. *BMC Health Serv Res*. 2014; 14: 159.

Somme D, Trouvé H, Perisset C, Corvol A, Ankri J, Saint-Jean O, de Stampa M. Adapting the Quebecois method for assessing implementation to the French National Alzheimer Plan 2008-2012: lessons for gerontological services integration. *Int J Integr Care*. 2014; URN:NBN:NL:UL:10-1-114783.

Somme D, de Stampa M. Ten years of integrated care for the older in France. *Int J Integr Care*. 2011 Jan; 11(Spec 10th Anniversary Ed); URN:NBN:NL:UL:10-1-101683/ijic2011-141.

Somme D. Integrated care in France: dream or reality? *Int J Integr Care*. 2014; URN:NBN:NL:UL:10-1-114761.

Corvol A, Moutel G, Somme D. La gestion de cas en gérontologie. Nouveau métier, nouvelles questions. *Med Sci*. 2012; 28: 321-4.

Lesenne C, Lesplulier S. L'engagement en pratique des gestionnaires de cas. *EREMA*. Août 2011; 7 p.

De Stampa M, Vedel I, Bergman H, Novella JL, Lapointe L. Fostering participation of general practitioners in integrated health services networks: incentives, barriers, and guidelines. *BMC Health Serv Res*. 2009; 9 : 48.

Ankri J, Van Broeckhoven C. Évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012. Juin 2013. Paris: *La documentation Française*, 101 p.

Somme D, Carrier S, Trouvé H, Gagnon D, Dupont O, Couturier Y, Saint-Jean O. Niveau de preuve de la gestion de cas dans la maladie d'Alzheimer: revue de littérature. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2009; 7 : 29-39.

Conseil national de l'Ordre des médecins. Le secret médical. *Bulletin d'information*. Novembre-décembre 2012, 32 p.

De Stampa M, Somme D. Rapport final expertise MAIA. 1^{re} phase expérimentale 2009-2010. Paris: *La Documentation française* 2011, 237 p. 2^e phase expérimentale 2010-2011. Paris: *La Documentation française*, 2011, 67 p.

Somme D, Saint-Jean O. Rapport PRISMA France. Volume I. Intégration des services aux personnes âgées: La recherche au service de l'action. Décembre 2008. Volume II. Projet pilote sur l'intégration et la gestion de cas. *Fondation Nationale de Gériatrie*. Décembre 2010, 431 p.

Corvol A. Valeurs, attitudes et pratiques des gestionnaires de cas en gérontologie: une éthique professionnelle en construction. Thèse de doctorat d'éthique médicale. *Université René Descartes - Paris V*, 2013, 196 p. Sous la direction de G. Moutel et D. Somme.

Paquet M. Démarrage difficile pour les gestionnaires de cas. *Actualités Sociales Hebdomadaires* n°2818, 12 juillet 2013.

Varini E. Une gestionnaire de cas dans une MAIA. Toujours sur le qui-vive. *Actualités Sociales Hebdomadaires* n°2717, 8 juillet 2011.

Décret no 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des MAIA, JO 30 novembre 2011.

Arrêté du 16 novembre 2012 modifiant l'arrêté du 8 novembre 2012 fixant les référentiels d'activités et de compétences pour exercer le rôle et les missions du gestionnaire de cas dans les MAIA, JO 21 novembre 2012.

Circulaire interministérielle n° DGCS/DGOS/2012/06 du 10 janvier 2012 relative à la mise en œuvre de la mesure 4 du Plan Alzheimer: déploiement des MAIA.

Circulaire SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Annexe 7: repérer la population à orienter vers un gestionnaire de cas MAIA. ■



30 rue de Prony - 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91
Fax : 01 56 79 17 90
Courriel: fondation@med-alz.org
Site: www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication: Bruno Anglès d'Auriac - Directeur de la rédaction: Michèle Frémontier - Rédacteur en chef: Marie-Antoinette Castel-Tallet - Rédacteur en chef adjoint: Dr Jean-Pierre Aquino - Ont participé à ce numéro: Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Fabrice Gzil, Christelle Pivardière, Hervé Villet (FMA), Laurence Bellings, Céline Cailleaux, Claire Thuret (MAIA Territoire Grand Versailles), Sophie Moreau-Favier (CNSA), Elodie Lys (AFGC), Catherine Perisset (CNSA), Dominique Somme (CHU de Rennes) - Maquette: A CONSEIL - Impression: ITF - Imprimé sur Cocoon offset 120 g/m², 100 % recyclé, FSC® - ISSN: 1954-9954 (imprimé) - ISSN: 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Inscrivez-vous à

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Sur notre site Internet:

www.fondation-mederic-alzheimer.org

La Fondation Médéric Alzheimer
est habilitée à recevoir des dons et des legs
Vous pouvez soutenir nos actions

et favoriser le bien-être et l'autonomie
des personnes malades en faisant un don à:

Fondation Médéric Alzheimer
30 rue de Prony - 75017 Paris
www.fondation-mederic-alzheimer.org