

CAHIER DES CHARGES POUR LA CRÉATION DES ÉQUIPES SPÉCIALISÉES ALZHEIMER À DOMICILE EN RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Le Plan Alzheimer puis le Plan Maladies Neurodégénératives prévoient la possibilité pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ou dans le cadre des formules de coopération formalisées visées à l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles comprenant des SSIAD ou des SPASAD de recourir à de nouveaux professionnels formés aux soins d'accompagnement et de réhabilitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le présent cahier des charges **fixe les critères et exigences que doivent respecter les équipes spécialisées Alzheimer à domicile pour une prise en charge de qualité de malades d'Alzheimer nécessitant ce type de soins.**

I. Objectifs : réduire les symptômes et/ou maintenir ou développer les capacités résiduelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin de permettre le maintien à domicile

1. Constat

Alors que le principal souhait des personnes malades et de leurs familles est très souvent de rester à domicile, le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'avère plus rare que pour les personnes âgées souffrant d'autres pathologies. Ainsi seules 40% des personnes présentant une atteinte modérée de la maladie vivent à domicile. La maladie d'Alzheimer constitue par ailleurs la principale cause d'entrée en institution.

Actuellement, la prise en charge à domicile est trop souvent limitée à des soins du type nursing et les personnels intervenant ne sont pas toujours formés à la prise en charge des troubles cognitifs. Or, les mauvaises pratiques de soins ou de prise en charge peuvent être délétères et accélérer l'évolution de la maladie

En France, les activités de stimulation cognitive et de réhabilitation de la personne malade et de formation de l'aidant restent encore très peu développées et toujours réalisées hors du domicile.

2. Objectifs recherchés

La stimulation cognitive et les soins de réhabilitation sont des interventions cognitivo-psycho-sociales écologiques

Pour remédier à ces constats, le Plan Alzheimer 2008-2012 (mesure 6) puis le Plan Maladies Neurodégénératives prévoient l'organisation d'une prise en charge non médicamenteuse et adaptée à domicile. Cette prise en charge individualisée doit s'inscrire dans un projet de soins et d'accompagnement, être pratiquée par un personnel formé et mobiliser des compétences pluridisciplinaires.

Il s'agit d'une intervention à domicile visant à améliorer ou à préserver l'autonomie de la personne dans les activités de la vie quotidienne. Cette intervention a pour objectifs le maintien des capacités restantes par l'apprentissage de stratégies de compensation, l'amélioration de la relation patient-aidant et une adaptation de l'environnement.

Elle consiste à réaliser une évaluation des capacités à accomplir les activités de la vie quotidienne, à se fixer un ou deux objectifs (s'habiller seul, refaire à manger...) et à mettre en place un programme utilisant les capacités restantes pour accomplir à nouveau ces activités et retrouver plaisir à le faire. Ce programme comprend également un volet d'éducation thérapeutique des aidants (sensibilisation, conseil, accompagnement).

A l'issue de cette intervention, il est procédé à un bilan-évaluation des résultats qui est transmis au médecin prescripteur.

Cette intervention à domicile est réalisée par une équipe spécialisée formée à la réhabilitation.

La prestation dite de soins de réhabilitation et d'accompagnement dispensée dans le cadre de cette intervention est réalisée sur prescription médicale et comporte «12 à 15 séances de réhabilitation pour maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée».

Les expériences étrangères ont démontré l'intérêt d'un ensemble de 10 à 15 séances sur une période de 3 mois maximum.

Cette thérapie a montré des effets bénéfiques à un stade précoce ou modérément sévère de la maladie d'Alzheimer

II. Mode d'organisation et de fonctionnement des équipes spécialisées Alzheimer à domicile

1. Structures porteuses

Les équipes spécialisées Alzheimer sont portées par des structures sans risque de déficit et qui sont dans l'une des catégories suivantes :

- les SSIAD disposant d'une capacité de places suffisante pour garantir la pertinence et la pérennité de la prestation fournie ;
- les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ;
- les SSIAD ou SPASAD regroupés dans le cadre des formules de coopération visées à l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles, notamment d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS), ou qui ont, par convention, délégué, dans le cadre de la nouvelle procédure d'appel à projet issue de la loi HPST, leur gestion administrative à une fédération départementale pouvant être titulaire des autorisations;

2. Structures porteuses éligibles à l'AAC 2017

Seuls les SSIAD déjà détenteurs d'une autorisation au titre d'une ESA sont éligibles à ce présent appel à candidatures.

3. Constitution de l'équipe spécialisée

La mise en place de cette prestation à domicile repose sur une prise en charge personnalisée et globale de la maladie d'Alzheimer, ce qui nécessite une organisation interdisciplinaire et un fonctionnement fondé sur des compétences pluridisciplinaires.

L'équipe spécialisée est composée des professionnels suivants :

- infirmier coordinateur (IDEC) en charge des partenariats, de l'évaluation de base et de la coordination des interventions et du suivi de celles-ci (0,25 ETP);
- ergothérapeute et/ou psychomotricien en charge de la réalisation de l'évaluation des capacités du malade, des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement et du bilan adressé au médecin traitant (1 ETP);
- assistants de soins en gérontologie (ASG) qui réalisent pour partie les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs assignés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien (1,5 ETP).

a) Recrutement d'un ergothérapeute et/ou d'un psychomotricien.

Ces professionnels ont vocation à réaliser les soins de réhabilitation et d'accompagnement avec les ASG ou à déléguer à ces derniers, lorsqu'ils réalisent seuls les séances, les actions pour la mise en œuvre du plan de réhabilitation et d'accompagnement. Il ne s'agit pas d'une délégation de compétences au sens juridique mais d'une supervision de la mise en œuvre de l'intervention sous leur responsabilité. Une présence régulière au sein de l'équipe est obligatoire. Le porteur de projet peut soit recruter et salarier l'équipe spécialisée, soit expérimenter des mutualisations avec les CLIC et les réseaux de santé, avec d'autres structures médico-sociales en tant que partenaires ou membres du GCSMS ou encore des mises à disposition. Ainsi la simple vacation doit être exclue. Le partenariat sera réalisé dans le cadre d'une convention.

Cela nécessite que les plannings prévoient des interventions communes des ASG avec les ergothérapeutes et/ou psychomotriciens. De même, le plan de réhabilitation et d'accompagnement de l'ergothérapeute et/ou du psychomotricien doit prévoir les actes réalisés en commun et ceux réalisés par l'ASG ou l'ergothérapeute/psychomotricien seul. Des temps de réunions entre professionnels (IDEC/ASG/ergothérapeute ou/et psychomotricien), voire avec les autres professionnels du SSIAD/SPASAD classique (AS/AMP/psychologue), doivent être organisés.

b) Recrutement des ASG

Il revient à l'employeur SSIAD en fonction de son organisation propre (en antennes ou non ; mutualisation avec plusieurs SSIAD, etc.) soit de dédier certains AS/AMP aux fonctions d'ASG, soit de disposer d'un personnel intervenant alternativement sur le SSIAD classique et sur l'équipe spécialisée. Dans tous les cas, ces personnels devront soit avoir suivi soit suivre rapidement la formation d'ASG.

L'organisation choisie doit être clairement décrite dans le projet et être cohérente avec le fonctionnement et les possibilités du SSIAD (notamment la couverture du territoire). Cette organisation doit permettre une intervention fréquente et soutenue de l'équipe spécialisée (au moins une séance par semaine au domicile de chaque malade) et adaptée au nombre de patients : ainsi l'équipe spécialisée doit pouvoir prendre en charge une file active d'au moins 30 patients – qui reçoivent une, voire pour certains d'entre eux, deux séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement par semaine – et être à même de réaliser en moyenne 40 prestations hebdomadaires. Cette organisation doit également prévoir les modes de remplacement de ces personnels pendant les congés ou maladie.

c) Possibilité de disposer de plusieurs équipes spécialisées pour une même structure

Un SSIAD peut porter plusieurs équipes spécialisées, ce qui implique le recrutement des professionnels susvisés.

3. Fonctionnement en équipe mobile au sein des SSIAD, SPASAD ou GCSMS

Les équipes spécialisées interviennent comme des équipes mobiles :

- principalement auprès de personnes au stade précoce de la maladie ne relevant pas d'un SSIAD classique ;
- auprès de personnes prises en charge par un autre SSIAD mais avec l'accord de celui-ci. Dans ce cas, l'équipe spécialisée ne peut réaliser que des soins de réhabilitation et d'accompagnement ;
- auprès de personnes prises en charge par le SSIAD. L'équipe intervient comme une équipe mobile au sein de sa propre structure et ne réalise que les soins de réhabilitation et d'accompagnement.

4. Zone de couverture

Les équipes spécialisées ont vocation à disposer d'un champ d'intervention territorial plus large que les SSIAD classiques et dérogent à ce titre au système de régulation infirmier dès lors que les prestations réalisées constituent des soins de réhabilitation et d'accompagnement¹. La dérogation ne concerne que les équipes spécialisées Alzheimer dans les arrêtés d'autorisation.

La répartition nationale des équipes spécialisées est fonction du nombre de patients en ALD 15 et traités sur la région. Il convient de veiller dans la programmation et dans les arrêtés d'autorisation à une répartition équilibrée des équipes spécialisées par département de telle sorte que celles-ci couvrent bien la totalité du territoire.

5. Partenariats développés

Il importe que le promoteur de l'équipe spécialisée développe des partenariats avec les structures sanitaires, les consultations mémoire, les médecins spécialistes libéraux (neurologues, gériatres, psychiatres), les médecins traitants, les réseaux de santé, les CLIC et les MAIA lorsqu'ils existent sur le territoire, les associations de malades d'Alzheimer et les centres de santé.

Des partenariats doivent être spécifiquement développés avec les autres SSIAD/SPASAD du territoire pour permettre la délivrance de la prestation de soins de réhabilitation et d'accompagnement aux malades pris en charge par ces derniers.

En effet, de l'ensemble de ces partenariats dépendra la capacité pour l'équipe spécialisée d'identifier des malades d'Alzheimer ou des malades souffrant d'une maladie apparentée qu'elle n'a pas encore repérés (c'est-à-dire peu dépendants) et qui se trouvent à un stade léger à modéré de la maladie.

6. Modalités de financement

Le fonctionnement de l'équipe spécialisée et les prestations réalisées dans ce cadre sont financées sur la base d'un forfait de 150 000 euros par an, correspondant à 10 équivalents/place permettant, au terme du déploiement de l'activité, la prise en charge d'au moins 30 personnes à un instant donné dans l'hypothèse d'au moins une intervention par semaine auprès de chaque malade, soit X personnes prises en charge en équipe spécialisée *5000 € = 150 000 €.

Le financement d'une place doit permettre la prise en charge hebdomadaire de plusieurs personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour laquelle des « soins d'accompagnement et de réhabilitation » ont été prescrits par un médecin. Pour une prestation « soins d'accompagnement et de réhabilitation » sans soins de nursing ou soins infirmiers, 3 personnes peuvent être prises en charge sur une place, à raison d'une séance par personne et par semaine pour les soins de réhabilitation et d'accompagnement. Le financement comprend l'ensemble des prestations y compris le bilan de l'ergothérapeute ou du psychomotricien et le remplacement des professionnels (congés, maladie...).

Chaque structure doit à tout instant être en mesure de justifier le nombre de personnes réellement prises en charge par l'équipe spécialisée. Le porteur de projet devra identifier le nombre de patients par place/par semaine. Le financement et le fonctionnement de ces équipes spécialisées, ainsi que les prestations réalisées, doivent faire l'objet d'un budget annexe du SSIAD/SPASAD ou de la structure porteuse et d'un rapport d'activité.

Ces financements doivent se traduire par la création de 10 places supplémentaires correspondant à la prise en charge de 30 personnes recevant au moins une séance de soins par semaine. Un arrêté

¹ Circulaire DGAS/2C/DSS/MCGR/DHOS/03/2009/05 du 29 janvier 2009 relative aux modalités d'autorisation des services de soins infirmiers à domicile et leur articulation avec le dispositif de régulation du conventionnement des infirmiers libéraux

d'autorisation et de tarification spécifique doit être prévu pour la constitution et le fonctionnement de l'équipe spécialisée.

III. Patients pris en charge (critères d'inclusion)

a) Malades d'Alzheimer ou apparentés à un stade léger à modéré de développement de la maladie

Les soins de réhabilitation et d'accompagnement **ne s'adressent pas à l'ensemble des personnes à domicile atteintes de la maladie d'Alzheimer ni à l'ensemble des patients pris en charge en SSIAD/SPASAD.**

Elle s'adresse prioritairement :

- **aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentées** diagnostiquées
- **à un stade léger ou modéré** de la maladie. Cette prestation n'est pas adaptée à des déficits cognitifs sévères.
- pouvant faire l'objet d'une intervention de réhabilitation (conservant une mobilité, une capacité d'attention, une capacité de compréhension...)

L'équipe spécialisée Alzheimer a un rôle d'information des prescripteurs.

b) Prescription médicale

«12 à 15 séances de réhabilitation pour maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée» sont prescrites soit par le médecin neurologue, soit par le médecin de la consultation mémoire, soit, et c'est le cas le plus fréquent, par le médecin traitant.

Il revient également à l'ergothérapeute/psychomotricien de s'assurer, suite à l'évaluation des capacités du malade, que la prestation prescrite est adaptée à celui-ci, notamment en déterminant un ou deux objectifs maximum (sur la toilette, sur l'alimentation, les activités ...) lui permettant d'améliorer son sentiment de compétence et de retrouver une certaine autonomie. S'il estime qu'il y a inadaptation ou impossibilité de mettre en œuvre la prescription, il lui appartient de s'adresser au médecin prescripteur pour lui en faire part et lui demander s'il peut revoir sa prescription.

Un projet de recherche clinique financé dans le cadre de la Fondation de coopération scientifique devrait être prochainement lancé. Il permettra d'évaluer l'impact de la prestation de soins de réhabilitation et d'accompagnement sur les malades et leurs aidants et d'affiner les critères d'inclusion des patients. Les équipes spécialisées Alzheimer peuvent être amenées à communiquer des informations relatives à leur organisation et leur activité dans le cadre de ce projet de recherche.

IV. Lieu de réalisation

Il s'agit d'une **prestation individuelle réalisée au domicile** de la personne. En aucun cas, les équipes spécialisées ne peuvent intervenir sous forme d'atelier ou de séances collectives. Les équipes spécialisées n'ont pas vocation à remplacer ou se substituer à des accueils de jour.

Ces équipes peuvent intervenir dans les EHPA. Par contre, elles ne peuvent pas intervenir en EHPAD. Pour ces malades, les EHPAD développent des dispositifs de prises en charge spécifiques en fonction de l'évolution de la maladie (pôles d'activités et de soins adaptés et unités d'hébergement renforcées, pour les malades présentant des symptômes psycho-comportementaux et selon le niveau et le type de ces symptômes).

V. Durée et intensité de prise en charge

Contrairement à la prise en charge classique en SSIAD/SPASAD, les soins de réhabilitation et d'accompagnement **sont limités dans le temps** (prescription d'une durée de 3 mois maximum, renouvelable tous les ans). Cette durée limitée implique :

- de déterminer les patients pour lesquels une action courte et ciblée peut être efficace pour le maintien à domicile et la restauration ou le maintien de capacités ;
- de fixer dans le cadre du plan de soins de réhabilitation et d'accompagnement un ou deux objectifs clairs et identifiés sur lesquels porteront les soins (toilette, activités, relations sociales, troubles du comportement,...) ;
- d'indiquer que l'équipe spécialisée n'a pas vocation à faire du soutien à l'aidant (bien que la prestation réalisée ait pour incidence secondaire de soulager l'aidant et d'améliorer les relations patients/aidants) ;
- d'examiner, en lien avec l'infirmier coordinateur, les solutions pouvant être proposées à l'issue de la réalisation de la prestation pour permettre de prendre le relais et d'assurer le maintien à domicile (accueil de jour, SSIAD/SPASAD, équipes APA du Conseil Général, service d'aide et d'accompagnement à domicile, etc.) ou toute autre prise en charge plus adaptée.

L'intensité et la fréquence des séances **sont variables en fonction des besoins et du stade d'évolution de la maladie**. Toutefois, une séance hebdomadaire est exigée *a minima* pour permettre une prise en charge efficace et de qualité.

Une séance de soins de réhabilitation et d'accompagnement **dure en moyenne une heure**.

VI. Actions réalisées par les équipes spécialisées

Les actions réalisées par l'équipe spécialisée ont vocation à prendre en compte le malade et son entourage (aidants, environnement). On distingue trois sortes d'actions :

- une action auprès du malade permettant le maintien des capacités restantes, l'apprentissage de stratégies de compensation, la diminution des troubles du comportement ;
- une action auprès de l'aidant permettant d'améliorer ses compétences « d'aidant » (communication verbale et non verbale, éducation thérapeutique) ;
- une action sur l'environnement du malade permettant de maintenir ou d'améliorer le potentiel cognitif, moteur et sensoriel des personnes ainsi que la sécurité (exemple : limiter les chutes).

1. **Evaluation par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien**

L'ergothérapeute ou le psychomotricien réalise une évaluation (1 à 3 séances comprises dans les 12 à 15) qui a pour objet :

- de poser un diagnostic :

- il évalue, sur la base d'un recueil d'information, d'entretiens et de la réalisation de tests (MMSE, etc), les capacités fonctionnelles et psychomotrices, les limitations d'activités, les restrictions de participation, les facteurs environnementaux facilitateurs ou obstacles ;
- ce diagnostic doit permettre au professionnel d'identifier si ce type de prestation est adaptée à ce stade de maladie et son acceptation (dans le cas de déni notamment) ;
- il réfléchit l'organisation de la vie quotidienne des personnes malades (organisation du temps et de l'espace, organisation des soins du quotidien et des soins de réhabilitation et d'accompagnement) et de leurs familles.

- d'établir un plan individualisé de soins de réhabilitation en fonction du diagnostic posé et de déterminer les objectifs à atteindre (un ou deux objectifs).

- Bien évidemment, ces objectifs sont déterminés à partir de la demande du patient ;
- pour parvenir à ces objectifs, il définit les activités, techniques, aides techniques, adaptation du logement les plus appropriées ;
- cette évaluation peut être faite en lien avec l'infirmier coordinateur.

2. Activités réalisées dans le cadre de la prestation de soins de réhabilitation et d'accompagnement

Les activités réalisées sont effectuées dans un cadre thérapeutique par des professionnels formés (ergothérapeute, psychomotricien et assistants de soins en gérontologie). Ces séances sont réalisées par l'ergothérapeute ou le psychomotricien sur la base du plan individualisé de soins de réhabilitation et d'activités, et peuvent être délégués pour certains aspects aux assistants de soins en gérontologie².

Les interventions de l'équipe spécialisée portent sur la cognition, l'activité motrice et l'ajustement des aides. L'objectif est de :

- conseiller, éduquer, prévenir la personne malade et son entourage ;
- solliciter et renforcer les compétences préservées et résiduelles et les savoir-faire ;
- proposer et automatiser des stratégies d'adaptation ;
- renforcer l'estime de soi, la communication verbale et non verbale.

Les soins de réhabilitation et d'accompagnement s'appuient sur la mise en situation d'activités thérapeutiques en rapport avec les situations de la vie quotidienne et d'entraînement dans des activités créatrices, d'expression ou des activités de la vie quotidienne. La prestation peut être proposée aux stades léger et modéré de la maladie d'Alzheimer et doit être adaptée aux troubles du patient.

Ainsi, la stimulation cognitive est une intervention cognito-psycho-sociale écologique. Les activités proposées sont des mises en situation ou des simulations de situations vécues (trajet dans le quartier, toilette, téléphone ...). Son objectif est de ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne. Elle doit être différenciée des séances d'animation, d'ateliers mémoire ou autres à visée occupationnelle qui ne constituent pas des soins de réhabilitation et d'accompagnement³.

Le professionnel met également en place une démarche d'éducation thérapeutique, de sensibilisation et de conseils à l'égard de la personne malade et de son aidant, afin d'aider celui-ci à apporter des réponses adaptées (attitudes, organisation, techniques, aides) aux troubles cognitifs, psychologiques et comportementaux de la personne malade.

3. Bilan

L'ergothérapeute et/ou le psychomotricien réalise un bilan des activités réalisées au regard des objectifs fixés dans le plan de soins de réhabilitation et d'accompagnement. Ce bilan est transmis au médecin traitant et/ou au médecin de la consultation mémoire ou au neurologue prescripteur.

²Arrêté du 23 juin 2010 relatif à la formation préparant à la fonction d'assistant de soins en gérontologie.

³ La réadaptation de la mobilité, la réadaptation émotionnelle dans la marche et les transferts ont vocation à améliorer et maintenir les capacités physiques et fonctionnelles (équilibre statique, dynamique, tonus, schéma corporel), à prévenir les chutes mais ont également un effet sur la cognition et certains aspects du comportement. La réadaptation émotionnelle et relationnelle comme la musicothérapie, l'aromathérapie, la stimulation sensorielle, etc. peuvent améliorer certains comportements ainsi que la communication verbale et non verbale.

Par ailleurs, l'infirmier coordonnateur informe et conseille le patient et sa famille sur la maladie, sur la mise en œuvre du plan de soins et d'un éventuel accompagnement social ou médico-social (aides et services disponibles : service d'aide à domicile, AJ/HT, SSIAD, SPASAD).