

LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

LES ÉQUIPES SPÉCIALISÉES ALZHEIMER

ÉDITO

Comment permettre aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants de continuer à vivre à leur domicile dans de bonnes conditions, tout en retardant le plus possible la perte d'autonomie ? Au cours des vingt dernières années, les pouvoirs publics ont accordé à cette question une attention particulière. Créées en 2008, les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) constituent l'une des principales solutions imaginées pour faciliter le maintien à domicile des personnes malades. Ces équipes ont pour mission d'intervenir pendant une durée de trois mois au domicile des personnes atteintes de la maladie à un stade précoce, afin de stimuler leurs capacités et de maintenir leur autonomie.

Dans l'objectif de mieux connaître et de valoriser le rôle des ESA, la Fondation Médéric Alzheimer leur a consacré une vaste enquête nationale. Les résultats montrent que les ESA disposent de compétences métier variées et qu'elles mobilisent une large palette d'outils pour évaluer les besoins des personnes malades et de leurs aidants. Ces ressources leur permettent de prodiguer des soins personnalisés et de prendre en charge la perte d'autonomie dans ses dimensions tant cognitives, motrices, que relationnelles. En ce sens, l'intervention des ESA constitue une prestation particulièrement complète pour répondre aux difficultés rencontrées à domicile par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants.

Cependant, la montée en charge du dispositif doit se poursuivre. Le territoire français n'est, en effet, pas encore couvert de façon homogène, et certains départements présentent des niveaux d'équipement nettement inférieurs à la moyenne nationale. De plus, au terme des prises en charge, les ESA rencontrent d'importantes difficultés pour trouver des solutions de relais satisfaisantes, ce qui est pourtant essentiel pour que les bénéficiaires de leurs interventions soient maintenus. Enfin, dans plusieurs territoires, les médecins généralistes ont une connaissance encore limitée du dispositif. Une sensibilisation de ces professionnels semble donc nécessaire pour que l'accès aux ESA se généralise. Il importe, dès lors, que l'effort fourni pour développer ces équipes et structurer leur activité soit maintenu. ■

Hélène Jacquemont

SOMMAIRE

1. Une présence inégale sur le territoire	p.4	⋮	 En direct du terrain	p.10
2. Des interventions individualisées, mais comment ?	p.7	⋮	 Décryptage	p.12-13
3. La mise en oeuvre des interventions : quelles difficultés, quels leviers ?	p.13	⋮	 La parole à...	p.11-17
		⋮	 Enjeux éthiques	p.18-20
		⋮	 Regards croisés...	p.21-22

PROFIL DES ÉQUIPES AYANT PARTICIPÉ À L'ENQUÊTE

390 équipes

ayant des profils variés

 **63 %** couvrent un territoire à prédominance rurale

 **33 %** couvrent un territoire à prédominance urbaine

(4 % de non-réponse)

 **60 %** d'entre elles dépendent d'un SSIAD
et **39 %** d'un SPASAD

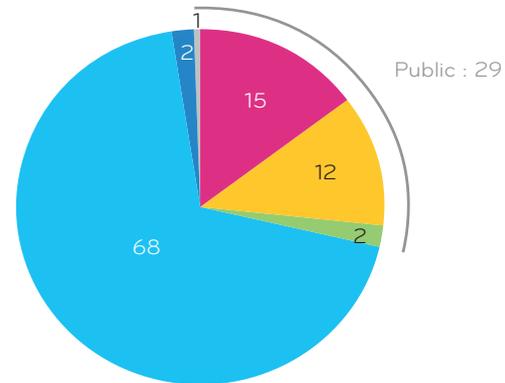
(1 % de non-réponse)

Statut juridique



(1 % de non-réponse)

Entité de rattachement (%)



- établissement public de santé
- CCAS ou CIAS
- public autre
- privé non lucratif
- privé commercial
- non réponse

Enquête Fondation Médecin Alzheimer 2018

QU'EST-CE QU'UNE ÉQUIPE SPÉCIALISÉE ALZHEIMER ?

Une équipe pluridisciplinaire

Selon le cahier des charges défini par la circulaire de 2011 [3], chaque équipe est composée au minimum de deux assistants de soins en gérontologie, d'un infirmier coordinateur et d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien.

Des interventions individualisées

Les ESA interviennent pendant une durée de 3 mois au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce, à raison d'au moins une séance par semaine. Lors des premières séances, les besoins et les capacités de la personne malade sont évalués. Ensuite, des activités adaptées lui sont proposées (cuisine, jardinage ...) dans le but de stimuler ses capacités et de maintenir son autonomie. Chaque prise en charge comporte au maximum 15 séances à domicile.

Un financement entièrement public

L'intervention des ESA est intégralement prise en charge par l'Assurance maladie. Par ailleurs, chaque équipe reçoit une dotation annuelle de 150 000 € visant à couvrir ses frais de fonctionnement. Cette somme est versée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) à partir d'un financement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

NOS PARTENAIRES POUR CETTE ENQUÊTE



INTRODUCTION

Dès 2007, le rapport du Pr Joël Ménard¹ dressait le constat que les services d'aide et de soins à domicile n'étaient pas toujours en mesure d'apporter une réponse satisfaisante aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants [1]. Il recommandait, en conséquence, d'ouvrir à ces services la possibilité de recruter des professionnels formés aux soins quotidiens et à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ainsi qu'à la réhabilitation et à la prise en charge globale. Cette proposition s'est concrétisée par la mesure 6 du Plan Alzheimer 2008-2012 [2], qui a prévu la mise en place des équipes spécialisées Alzheimer (ESA).

Rattachées à des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou à des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), ces équipes se composent a minima d'un infirmier coordinateur, de deux assistants de soins en gérontologie et d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien. Elles interviennent uniquement sur prescription médicale et dispensent 12 à 15 séances de réhabilitation, avec une possibilité de renouvellement tous les ans².

L'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2018 une enquête nationale auprès de l'ensemble des équipes spécialisées Alzheimer. Cette enquête avait pour objectif de faire état de la répartition des ESA sur le territoire, de contribuer à la connaissance des pratiques de soins et d'accompagnement de ces équipes, et d'identifier les principales difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre des interventions. Le questionnaire a été adressé par e-mail et par voie postale à tous les SSIAD et SPASAD identifiés par le répertoire FINESS³ comme porteurs d'une ou plusieurs ESA. Les SSIAD et SPASAD porteurs de plusieurs ESA ont été invités à remplir un seul questionnaire pour leurs différentes équipes. Les questionnaires transmis par ces services ont donc été dupliqués, avec une proratisation des données quantitatives. Les réponses obtenues concernent au total 390 ESA, soit 78 % des équipes recensées au moment de l'enquête.

En complément de l'enquête, une exploitation du répertoire FINESS a été réalisée dans le but d'étudier la répartition territoriale des ESA. Une analyse de la littérature internationale relative aux expériences étrangères similaires a également été réalisée. ■

CHIFFRES CLÉS



501

équipes spécialisées Alzheimer en activité en 2017



78%

ont participé à l'enquête



31%

comportent à la fois un psychomotricien et un ergothérapeute



48%

mobilisent plusieurs outils pour évaluer les besoins de la personne malade



86%

réalisent une évaluation du fardeau du conjoint aidant

1 - Ce rapport a été demandé en 2007 par le Président Nicolas Sarkozy afin de définir les orientations du 3^e Plan Alzheimer (2008-2012). Il a été rédigé par Joël Ménard, Professeur de santé publique et ancien Directeur général de la santé.

2- Le fonctionnement des ESA est soumis à un cahier des charges qui définit la composition des équipes et leur fonctionnement général. Cf. Circulaire DGCS/SD3A n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre de mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6) [3].

3 - Fichier national des établissements sanitaires et sociaux.

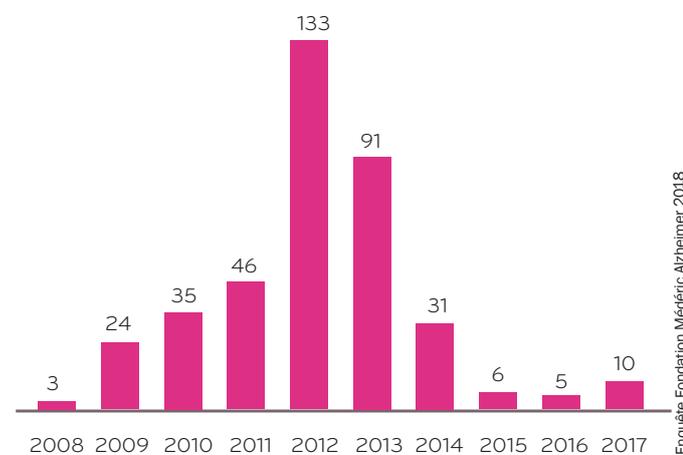
1. LES ESA : UNE PRÉSENCE INÉGALE SUR LE TERRITOIRE

Le nombre de 500 ESA visé par le 3^e Plan Alzheimer est désormais atteint. Mais d'importantes disparités d'équipement existent et une large proportion d'équipes n'atteint pas le nombre d'interventions prévu par le cahier des charges. La présence des ESA sur le territoire reste donc limitée.

Pour dresser un tableau complet du niveau d'équipement en ESA sur le territoire, la répartition des ESA a été étudiée à la fois à l'échelle régionale et à l'échelle départementale.

Figure 1

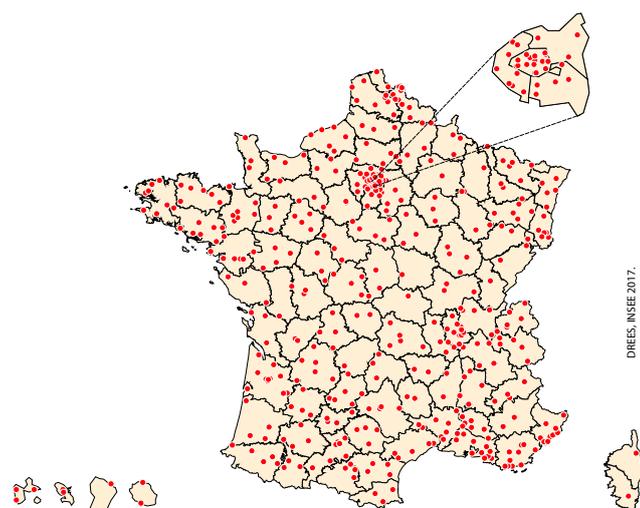
Année de création des ESA ayant répondu à l'enquête



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2018

Carte 1

Implantation géographique des équipes spécialisées Alzheimer en 2018



DREES, INSEE 2017.

* Communes où sont implantées une ou plusieurs ESA

Un dispositif porté par le 3^e Plan Alzheimer

Le déploiement des ESA a été planifié par le 3^e Plan Alzheimer (2008-2012) [2], puis par le Plan Maladies Neurodégénératives (2014-2019) [4]. Le 3^e Plan Alzheimer avait prévu que 500 équipes soient créées à l'horizon 2012. Afin de les répartir de façon équitable sur le territoire, un nombre d'ESA à installer par région a été fixé. Il a été calculé en fonction du nombre total de personnes en affection de longue durée « maladie d'Alzheimer et autres démences » (ALD 15) et/ou traitées pour ces pathologies. Au sein des régions, les créations d'ESA ont été pilotées par les agences régionales de santé (ARS), qui avaient pour consigne de veiller à répartir les équipes de façon équilibrée entre les départements [3]. La sélection des équipes a été réalisée au moyen d'appels à candidature adressés par les ARS aux SSIAD et SPASAD présents sur leur territoire.

Les années de création renseignées par les ESA lors de l'enquête montrent que le 3^e Plan Alzheimer a joué un rôle moteur dans le déploiement du dispositif (figure 1). De fait, plus de 62 % des ESA ayant répondu ont été créées entre 2008 et 2012, soit pendant la période du Plan. Le nombre de créations annuelles a alors augmenté de façon continue, puis a connu un rapide déclin. Pour autant, les 500 créations prévues par le Plan n'ont été atteintes qu'après coup. En effet, seules 273 ESA étaient installées fin 2012 [5].

D'importantes disparités d'équipement entre départements

521 équipes étaient recensées dans le fichier FINESS à la fin de l'année 2018 (501 au moment de l'enquête). Leur implantation géographique est représentée sur la carte ci-contre (carte 1). Au niveau régional, la répartition des équipes est relativement homogène et conforme aux quotas prévus par le Plan. Toutefois, certaines anciennes régions comportent un nombre d'ESA inférieur aux objectifs annoncés. C'est le cas de la Basse-Normandie, du Nord-Pas-de-Calais et de la Picardie. Les appels à candidature récemment lancés au sein de ces régions permettront probablement de rééquilibrer leurs taux d'équipement.

Au niveau départemental, en revanche, d'importantes disparités d'équipement existent (carte 2). Le taux d'équipement national est de 86 places pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. En comparaison, les départements les moins bien dotés présentent des taux d'équipement inférieurs à 51 places d'ESA pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Il s'agit de la Réunion, de la Seine

Saint-Denis et de la Somme. Les départements les mieux équipés disposent, eux, de plus de 200 places d'ESA pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Il s'agit de la Lozère, des Hautes-Alpes et de la Guyane.

Ces différences d'équipement s'expliquent en partie par l'inégale répartition des structures autorisées à porter des ESA, soit les SSIAD et SPASAD (*carte 3*). En effet, dans plusieurs régions, les disparités d'équipement en places d'ESA correspondent approximativement aux écarts d'équipement en places de SSIAD et SPASAD (*cartes 2 et 3*). C'est par exemple le cas en Bourgogne-Franche-Comté, en Provence-Alpes-Côte d'Azur, ainsi que dans la région Centre et la région Grand-Est. Au sein de ces régions, les départements les moins bien équipés en SSIAD et SPASAD sont souvent peu pourvus en ESA.



10 % des ESA ont déclaré avoir pris en charge 120 personnes ou plus en 2016



Plus généralement, au niveau national, le taux d'équipement des départements en places d'ESA est fortement corrélé à leur taux d'équipement en places de SSIAD et SPASAD. Ces résultats suggèrent que la répartition des ESA a été en partie contrainte par l'implantation des services d'aide et de soins à domicile. D'autres facteurs, comme la démographie professionnelle des ergothérapeutes et des psychomotriciens, ont également pu intervenir.

Le seuil des 120 prises en charge par an est rarement atteint

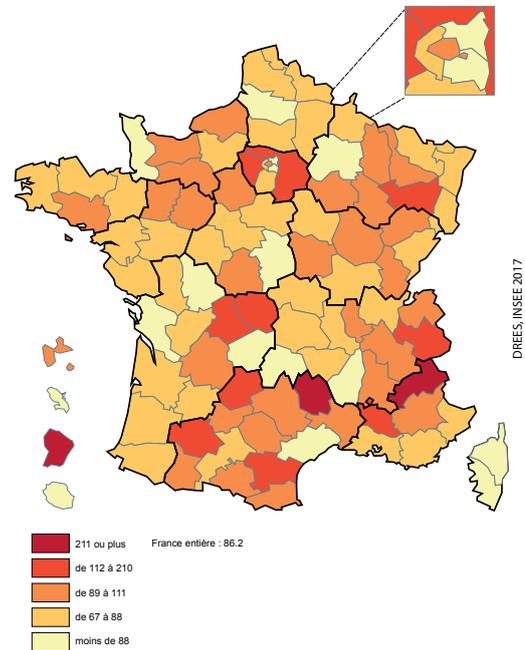
Le cahier des charges des ESA stipule que chaque équipe doit intervenir auprès d'au moins 30 personnes sur une durée de 3 mois, ce qui correspond à une file active théorique de 120 personnes par an.

Dans les faits, le nombre annuel d'interventions atteint rarement ce niveau. Ainsi, parmi les ESA installées avant le 1^{er} janvier 2016, seules 10 % ont déclaré avoir pris en charge 120 personnes ou plus en 2016. 30 % ont atteint 90 interventions et 22 % présentent une file active de moins de 30 personnes.

Carte 2

Équipement des départements en places d'ESA en 2018

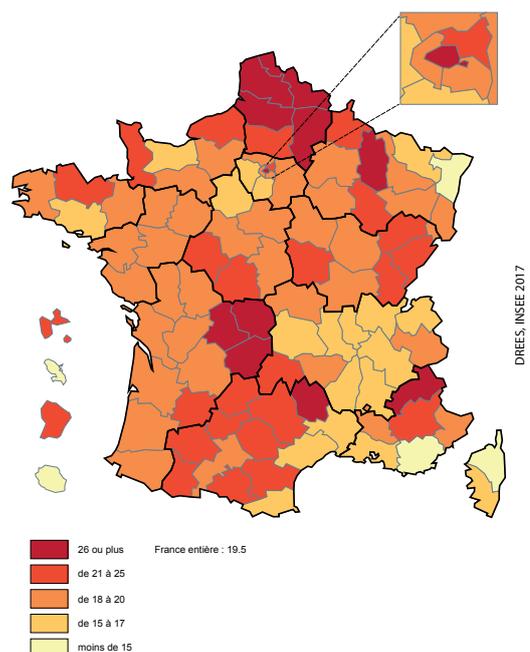
Nombre de places d'ESA pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus



Carte 3

Équipement des départements en places de SSIAD/SPASAD en 2018

Nombre de places de soins infirmiers à domicile (SSIAD/SPASAD) pour 1000 personnes âgées de 75 ans ou plus



“
**En moyenne, les ESA
 nouvellement créées réalisent
 moins d'interventions que les
 ESA plus anciennes**
 ”

Pourtant, les ESA présentent souvent des listes d'attente importantes, avec des délais de prise en charge pouvant s'étendre jusqu'à 6 mois [6]. Les faibles volumes d'activité ne peuvent donc s'expliquer uniquement par des difficultés liées au recrutement des patients.

D'autres pistes d'explication peuvent toutefois être avancées.

- > En moyenne, les ESA nouvellement créées réalisent moins d'interventions que les ESA plus anciennes. Ce constat suggère qu'après leur lancement, les ESA connaissent une montée en charge progressive, limitant le nombre d'interventions réalisées au cours des premières années qui suivent leur installation.
- > Le seuil de 120 prises en charge par an a été défini en fonction d'un nombre de séances de réhabilitation fixé à 15 séances réparties sur une durée de 3 mois. Or, une proportion importante de patients bénéficie d'une durée d'intervention plus étendue ou d'un nombre de séances plus important. Ainsi, d'après une analyse des données par le CREAL-ORS Languedoc-Roussillon de 371 ESA, le nombre de 15 séances de réhabilitation a été dépassé pour 11,5 % des patients en 2013 [7]. De plus, la durée moyenne des interventions réalisées en 2013 atteint 3 mois et deux semaines, soit une durée plus importante que celle préconisée par le cahier des charges. Le dépassement fréquent du nombre de séances et de la durée de prise en charge prévus par les textes peut contribuer à réduire le nombre total de prises en charge réalisées par les ESA.
- > Les équipes couvrant des territoires étendus ont probablement une capacité d'intervention plus limitée en raison du temps consacré aux déplacements jusqu'au domicile des personnes prises en charge. Cette hypothèse n'a cependant pas pu être vérifiée à partir des données de l'enquête. ■

LES MOTIFS DE REFUS D'AIDE ET DE SOINS

Les motifs pouvant conduire une personne âgée vivant à domicile à refuser les soins ou l'aide qui lui sont proposés sont multiples. Une étude* menée en 2015 dans l'agglomération lilloise a identifié 7 motifs de refus d'aide et de soins principaux :

1 Une personne peut refuser l'aide et les soins proposés parce qu'elle n'est pas consciente de sa maladie ou qu'elle refuse d'admettre sa perte d'autonomie.

2 Refuser une prise en charge peut permettre à la personne malade de revendiquer sa légitimité à évaluer ses besoins.

3 Du point de vue de la personne malade, le refus d'aide et de soins peut également être un moyen de défendre sa liberté quotidienne.

4 En refusant des soins ou une aide à domicile, la personne malade peut chercher à affirmer qu'en dépit de sa perte d'autonomie fonctionnelle, son autonomie décisionnelle reste entière.

5 Les troubles du comportement peuvent donner lieu une attitude d'opposition systématique expliquant certains refus d'aide et de soins.

6 Le refus d'aide et de soins peut s'expliquer par la volonté de la personne d'arrêter de lutter contre la maladie et/ou la perte d'autonomie.

7 Certains refus s'expliquent également par le sentiment d'envahissement que peut éprouver la personne en raison des changements successifs d'intervenants ou de leur nombre important.

*CLIC Métropole Nord-Ouest. Le refus d'aide aux personnes âgées à domicile : comment y faire face ? 2015. <http://www.clicmetropolenordouest.fr/wp-content/uploads/2016/02/Guide-refus-daide-CLIC-MNO.pdf>.

2. DES INTERVENTIONS INDIVIDUALISÉES, MAIS COMMENT ?

Pour adapter leurs interventions aux souhaits et aux capacités individuels des personnes malades, les ESA mobilisent une large palette d'outils d'évaluation des besoins. De plus, dans la quasi-totalité des ESA, les personnes malades sont associées à la définition de leur plan de soins.

En matière de soins et d'accompagnement, les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont variés et évolutifs. Ils diffèrent en fonction du niveau d'évolution de la maladie, des souhaits de la personne, de ses ressources, du contexte relationnel... Il est donc important que les personnes malades bénéficient d'une prise en charge individualisée et que leurs besoins soient évalués de façon rigoureuse [8].

En cohérence avec ce constat, le cahier des charges des ESA précise que l'intervention des équipes « repose sur une prise en charge personnalisée » et qu'elle doit débiter par une « évaluation des capacités de la personne malade ». Ainsi, il a semblé intéressant, au travers de cette enquête, de chercher à connaître les pratiques professionnelles, les outils et les compétences mobilisés par les ESA pour adapter leurs interventions aux besoins des personnes prises en charge.



PRÉSENTATION DES 4 PROFESSIONS PRÉSENTES DANS LES ESA*

L'infirmier coordinateur (IDEC)

L'infirmier coordinateur intervient dans les établissements d'hébergement et les services de soins à domicile. Il a pour mission d'organiser, de coordonner et de contrôler les soins réalisés par les différents professionnels paramédicaux. Il peut également participer à l'accueil des personnes prises en charge, à l'évaluation de leurs besoins et à la mise en place de partenariats avec des structures et professionnels externes.

L'ergothérapeute

L'ergothérapeute contribue au traitement des troubles et des handicaps de nature psychique, somatique ou intellectuelle générant des incapacités. Son rôle est de favoriser la participation de la personne traitée aux activités de la vie quotidienne en renforçant son autonomie motrice et cognitive. L'intervention de l'ergothérapeute consiste principalement à mettre en place des stratégies de compensation des incapacités, à aménager l'environnement de la personne prise en charge et à développer les compétences d'accompagnement de son entourage.

Le psychomotricien

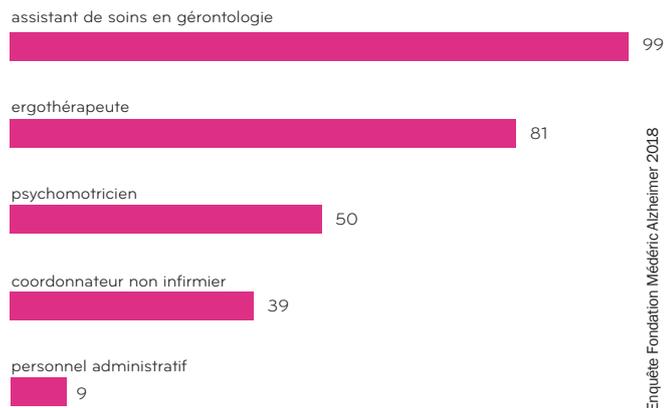
Le psychomotricien participe également au traitement des troubles et des handicaps générant des incapacités, dans l'objectif de renforcer l'autonomie motrice et cognitive de la personne traitée. Son intervention porte principalement sur l'image corporelle, la gestion des émotions et de la douleur, les capacités de communication de la personne, et sur les compétences d'accompagnement de son entourage.

L'assistant de soins en gérontologie (ASG)

L'assistant de soins en gérontologie intervient auprès de personnes âgées en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs nécessitant des techniques de soin et d'accompagnement spécifiques. Il réalise les soins d'hygiène et de confort adaptés et contribue à l'évaluation des besoins, à la surveillance, à la prévention des complications, ainsi qu'à la stimulation de leurs capacités.

* Ces descriptions s'appuient sur le rapport d'étude sur les métiers intervenant dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, publié en 2013 par la Fondation Médéric Alzheimer. Cf. Bérard A, Aquino JP, Gzil F, Ngatcha-Ribert L, Kenigsberg PA. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : spécificités de 23 métiers en première ligne. Fondation Médéric Alzheimer, septembre 2013, 125p. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/nos-rapports-detudes>.

Figure 2
Personnel des ESA
(% des ESA ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2018

- Conformément au cahier des charges, les ESA disposent en moyenne de 1,5 ETP d'assistant de soins en gériatrie et d'1 ETP d'ergothérapeute ou psychomotricien.
- 31 % des ESA emploient à la fois un ergothérapeute et un psychomotricien.

L'évaluation des besoins par des professionnels spécialisés

Les ESA se composent de professionnels aux compétences variées. Le cahier des charges indique que chaque équipe doit comporter a minima 1,5 ETP d'assistant de soins en gériatrie, 1 ETP d'ergothérapeute ou de psychomotricien, et 0,25 ETP d'infirmier coordinateur.

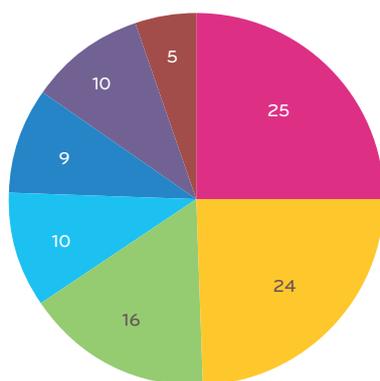
La composition des équipes ayant participé à l'enquête est conforme au cahier des charges (figure 2). L'évaluation des besoins peut être réalisée par trois types d'intervenants au sein de l'ESA : l'infirmier coordonnateur, l'ergothérapeute et le psychomotricien [3]. Globalement, les ergothérapeutes sont impliqués dans l'évaluation des besoins dans 75 % des ESA ayant répondu à l'enquête. En comparaison, les infirmiers coordonnateurs participent à cette évaluation dans 51 % des équipes et les psychomotriciens dans 45 % d'entre elles.



48 % des ESA utilisent plusieurs outils d'évaluation des besoins



Figure 3
Professionnels réalisant l'évaluation des besoins des personnes prises en charge
(% des ESA ayant répondu à l'enquête)



- ergothérapeute uniquement
- ergothérapeute et psychomotricien
- IDEC et psychomotricien
- psychomotricien seul
- les trois professionnels
- IDEC uniquement

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2018

L'évaluation est menée par plusieurs professionnels dans 61 % des ESA, soit une proportion importante d'équipes (figure 3). Ce constat mérite d'être souligné, car les évaluations réalisées par ces différents professionnels comportent des spécificités. Par exemple, la qualité de l'environnement est évaluée en pratique courante par les ergothérapeutes, alors qu'elle n'est pas – ou plus rarement – évaluée par les psychomotriciens. A l'inverse, l'évaluation de l'adaptation émotionnelle fait partie des actes courants du psychomotricien, tandis qu'elle n'est a priori pas réalisée par l'ergothérapeute [9]. Ainsi, le fait que plusieurs professions participent fréquemment à l'évaluation des besoins au sein des ESA peut contribuer à diversifier les approches et outils mobilisés pour repérer les besoins des personnes malades.

Une large palette d'outils pour évaluer les besoins

Pour évaluer les besoins de la personne malade, les professionnels des ESA disposent d'outils, tests et grilles standardisés qui permettent de mesurer l'état cognitif de la personne, de rechercher des signes de dépression, de détecter le risque de chute ou de mesurer l'autonomie de la personne. 96 % des ESA ayant répondu à l'enquête déclarent utiliser un ou plusieurs outils standardisés : 48 % utilisent un seul outil et 48 % plusieurs outils.

Le test le plus utilisé est le MMSE (Mini Mental State Examination), qui mesure l'état cognitif de la personne (figure 4) : 78 % des ESA ayant mentionné un ou plusieurs outils standardisés l'utilisent. L'usage prédominant de ce test s'explique par le fait que le score MMSE constitue le principal critère d'intervention des ESA : les personnes prises en charge doivent présenter un déclin cognitif léger à modéré, soit « un score MMSE supérieur à 18 ou 15 dans certains cas ».

Ce test est donc notamment utilisé par les professionnels pour vérifier que les patients présentent des profils correspondant aux critères d'intervention de l'ESA. D'autres tests développés en neuropsychologie (ADAS Cog, MoCA, 5 mots, test de l'horloge, test de fluence verbale...) sont utilisés dans près d'une équipe sur quatre, mais très rarement comme outil unique.

Certains moyens d'évaluation sont propres aux différentes professions exerçant dans les ESA. Les grilles développées par les psychomotriciens, comme l'Examen géronto-psychomoteur (EGP) ou le Protocole d'examen cognitif de la personne âgée (PECPA), ou celles développées en ergothérapie, comme le Bilan modulaire d'ergothérapie (BME), sont fréquemment utilisées dans les ESA qui mobilisent plusieurs outils. L'utilisation de ces outils est liée à la présence d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien au sein de l'ESA, ce qui reflète leur spécificité métier. Enfin, moins d'une ESA sur cinq fait appel à d'autres grilles, comme celles destinées à mesurer le niveau d'autonomie de la personne (grilles AGGIR, ADL, IADL), ou encore des outils développés en interne.



L'aidant joue un rôle central dans l'évaluation des besoins



Des aidants associés à l'évaluation des besoins

Pour évaluer les besoins de la personne malade, la quasi-totalité des équipes (99 %) déclare demander régulièrement l'avis du conjoint aidant (figure 5). Plus des deux tiers des équipes consultent également les autres proches aidants de manière fréquente (69 %). L'aidant joue ainsi un rôle central dans l'évaluation des besoins de la personne malade. Le mandataire judiciaire et le médecin traitant, sont, eux, nettement moins souvent sollicités lors de l'évaluation des besoins.

En complément de l'évaluation des besoins de la personne malade, 86 % des ESA ayant répondu à l'enquête évaluent le fardeau du conjoint aidant (figure 6). L'évaluation du fardeau des autres aidants est réalisée dans 77 % des ESA. 73 % des ESA qui réalisent une évaluation du fardeau des aidants utilisent comme outil l'échelle de Zarit ou son dérivé le mini-Zarit. Plus rarement, les ESA recourent à des grilles mesurant la qualité de vie, à des outils développés en interne ou à des entretiens avec l'aidant.

Figure 4

Outils utilisés par les ESA pour l'évaluation de l'état cognitif, de l'autonomie et des besoins des personnes prises en charge

(% des ESA déclarant utiliser des outils)

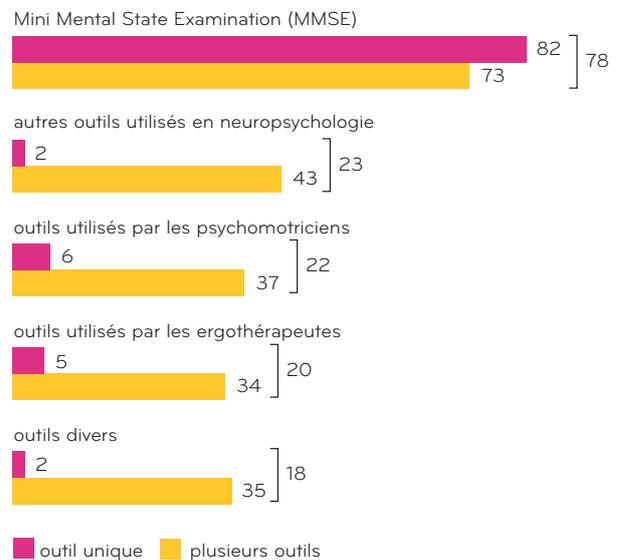


Figure 5

Modalités d'évaluation des besoins des personnes prises en charge

(% des ESA ayant répondu à l'enquête)

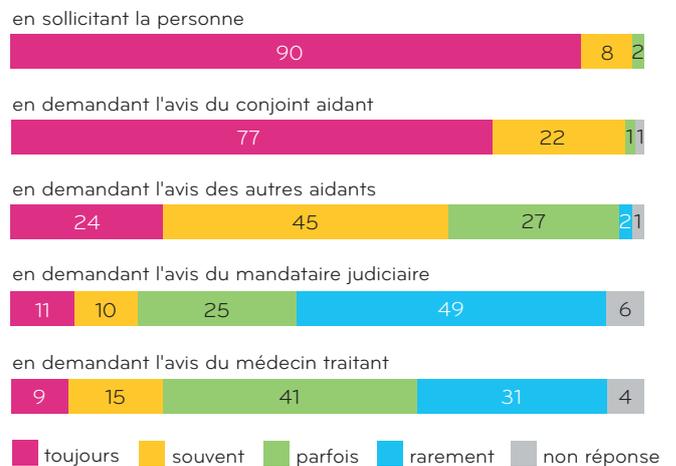


Figure 6

Évaluation du fardeau des aidants

(% des ESA ayant répondu à l'enquête)

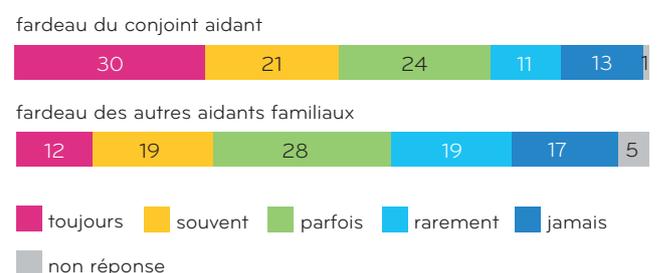
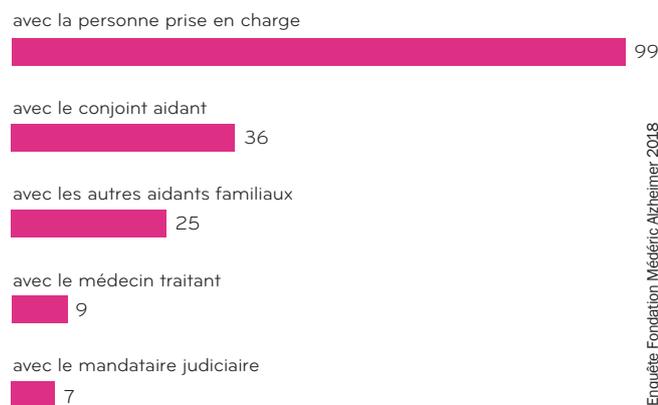


Figure 7

Concertation en vue de la construction du projet d'accompagnement et de réhabilitation (% des ESA ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2018

Ces résultats témoignent de la diversité des outils d'évaluation mobilisés par les ESA. Ils illustrent, de plus, la complémentarité des outils et approches mobilisés par les ergothérapeutes et les psychomotriciens. Enfin, ils montrent que les ESA tiennent compte des aspects relationnels de la perte d'autonomie, l'aidant étant souvent intégré à la démarche d'évaluation.

Un projet d'accompagnement construit avec les personnes malades et leurs aidants

L'évaluation des besoins et des capacités de la personne malade permet aux ESA d'établir un plan individualisé de soins. Ce plan de soins définit les objectifs concrets sur lesquels porteront les séances de réhabilitation (réalisation de la toilette, préparation des repas ...).

Le plan de soins est conçu en concertation avec les différents acteurs concernés, et en premier lieu, dans 99 % des ESA, avec la personne malade elle-même (figure 7). Les conjoints aidants et les autres aidants sont intégrés à la concertation de manière moins systématique. La concertation avec les médecins traitants et les mandataires judiciaires constitue quant à elle une pratique marginale. ■



EN DIRECT DU TERRAIN...

UNE ÉQUIPE SPÉCIALISÉE À DOMICILE POUR DES MALADES ALZHEIMER JEUNES (ESAJ) Aurély Bougnoteau, Directrice Association Soins et Santé (Limoges)

Afin d'accompagner à leur domicile des personnes de moins de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, mais aussi de soutenir leur entourage familial, une association limousine, Soins et Santé, a mis sur pied une équipe spécialisée Alzheimer entièrement consacrée aux malades dits jeunes. Ce dispositif, complémentaire des autres services d'aide et soins, est encore peu développé en France. En 2009, l'Association Soins et Santé a créé l'une des 39 équipes spécialisées Alzheimer (ESA) pilotes intervenant à domicile auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs légers, débutants ou modérés. Deux ans plus tard, elle lançait un dispositif similaire, dédié spécifiquement aux malades de moins de 65 ans.

En France, selon Santé Publique France, près de 35 000 malades jeunes de moins de 65 ans seraient concernées¹. « En raison de cette précocité, ils n'ont pas leur place en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) », analyse Aurély Bougnoteau, la Directrice de Soins et Santé. « Ils ont des capacités, notamment physiques, différentes des personnes vieillissantes et présentent des situations sociales, familiales, financières et professionnelles spécifiques. » Bien qu'encore actifs, ils ne peuvent prétendre à la retraite et sont confrontés à des difficultés financières du fait de leur inaptitude au travail. Dans certains cas, ils vivent encore sous le

même toit que leurs jeunes enfants. « Ils ont donc besoin d'un accompagnement adapté, avec des activités thérapeutiques liées à la mobilité, à la communication et à la réhabilitation sociale et de maintenir et valoriser leurs potentialités afin qu'ils puissent continuer à vivre chez eux. » La genèse du projet d'équipe spécifique Malades Jeunes à domicile fait suite à une initiative commune initiée entre le Docteur Cartz Piver, Neurologue du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) Limousin et Soins et Santé. Le projet est né en 2010 avec « ENVIS-AJ » : Elan de Vie et Soins Spécifiques pour les malades d'Alzheimer Jeunes. Ce projet consistait à prodiguer des soins de réadaptation et d'accompagnement pour permettre aux malades et à leur entourage d'envisager l'avenir et de préserver leur élan vital. Il a été notamment soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer pendant 18 mois, avant la naissance de l'Équipe Spécialisée « Malades Jeunes ».

Alors que l'ESA « classique » prévoit 15 séances de réhabilitation et d'accompagnement durant trois mois maximum, à raison d'une ou deux séances par semaine, les patients « jeunes » ont besoin de six à huit mois de prise en charge. « Le temps de prise en charge est souvent plus long car nous les accompagnons jusqu'à trouver un relais fiable ». En conséquence, la file active de l'ESA est plus réduite sans que cela n'affecte les conditions

de financement de ce service. Tout au long du suivi thérapeutique, l'ESAJ travaille en coordination étroite avec de nombreux acteurs hospitaliers, du soin et de l'aide à domicile. « *Chaque situation est singulière, il n'y a pas de réponse unique* ». Pour mieux soutenir toute la famille, un partenariat renforcé a été développé avec la plateforme d'accompagnement, de soutien et de relais pour les aidants familiaux de l'Association Soins et Santé, qui propose des sessions de formation et des sorties parents-enfants. Comme toute équipe spécialisée Alzheimer, l'ESAJ réunit des compétences variées : ergothérapeute, psychomotricien, assistants de soins en gérontologie, infirmière référente et conseillère en économie sociale et familiale. « *Cela fait notre force sur les parcours d'accompagnement des malades et de leurs proches : nous proposons une douzaine de services de soins et d'accompagnement pour permettre un maintien à domicile dans les meilleures conditions* », souligne Aurély Bougnoteau.

Davantage sollicitée aujourd'hui qu'à ses débuts, l'ESAJ reste sous-exploitée malgré les besoins. « *Cela s'explique par la sous-orientation et l'errance diagnostic des patients jeunes. Nous pouvons compter désormais sur le réseau Malades Jeunes qui s'est organisé en Limousin autour du CMRR, réunissant de nombreux interlocuteurs comme les MAIA, la MDPH, les structures médico-sociales repérées dans l'accompagnement des malades jeunes...* »

Propos recueillis par Marie-Antoinette Castel-Tallet

¹Carcaillon-Bentata L, Quintin C, Moutengou E, BoussacZarebska M, Moisan F, Ha C, et al. Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives ? Comparaison aux données de cohortes populationnelles. Bull Epidemiol Hebd. 2016;(28-29): 459-67

LA PAROLE À...



Clément PIMOUGUET
Chercheur associé INSERM U1219

Quels sont les principaux enseignements de l'étude que vous avez conduite sur les bénéfices de la prise en charge par les ESA ?

Tout d'abord, il convient de rappeler qu'il s'agit d'une étude observationnelle et qu'elle présente certaines limites méthodologiques. Cette étude pilote a commencé en 2013 et s'est terminée en 2015.

Elle montre que l'effet des prises en charge ESA varie dans le temps : pendant la prise en charge, l'autonomie fonctionnelle de la personne malade s'améliore et ses troubles du comportement diminuent ; au cours des trois mois suivant la fin de la prise en charge, l'autonomie fonctionnelle se dégrade et les troubles du comportement se stabilisent.

Je tiens également à souligner que les ESA contactées ont directement adhéré aux principes de l'étude, ce malgré le surplus de travail que cela représentait pour elles. 16 équipes ont participé et près de 430 patients

ont été inclus. Une proportion importante d'entre-eux a été ré-évaluée, ce qui n'est jamais facile avec une population fragile et souvent isolée. Cela montre qu'il est possible d'impliquer des équipes médico-sociales de premier recours dans des projets de recherche. Cet aspect est tout à fait encourageant pour les chercheurs. Enfin, la motivation des ESA autour de l'étude nous a encouragé à mettre en place un essai d'intervention auprès d'une dizaine d'ESA en Gironde. Ce projet est financé par le Programme de recherche sur la performance du système de soins.

Quelles sont pour vous les limites de la prise en charge par les ESA ?

Les ESA constituent une innovation médico-sociale tout à fait pertinente pour les patients et leurs proches, mais également pour les médecins et notamment les médecins généralistes, qui peuvent désormais proposer des solutions de prise en charge dès les premiers stades de la maladie. Néanmoins, notre étude a montré que les patients bénéficiant des ESA sont souvent à des stades avancés de la maladie. Ces prises en charge pourraient être plus utiles plus tôt et avoir un véritable rôle de prévention face aux complications à venir si les patients étaient orientés plus précocement.

Le format de la prise en charge réalisée par les ESA pose lui aussi question. Cette prise en charge est relativement intense mais sur une

durée limitée – en général de 4 mois – et l'après est souvent difficile à organiser, ce qui contribue à fragmenter la prise en charge de ces personnes malades qui bénéficieraient probablement plus d'un soutien au long cours. Enfin, les ESA sont victimes de leur succès, certaines présentant des files d'attente de 6 mois voire 9 mois, ce qui laisse un délai important pendant lequel les besoins peuvent évoluer, des hospitalisations peuvent survenir... Ces équipes devraient être renforcées.

Comment relayer l'action des ESA pour assurer le maintien des bénéfices acquis ?

L'après prise en charge est au moins aussi important que la prise en charge elle-même. La question des relais est donc essentielle. Ils doivent être préparés avec soin et anticipés très tôt. L'objectif de l'essai que nous menons actuellement est précisément de tester l'efficacité d'une prolongation la prise en charge ESA (de 4 mois supplémentaires mais de manière moins intensive) afin notamment de laisser le temps pour la mise en place des relais, lorsqu'ils sont nécessaires. Notre hypothèse est qu'en laissant plus de temps aux thérapeutes, les relais proposés seront mieux acceptés par les malades et leurs proches et plus adaptés, pourront perdurer dans le temps et permettront de maintenir les bénéfices acquis initialement. ♥♥

Propos recueillis par Hervé Villet



L'idée d'intégrer des ergothérapeutes et des psychomotriciens dans les SSIAD a été inspirée de programmes d'ergothérapie à domicile développés dans des pays étrangers où existe une activité de recherche universitaire dans cette discipline. Ceux qui ont fait l'objet du plus grand nombre de publications ont été créés aux Etats-Unis et aux Pays-Bas. L'Environmental Skill-Building Program (ESP) [13], le Tailored Activity Program (TAP) [14] et le Care Of Persons with dementia and their Environment (COPE) [15] sont les principaux modèles nord-américains, tandis que le programme COTiD (Community Occupational Therapy in Dementia) [16 ; 17] est le modèle développé aux Pays-Bas. Ces programmes ont fait l'objet d'évaluations scientifiquement rigoureuses (essais contrôlés randomisés) aux résultats encourageants.

Le programme néerlandais COTiD, élaboré par Maud Graff, consiste en dix interventions d'une heure réparties sur cinq semaines. Dans des conditions expérimentales, il a montré plusieurs bénéfices à court terme (trois mois), pour les personnes malades comme pour leurs aidants. Ces bénéfices concernent la capacité des personnes malades à réaliser des actes de la vie quotidienne, leur qualité de vie, leur santé perçue et leur humeur. Pour les aidants, une amélioration de l'auto-évaluation de la compétence, de la qualité de vie, de la santé perçue et de l'humeur a été mesurée [18 ; 19]. Le bénéfice de cette intervention a également été démontré par une étude coût/efficacité [20]. Ce programme est aujourd'hui mis en œuvre par 70 % des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs au Pays-Bas. Toutefois, il faut souligner que les études publiées portent surtout sur les résultats à court et moyen terme. Peu de travaux portent sur un suivi plus long. A ce titre, une étude réalisée aux Etats-Unis sur un programme distinct de ceux cités ci-dessus a montré l'absence d'effets significatifs sur le déclin fonctionnel au terme de deux ans d'intervention [21].

Au-delà des évaluations d'impact réalisées dans des conditions expérimentales, des études ont été réalisées, notamment aux Etats-Unis, pour évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et la reproductibilité des méthodes d'intervention, et pour tester leur intégration dans des dispositifs de prise en charge de droit commun [22 ; 23]. D'une façon générale, la transposition d'un modèle expérimental dans un dispositif de droit commun soulève plusieurs difficultés, liées notamment à l'écart entre recherche et pratique courante : les bénéfices observés dans des conditions

expérimentales ne sont pas nécessairement reproductibles en routine [24]. Concernant l'interprétation, il peut être difficile de traduire les effets observés sur le déclin fonctionnel en termes d'autonomie et de besoins d'aide [25].

Les modèles développés aux Etats-Unis ont été expérimentés dans d'autres pays, notamment en Australie [26] et au Brésil [27]. De même, le programme néerlandais COTiD a fait l'objet de traductions dans plusieurs langues et a été testé en Allemagne [28], au Royaume-Uni (programme COTiD-UK [29 ; 30]) et en Italie [31]. Des formations dispensées par des formateurs certifiés par Maud Graff sont organisées dans plusieurs pays, dont la France, à l'attention des ergothérapeutes. Toutefois, la transposition d'un pays à un autre n'est pas systématiquement couronnée de succès, comme l'a montré une expérimentation non concluante en Allemagne [32]. Les spécificités des systèmes de santé et les barrières culturelles doivent être pris en compte. D'autres pays ont expérimenté leurs propres modèles, comme l'Espagne [33].

Au-delà des modèles développés dans le cadre de la recherche, il semble exister peu d'exemples à l'étranger de dispositifs dédiés spécifiquement aux personnes atteintes de troubles cognitifs vivant à domicile, à l'instar des ESA, le besoin d'implanter une telle organisation se manifestant lorsqu'il n'existe pas dans le pays de possibilité d'accès à ces professionnels en ambulatoire. Le métier d'ergothérapeute existe dans de nombreux pays (ce qui n'est pas le cas pour celui de psychomotricien). Leurs modalités d'exercice sont fonction du système de santé du pays, avec de grandes différences de répartition entre l'exercice libéral et l'exercice salarié.

Aux Pays-Bas, les interventions d'ergothérapeutes à domicile sont réalisées par des professionnels libéraux auxquels les patients ont un accès direct, sans être adressés par un médecin. L'assurance santé de base prend en charge dix séances par an, comprenant si nécessaire l'intervention auprès de l'aidant, ce qui est en cohérence avec le programme COTiD. Les assurances complémentaires santé peuvent rembourser des séances supplémentaires. La large diffusion du protocole COTiD assure une homogénéité des pratiques.

Au Royaume-Uni, les ergothérapeutes intervenant auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs exercent notamment dans des structures publiques (rattachées au National Health Service) [34 ; 35] : d'une part les lieux de diagnostic (memory clinics) et d'autre part les Community Mental Health Teams (pour les personnes de moins de 65 ans),

ainsi que dans d'autres services équivalents dédiés aux personnes âgées (Specialist Older Adults Mental Health Services, Olders People's Community Mental Health Teams ou Community Mental Health Services for Older People).

La Belgique a mis en place à partir de 2014 un dispositif qui se rapproche des ESA par les patients auxquels il s'adresse, et par la finalité et les modalités des interventions : les cliniques de la mémoire [36]. Ces structures proposent aux personnes atteintes de troubles cognitifs à un stade léger ou modéré une prise en charge en réhabilitation, sur prescription médicale, avec un remboursement par l'assurance soins de santé. Ces structures disposent au moins d'un médecin spécialiste (gériatre,

neurologue ou psychiatre), d'un neuropsychologue, d'un ergothérapeute et d'un travailleur social. Elles dispensent 25 séances pluridisciplinaires réparties sur une durée maximale d'un an, la première et la dernière séance étant souvent réalisées au domicile du patient. Une étude rétrospective, menée sur un petit échantillon de patients pris en charge dans une de ces structures, a montré une amélioration significative de la qualité de vie des personnes malades et une stabilisation des troubles de l'humeur, des émotions et du comportement chez la majorité d'entre eux, mais pas d'effet bénéfique sur les capacités fonctionnelles et la cognition. Une amélioration (ou stabilisation) du fardeau a également été constatée chez la majorité des aidants [37]. ■

Synthèse réalisée par Hervé Villet

3.

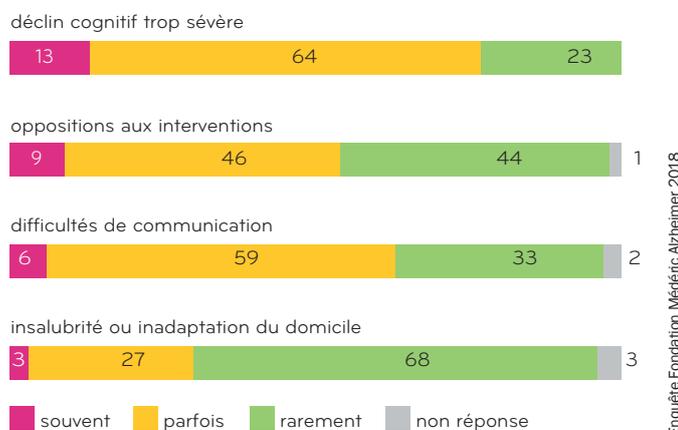
LA MISE EN ŒUVRE DES INTERVENTIONS : QUELLES DIFFICULTÉS ? QUELS LEVIERS ?

A la fin des interventions, la mise en place de solutions de relais est souvent longue et complexe. Elle constitue l'une des principales difficultés de fonctionnement rencontrées par les ESA.

L'enquête fournit des informations détaillées sur les modalités de mise en œuvre des interventions. Elle permet ainsi de repérer les principales difficultés rencontrées par les équipes et de mieux connaître les soutiens et partenaires dont elles disposent.

Figure 8

Fréquence des difficultés rencontrées avec les personnes accompagnées (% des ESA ayant répondu à l'enquête)



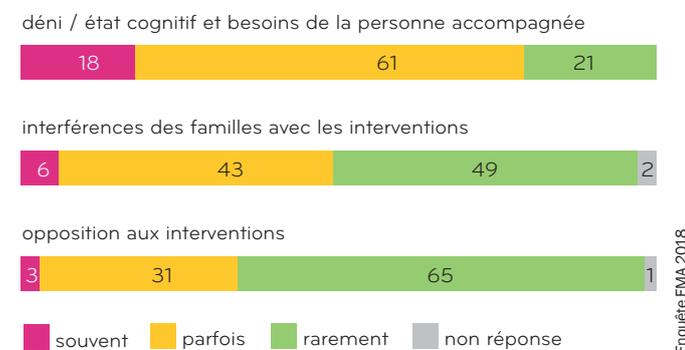
Des difficultés dans les relations avec les personnes malades et leurs aidants

Certaines ESA ayant répondu à l'enquête déclarent rencontrer, au cours des interventions, des difficultés d'ordre relationnel, tant avec les personnes malades qu'avec leurs aidants familiaux (figures 8 et 9). La difficulté la plus fréquemment mentionnée concerne les situations où l'aidant refuse d'admettre les déficiences cognitives ou les besoins de la personne malade : 18 % des ESA déclarent rencontrer « souvent » des situations de ce type. Les récits d'interventions développés par les équipes⁴ montrent que cette attitude de déni conduit certains aidants à refuser les prestations de soin ou d'accompagnement recommandées par l'équipe, ou encore à mettre en danger la personne malade (négligence, non-opposition à la poursuite de la conduite automobile...).

L'opposition ou le refus de la personne accompagnée a été à l'origine de 23 % des interruptions de prises en charge constatées en 2016

Figure 9

Fréquence des difficultés rencontrées avec les aidants familiaux (% des ESA ayant répondu à l'enquête)



Une proportion plus réduite d'ESA (10 %) déclarent quant à elles être régulièrement confrontées à des situations où la personne malade s'oppose aux soins qui lui sont prodigués. Les professionnels des ESA étant dans l'obligation de recueillir le consentement de la personne malade⁵, ces cas d'opposition aux soins peuvent représenter un obstacle majeur au déroulement des interventions. Ils sont ainsi à l'origine de près d'un

⁴ A la fin du questionnaire, une question ouverte invitait les ESA à décrire une situation concrète illustrant les difficultés éthiques rencontrées au cours des interventions prodiguées aux personnes atteintes de troubles cognitifs.

⁵ Code de l'action sociale et des familles, art. L311-3.

quart des interruptions de prise en charge constatées au cours de l'année 2016 (figure 10). Les difficultés liées à l'opposition des familles aux interventions sont, elles, nettement moins fréquentes, mais elles sont à l'origine de 6 % des interruptions de prise en charge constatées.

D'après les récits d'interventions développés par les équipes, le médecin traitant et la MAIA constituent les deux principaux soutiens mobilisés lorsque le comportement de la personne malade ou de l'aidant empêche le bon déroulement d'une intervention. Les ESA sollicitent principalement le médecin traitant dans le but de l'informer de la situation, de recueillir ses recommandations, et de solliciter son appui. Les MAIA sont, elles, plutôt sollicitées lorsqu'un renforcement de l'accompagnement quotidien est jugé nécessaire.

Des difficultés liées au profil des patients adressés aux ESA

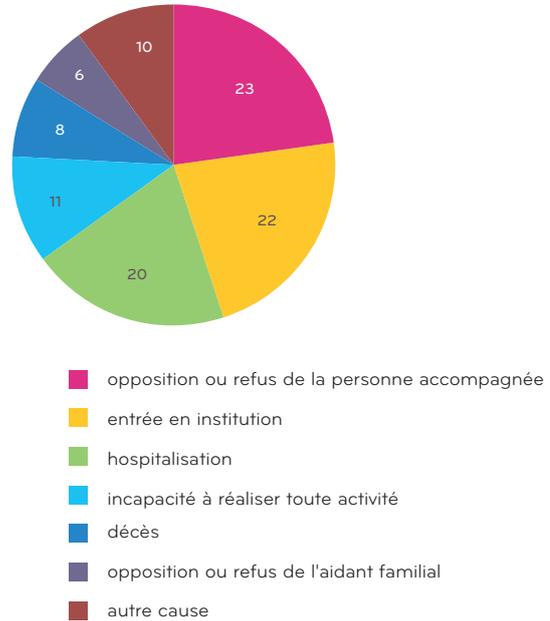
Les ESA rencontrent plusieurs difficultés de fonctionnement récurrentes. Ces difficultés sont liées, tout d'abord, au profil des personnes prises en charge. Les équipes se voient régulièrement adresser des patients qui, du fait de la sévérité de leur déclin cognitif (MMSE ≤ 15), ne correspondent pas aux critères d'intervention des ESA. Or, ces patients ont une capacité limitée à bénéficier des activités de réhabilitation proposées par les ESA. Ainsi, au cours des interventions, 13 % des équipes ayant répondu à l'enquête déclarent rencontrer fréquemment des difficultés liées à la sévérité des troubles cognitifs (figure 8). De plus, parmi les interruptions de prise en charge constatées en 2016, 11 % s'expliquent par l'incapacité de la personne malade à réaliser les activités proposées par l'ESA (figure 10).

Des difficultés liées à la durée limitée des prises en charge

Les équipes rencontrent également d'importantes difficultés à la fin des prises en charge. A ce titre, les récits d'interventions développés par les répondants montrent que, le nombre total de séances étant limité, les équipes sont régulièrement contraintes de mettre fin à des interventions dont les objectifs n'ont, pourtant, pas été atteints. A l'issue des prises en charge, la mise en place de solutions de relais permettant d'assurer le maintien des bénéfices obtenus soulève elle aussi d'importantes difficultés. Le plus souvent, les personnes malades et leurs aidants sont orientées vers un accueil de jour, une plateforme d'accompagnement et de répit, ou accompagnées dans l'aménagement de leur plan d'aide à domicile (figure 11). Cependant, en réponse à la question ouverte, de nombreuses équipes ont souligné que la mise en place de ces relais est souvent longue et complexe. Deux obstacles principaux ont pu être identifiés : la réticence de certaines familles devant le coût des relais proposés et le manque de structures de relais sur le territoire.

Figure 10

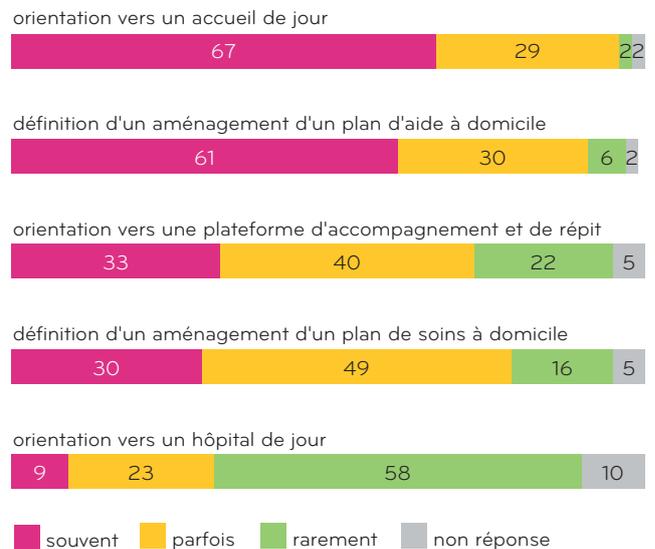
Répartition des causes d'interruptions prématurées des interventions en 2016 (% des ESA du nombre total d'interruptions)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2018

Figure 11

Démarches entreprises pour assurer le relais au terme des séances de réhabilitation (% des ESA ayant répondu à l'enquête)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2018

Soutiens et partenaires mobilisés

Le cahier des charges des ESA encourage les équipes à établir des partenariats avec tous les professionnels et structures impliqués, sur leur territoire, dans le diagnostic, l'accompagnement ou la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (médecins traitants, consultations mémoire, structures sanitaires...). Conformément à cette recommandation, la quasi-totalité des ESA ayant participé à l'enquête ont établi au moins un partenariat (figure 12). Les équipes disposent en règle générale de partenaires très variés, puisqu'en moyenne chaque ESA dispose de 11 catégories de partenaires.

Les différents professionnels et structures partenaires jouent des rôles multiples vis-à-vis des ESA. Quatre rôles principaux ont pu être identifiés :

- > Les structures et professionnels impliqués dans le repérage et le diagnostic de la maladie d'Alzheimer figurent parmi les partenaires les plus fréquents des ESA. Il s'agit des consultations mémoire et des médecins spécialistes (neurologues et gériatres). Le médecin traitant participe lui aussi au repérage de la maladie, mais il n'a pas été intégré aux items de réponse parce qu'il constitue de facto un partenaire des ESA. Les partenariats établis avec ces structures et professionnels ont notamment

pour fonction de faire connaître les ESA auprès des différents professionnels prescripteurs présents sur leur territoire.

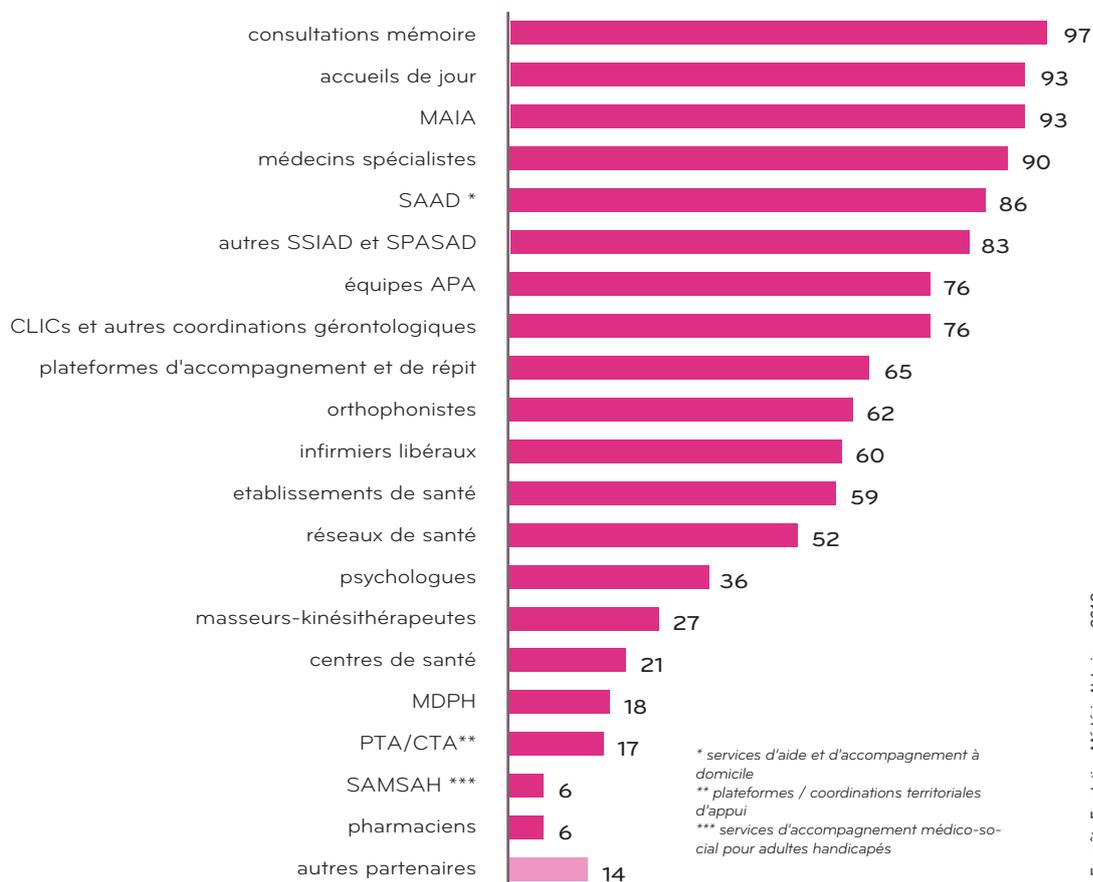
- > Les structures et dispositifs de relais représentent également des partenaires fréquents des ESA. À l'issue des interventions, ces structures sont notamment mobilisées par les équipes pour prendre en charge la personne ou l'accompagner dans la recherche de services adaptés, c'est-à-dire pour assurer la continuité des soins. Il s'agit des accueils de jour, des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants, des MAIA, des équipes médico-sociales APA, des réseaux de santé, des centres d'information et de coordination gérontologique (CLIC) et des associations (mentionnées dans la rubrique "autres").

- > Les structures et professionnels assurant une prise en charge (quotidienne) concomitante à celle de l'ESA figurent aussi parmi les partenaires des équipes.

Il s'agit principalement des accueils de jour, des MAIA, des infirmiers libéraux, et des établissements d'hébergement non-médicalisés (mentionnés dans la rubrique "autres"). Les répondants étaient invités à préciser par quelles structures les personnes bénéficiant de l'intervention de l'ESA étaient prises en charge au moment de l'enquête. L'accueil de jour constitue la

Figure 12

Structures et professionnels partenaires des ESA (% des ESA ayant répondu à la question)



structure assurant le plus fréquemment une prise en charge concomitante à celle de l'ESA (citée par 80 % des équipes). Viennent ensuite les gestionnaires de cas MAIA (66 %) et les établissements d'hébergement non-médicalisés (42 %). Les ESA mobilisent notamment ces partenaires afin de coordonner les prises en charge et dans le but d'échanger des informations.

➤ Les structures et professionnels assurant un soutien ponctuel au cours des interventions constituent, eux, des partenaires très divers. Il s'agit aussi bien de professionnels du secteur social (psychologues), de professionnels de santé (médecins traitants, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes), de structures sanitaires (réseaux de santé), que de structures et professionnels médico-sociaux (SAAD,

CLIC, gestionnaires de cas MAIA).

Le nombre et la nature des partenariats établis varient en fonction du type de secteur géographique couvert par l'ESA. Les ESA couvrant un territoire à prédominance urbaine ont ainsi cité en moyenne plus de catégories de partenaires (12 contre 10). Dans ces territoires urbains, mieux dotés en offre sanitaire et médico-sociale, les partenariats avec les professionnels de santé (infirmiers libéraux, orthophonistes, psychologues et masseurs-kinésithérapeutes), mais aussi avec les centres de santé, les réseaux de santé, les accueils de jour, les plateformes d'accompagnement et de répit et les équipes médico-sociales APA sont plus fréquents. Les partenariats avec les pharmaciens suivent, eux, une tendance inverse : ils concernent presque uniquement le secteur rural. ■

LA PAROLE À...



Marie Warnery
Coodinatrice ESA ADIAM (Paris 9e)

Quelle est l'origine des prescriptions des interventions d'ESA ?

L'équipe spécialisée Alzheimer (20 places) du SSIAD de l'association ADIAM interviennent sur un territoire extrêmement dense et riche en structures sanitaires et médico-sociales qui couvre les arrondissements du quart Nord-Est parisien. Grâce à son ancienneté, l'ESA jouit d'une bonne implantation. Ainsi, en 2017, les demandes d'intervention ont émané principalement des consultations mémoire (30 %), des services hospitaliers de gériatrie (30 %) ou des services de neurologie (7 %). Les SPASAD, qui peuvent repérer des situations fragiles au domicile, ont également fait appel à l'ESA (13 %), tout comme les professionnels des CLIC et des MAIA (7 %). Les médecins prescripteurs sont majoritairement des spécialistes, neurologues (45 %) ou gériatres (27,5 %).

Quelle sont les difficultés rencontrées dans la mise en place et la conduite des interventions des ESA (auprès des personnes malades, des familles, des autres professionnels) ?

La fenêtre d'intervention de l'ESA est réduite, et la temporalité est importante à prendre en compte. Une annonce diagnostique très récente peut être un frein, la dyade malade/aidant pouvant être alors dans le déni du diagnostic et de ses conséquences. Au premier contact téléphonique, la coordinatrice doit rassurer et expliquer les missions de l'ESA pour que la personne malade et l'aidant acceptent le soin à domicile. A contrario, même en respectant les critères d'inclusion, nous arrivons souvent tardivement, lorsque les répercussions de la perte d'autonomie sont déjà importantes, alors qu'une intervention en amont en aurait minimisé les conséquences et permis d'éviter des situations d'épuisement des aidants. Lorsque nous intervenons à temps, les obstacles demeurent néanmoins et peuvent mettre en échec les soins : une anosognosie importante du malade, un sentiment de culpabilité de l'aidant et des difficultés à passer la main à des professionnels. Enfin, nous déplorons la méconnaissance des missions des ESA par les professionnels médico-psycho-sociaux, ce qui peut induire un manque de coordination et ralentir la mise en place de soins adaptés.

Mettez-vous en place des relais à l'issue des interventions et, si oui, lesquels ?

L'ESA ne saurait exister d'une façon isolée. Nous agissons au cœur d'un réseau de soins où l'ESA constitue un véritable dispositif de coordination intégré. Nos missions ne se limitent pas au travail de réhabilitation par le déploiement de stratégies palliatives et d'entraînement procédural au domicile. Ainsi, nous informons et orientons systématiquement les aidants vers les plateformes de répit et d'accompagnement et les associations qui proposent du soutien. Nous accompagnons les malades vers des accueils de jour ou des associations socio-culturelles adaptées pour qu'ils soient cognitivement et socialement stimulés. Nous introduisons des auxiliaires de vie au domicile pour soutenir la vie quotidienne. Nous mettons en relation les personnes malades avec des professionnels paramédicaux (infirmières, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes) ou sociaux (gestionnaires de cas, assistants de service social) le cas échéant. Nous nous donnons les moyens de pérenniser les bénéfices de nos interventions en proposant des relais qui perdurent après la fin de celles-ci, dans le but de maintenir la qualité de vie au domicile et l'accompagnement de la dyade malade-aidant.

Propos recueillis par Hervé Villet



ENJEUX ÉTHIQUES LE POINT DE VUE DES ÉQUIPES SPÉCIALISÉES ALZHEIMER

Cent soixante-cinq ESA ont répondu à la question ouverte qui les invitait, à la fin du questionnaire, à décrire une situation concrète illustrant les difficultés éthiques rencontrées lors des interventions auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs. Pour retranscrire fidèlement le point de vue des équipes, les récits d'intervention sont ici restitués de manière brute, sans que la Fondation n'exprime ses positions.

Dans les réponses, deux questionnements éthiques apparaissent de façon particulièrement récurrente. Le premier concerne la conduite à adopter lorsqu'il n'est pas possible à l'ESA d'obtenir, lors d'une intervention, le consentement explicite de la personne malade : faut-il alors interrompre l'intervention ou la poursuivre, et comment ? Le second questionnement porte sur les situations où le comportement des aidants semble contraire aux intérêts ou aux souhaits de la personne aidée : quel positionnement adopter ?

1. Comment intervenir quand le consentement explicite de la personne ne peut être obtenu ?

Au début de leurs interventions, les ESA sont tenues de recueillir le consentement éclairé de la personne malade ou, à défaut, de son représentant légal. Dans les réponses apportées au questionnaire, de nombreuses ESA soulignent que le recueil du consentement des personnes atteintes de troubles cognitifs soulève des difficultés éthiques majeures, en particulier lorsque ces personnes ne bénéficient pas d'une mesure de protection juridique et qu'aucune personne de confiance n'a été désignée.

Le refus d'aide et de soins est la situation la plus fréquemment évoquée par les répondants pour illustrer ces difficultés : « Madame exprime clairement son refus de la prise en charge mais son anosognosie franche nous conforte dans l'importance de poursuivre notre prise en charge ». Devant le refus explicite de la personne, les professionnels pourraient choisir d'interrompre la prise en charge, en vertu du principe de consentement. Cependant, dans bien des cas, la présence de troubles cognitifs conduit les ESA à s'interroger sur la valeur à accorder aux souhaits verbalisés par la personne malade : « Devons-nous suivre la volonté de la personne, tout en sachant qu'elle présente une altération du jugement et qu'elle n'a probablement pas mesuré les conséquences de ses choix ? ». Quand la capacité des personnes malades à prendre pour elles-mêmes des décisions importantes n'est pas assurée, il devient difficile aux professionnels des ESA d'interpréter les refus de soins et de déterminer si ces refus justifient d'interrompre l'intervention. Dans ces situations, l'ESA peut se tourner vers la personne de confiance ou le tuteur de la personne malade afin de recueillir leurs avis – à condition qu'ils aient été désignés. En l'absence d'une personne de confiance ou d'une mesure de protection juridique, il revient aux professionnels de prendre eux-mêmes une décision. Doivent-ils alors respecter l'avis de la personne, ou, au contraire, poursuivre les soins malgré son refus ? Confrontées à ce dilemme, les ESA mettent en place différentes stratégies. Certaines équipes tentent d'obtenir le consentement de la personne en reformulant leur proposition d'intervention « Lors d'une intervention, un patient était opposant aux soins, nous lui avons expliqué la prise en charge ESA de façon détour-

née ». Une équipe a quant à elle mis en place une procédure de prise de décision spécifique consistant à « respecter le refus de soins après plusieurs essais d'intervention, en laissant un délai de réflexion de 15 jours à la personne malade ». Les ESA rencontrent également des difficultés d'ordre éthique lorsque les capacités de compréhension ou d'expression de la personne malade ne permettent pas d'obtenir son consentement explicite aux soins. Ces difficultés surviennent notamment au moment de la signature du document individuel de prise en charge, en début de suivi. Ce document qui détaille les modalités et les objectifs de l'intervention, est utilisé par les ESA pour recueillir le consentement de la personne. Plusieurs répondants ont souligné que l'utilisation de ce document est, dans certains cas, problématique : « La signature du document individuel pose des difficultés de compréhension et donc de consentement éclairé selon l'avancée de la maladie [...] », « nous rencontrons des difficultés lors de la signature du document individuel de prise en charge chez une personne présentant des troubles cognitifs en l'absence d'aidant ». Ainsi, en raison de leurs troubles cognitifs, certaines personnes malades ne sont pas en mesure de comprendre ce document. Pourtant, ce sont elles qui doivent le signer pour que la prise en charge puisse se poursuivre, lorsqu'aucune personne de confiance n'a été désignée et qu'aucun représentant légal n'est présent. Dans cette situation, les professionnels doivent-ils tout de même chercher à obtenir la signature de la personne pour lui permettre de recevoir l'intervention, ou au contraire, mettre un terme à la prise en charge ?

L'application du principe de consentement soulève également des difficultés lorsque les ESA interviennent auprès de personnes qui ont seulement une conscience partielle de leurs troubles. Dans ce cas, pour éviter une rupture de prise en charge, certaines ESA choisissent de ne pas révéler à la personne malade la raison de leur intervention « c'est indispensable de ne pas forcément tout expliquer ». Les équipes se trouvent alors dans une situation délicate : « Le fait de devoir mentir à la patiente sur l'origine de l'orientation (médecin traitant et consultation mémoire) et sur notre rôle a déstabilisé l'équipe ». En effet, bien qu'elle soit parfois jugée nécessaire, la rétention d'informations n'en demeure pas moins problématique du point de vue des répondants, et ce à double titre.

D'abord, l'absence de communication de certaines informations à la personne malade implique qu'il n'est pas possible aux professionnels de l'ESA de recueillir un consentement éclairé « *la personne accompagnée, si elle ne refuse pas, ne comprend pas le pourquoi de nos interventions [...]. Nous n'avons pas réellement de consentement à la mise en place des interventions* ». Ensuite, le maintien d'un défaut d'information réduit la marge de manœuvre des professionnels au cours de leurs interventions « *nous sommes limités dans la réhabilitation* ». En définitive, les interventions auprès de personnes qui ne sont que partiellement conscientes de leurs troubles soulèvent l'interrogation suivante : est-il légitime de masquer certaines informations aux personnes malades lorsque cela permet de poursuivre une intervention jugée nécessaire ?

2. Que faire lorsque le comportement des aidants semble aller à l'encontre des intérêts de la personne aidée ?

Les réponses apportées au questionnaire montrent que les ESA sont régulièrement confrontées à des situations où le comportement des aidants est contradictoire avec les intérêts ou les souhaits de la personne aidée. L'un des objectifs de l'intervention des ESA étant d'« améliorer les relations patients/aidants », les professionnels sont amenés, dans ces situations, à jouer un rôle de conciliation. Les réponses révèlent que ce rôle place régulièrement les équipes face à des dilemmes éthiques.

Les ESA déclarent notamment rencontrer des difficultés lorsque les aidants et la personne aidée sont en désaccord au sujet d'une décision impactant directement la prise en charge : « *Les aidants s'opposent parfois à la mise en place de certaines activités ou solutions relais à notre intervention (accueil de jour, ...) alors que la personne accompagnée est volontaire et en accord avec notre proposition* ». La décision la plus souvent évoquée comme occasionnant des désaccords entre aidants et personnes malades est celle du maintien à domicile : « *La personne malade nous expose le choix du projet de vie imposé par l'aidante principale qui est le placement en EHPAD. Tout au long de la prise en soins, elle évoque sa souffrance (pleure) et la violence pour elle d'un tel projet qu'elle ne souhaite pas* ». Dans ces situations, les professionnels se trouvent dans une position délicate. En effet, en cherchant à provoquer un changement de comportement de la part de l'aidant, les équipes courent le risque de rendre ce dernier réticent à l'intervention « *il reste compliqué de poursuivre la proposition la plus adaptée à l'aidé sans heurter l'aidant* », « *nous prenons le risque que l'aidant rejette en bloc nos propositions et coupe court à notre accompagnement ESA* ». Pour surmonter ces difficultés, certaines équipes organisent des « temps d'échange » entre aidants et personnes malades, dans le but de les amener à s'accorder sur une décision.

Vis-à-vis des aidants, de nombreux professionnels déclarent également rencontrer des difficultés lorsqu'ils constatent qu'une personne malade est maltraitée par son entourage. Le cas le plus souvent cité est celui de la restriction à liberté d'aller et venir parfois imposée à la personne malade par son ou ses aidants : « *Le conjoint d'une personne souffrant de troubles cognitifs impose des contentions à son épouse malgré nos*

recommandations et conseils d'accompagnement », « *une personne vit seule chez elle et a tendance à déambuler la nuit, les enfants l'enferment à clé* ». Pour les professionnels, se pose alors la question de savoir quelle attitude adopter vis-à-vis des aidants qui, pour certains, revendiquent « *leur liberté de choisir ce qu'ils font chez eux* ». Par ailleurs, plusieurs professionnels mentionnent des situations où ils se sont vu demander par un aidant d'imposer eux-mêmes une restriction à la liberté d'aller et venir de la personne malade, afin d'éviter des risques de chute ou d'errance : « *Le fils d'une personne âgée demande aux intervenants de domiciles de poser un cadenas sur les barrières de lit afin d'éliminer tout risque de chute de sa maman* ». Ces situations, où se manifeste une tension entre la liberté de la personne malade et sa sécurité, sont présentées par les ESA comme des cas de conscience devant lesquels les professionnels se sentent souvent démunis : « *A quel moment est-il de notre devoir d'alerter d'une situation de ce type, et à qui ? de quelle manière ?* », « *Lors de certaines interventions, nous participons de fait à cette entrave à la liberté de se déplacer librement. Cette situation met l'équipe face à un conflit éthique.* ».

Les ESA se trouvent également confrontées à des difficultés éthiques lorsqu'elles constatent des cas de négligence. Plusieurs équipes mentionnent par exemple des situations où les aidants « *ne s'impliquent pas dans la prise en charge* » ou ne « *prennent pas le relais entre deux séances* ». Le manque d'implication de certains aidants est décrit comme un facteur de mise en échec de l'intervention « *les séances ne semblent pas être bénéfiques* » et, partant, comme une source de « *frustration* » pour les professionnels. Une équipe déclare quant à elle être régulièrement confrontée, en raison de la négligence de certains aidants, à des « *maintiens à domicile non sûrs* » face auxquels les professionnels éprouvent un sentiment d'impuissance : « *Il nous est difficile de laisser cette dame atteinte de la maladie d'Alzheimer angoissée et seule, de ne pas pouvoir faire plus pour elle. Quel est notre rôle ici ... ?* ».

Devant ces cas de négligence, plusieurs équipes ont déclaré avoir formulé une demande de prise en charge auprès d'un dispositif MAIA afin d'améliorer la situation de la personne malade.

3. Quels sont les droits et devoirs des ESA face aux situations d'urgence et de mise en danger ?

Les réponses apportées à la question ouverte montrent que les situations d'urgence et de mise en danger suscitent souvent, chez les professionnels, des interrogations concernant les droits et devoirs des ESA.

La poursuite de la conduite automobile figure parmi les cas de mise en danger souvent cités par les répondants. Elle soulève, du point de vue des professionnels, deux types de difficultés. Premièrement, plusieurs professionnels déclarent qu'il leur est difficile de conseiller un arrêt de la conduite automobile aux personnes n'ayant pas d'autres moyens de transport : « *Aborder le sujet de l'arrêt de la conduite est très difficile et nous nous questionnons, surtout lorsque nous n'avons aucune solution à proposer pour les déplacements en zone rurale, ce qui a un impact sur l'autonomie* ». Comment, en effet, conseiller un

arrêt de la conduite lorsque le véhicule constitue la seule ouverture de la personne malade sur son environnement ? Ensuite, plusieurs ESA soulignent qu'elles n'ont « *pas de moyens d'agir* » lorsqu'elles constatent un cas de mise en danger lié à la conduite, en dehors des conseils qu'elles prodiguent aux personnes malades et à leurs aidants. A ce titre, certains répondants déplorent l'« absence de positionnement des médecins traitants ou spécialistes pour les démarches existant auprès du service médical de la Préfecture ».

De nombreux professionnels déclarent quant à eux rencontrer des difficultés d'ordre éthique lorsqu'ils constatent des situations d'urgence au domicile de personnes malades ne relevant pas des critères d'intervention de l'ESA. Le cahier des charges des ESA stipule que ces équipes doivent intervenir auprès des personnes à un stade léger à modéré de développement de la maladie. Cependant, certaines équipes sont régulièrement sollicitées pour intervenir auprès de personnes à un stade plus avancé de la maladie : « *Les familles sont souvent dans le déni et ne connaissent pas les ESA malgré les communications faites aux médecins, gériatres, neurologues, qui contactent les ESA quand la pathologie est trop avancée* ». Dans ce cas de figure, lorsque les personnes malades et leurs aidants sont exposés à des difficultés ou à des risques majeurs (épuisement de l'aidant, mise en danger de la personne malade...), les professionnels se trouvent souvent partagés entre la nécessité de venir en aide à la personne malade et l'obligation de respecter les critères d'intervention des ESA : « *La patiente est à un stade avancé de la maladie. Les aidants sont dans une grande détresse morale. L'équipe s'est questionnée profondément à la fois sur le bien-fondé de la prise en charge de la patiente (état avancé de la maladie) et à la fois sur la nécessité d'accompagner les aidants en situation de détresse morale* ». En définitive, ces situations soulèvent le questionnement éthique suivant : les professionnels peuvent-ils refuser d'intervenir lorsque cela implique une mise en danger de la personne malade ?

4. Difficultés éthiques rencontrées au terme de l'intervention de l'ESA

Les ESA ont une durée d'intervention limitée : elle peuvent dispenser à chaque personne malade entre 12 et 15 séances de réhabilitation sur une période pouvant s'étendre jusqu'à 3 mois. Les réponses à l'enquête montrent que les professionnels rencontrent d'importantes difficultés éthiques au terme de certaines interventions.

Ces difficultés sont principalement liées au fait que les ESA se trouvent régulièrement dans l'impossibilité de mettre en place des relais pertinents à l'issue de la dernière séance de réhabilitation. En effet, dans certains cas, aucun relais convenable n'est repéré sur le territoire : « *Le manque de structures pouvant faire relais avec notre travail est difficile* », « *nous rencontrons surtout des difficultés liées au manque de structures de relais dans notre département* ». Dans d'autres cas, les aidants refusent les relais proposés en raison de leurs réticences à « *passer d'un service pris en charge (l'ESA) à un service avec une implication financière (accueil de jour, plateforme d'accompagnement et de répit)* ». Dans ces circonstances, au terme des 15 séances de réhabilitation, les ESA sont contraintes de mettre fin à la prise en charge alors que certains besoins de la personne malade ne seront, de ce fait, plus couverts. Plusieurs répondants indiquent que ces situations, en plus d'être une source de frustration pour les professionnels, placent les ESA dans une position particulièrement délicate vis-à-vis des personnes accompagnées : « *A la fin des 15 séances nous ressentons une forme d'abandon au niveau de la prise en charge ESA* ». En raison de ces difficultés, de nombreux professionnels estiment qu'il serait nécessaire de prolonger la durée de l'intervention des ESA ou de permettre à ces équipes d'assurer d'autres formes d'accompagnement au-delà des 15 séances de réhabilitation : « *Les ESA devraient avoir des moyens supplémentaires pour assurer et diversifier un accompagnement après ces 15 séances* ». ■

Synthèse réalisée par Benjamin Talbi



REGARDS CROISÉS

La prescription d'ESA



Olivier Drunat
Hôpital Bretonneau



Hélène Pitti-Ferrandi
Hôpital La Porte Verte



Sophie Moulias
Hôpital Ambroise Paré

Les consultations mémoire, qui participent au diagnostic de la maladie d'Alzheimer, ont également pour mission d'orienter les personnes présentant des troubles cognitifs vers des services adaptés. Elles constituent ainsi l'un des principaux prescripteurs d'ESA. Dans le but de mieux comprendre le rôle accordé aux ESA par les consultations mémoire, trois consultations ont été interrogées : celles de l'hôpital Bretonneau (AP-HP), de l'hôpital Ambroise Paré (AP-HP), et de l'hôpital La Porte Verte (Versailles).

A quelle fréquence et pour quelles raisons prescrivez-vous des interventions d'Equipes Spécialisées Alzheimer ?

Pour la consultation de l'hôpital Bretonneau, les ESA ont su trouver leur place parmi les services proposés aux patients et à leurs aidants car elles permettent de personnaliser davantage la prise en soins. Cette consultation mémoire fait très souvent appel à ces équipes. L'évaluation effectuée par les professionnels spécialisés à domicile est jugée complémentaire des tests réalisés en consultation mémoire, notamment parce qu'elle tient compte de l'environnement physique habituel et de la relation aidant-aidé, qui sont deux paramètres centraux pour comprendre l'origine des troubles du comportement.

Le praticien de la consultation mémoire de l'hôpital La Porte Verte prescrit quant à lui entre 10 et 12 interventions d'équipes spécialisées Alzheimer par mois. Ces prescriptions sont proposées aux patients atteints de troubles neurocognitifs à un stade débutant ou modéré de leur maladie. Il observe que le rôle des ESA ne se limite pas à la réhabilitation. L'intervention des équipes peut en effet faciliter l'acceptation d'aides jusque là

refusées. Par ailleurs, les ESA apportent aux autres professionnels un regard précieux sur la situation du patient à son domicile.

Les praticiens de la consultation de l'hôpital Ambroise Paré prescrivent pour leur part peu d'interventions d'ESA chaque année. Ces prescriptions concernent essentiellement des personnes malades isolées, en situation de refus d'aide, ou dont l'aidant principal présente une fragilité importante.

A quelles difficultés êtes-vous confronté pour faire bénéficier les patients de ces interventions ?

Pour la consultation mémoire de l'hôpital Bretonneau, la mise en place des interventions d'ESA ne soulève pas de difficultés majeures. Au contraire, les ESA aident parfois à briser un huis-clos au domicile : de par leur spécialisation, les professionnels savent entrer en contact, gagner la confiance et, progressivement, faire accepter un tiers dans le lieu intime qu'est le domicile. La première aide extérieure est celle qui est perçue comme la plus délicate à introduire. L'ESA peut accompagner des patients ou des aidants en opposition vers une acceptation graduelle de l'aide.

D'après la consultation mémoire de l'hôpital La Porte Verte, la mise en œuvre des interventions d'ESA soulève plusieurs difficultés. Tout d'abord, même lorsque l'aidant demande l'intervention, la personne malade peut manifester une opposition aux soins, notamment en raison d'une attitude de déni vis-à-vis de la maladie. Souvent, cette opposition diminue au fur et à mesure des visites de l'ESA. Le mode de vie de certaines personnes, surtout au début de la maladie, peut également poser problème. C'est par exemple le cas lorsque la personne malade souhaite conserver une cer-

taine mobilité géographique (voyages, visites à la famille). Cela peut peser sur l'organisation des séances et empêcher de maintenir un rythme régulier d'intervention au cours des trois mois de prise en charge. Enfin, l'intervention auprès des personnes isolées constitue une difficulté importante, car l'implication d'un proche, présent lors de la première visite, est perçue comme nécessaire. Au sein de la consultation de l'hôpital Ambroise Paré, la mise en place des interventions est jugée complexe. Deux obstacles principaux sont soulignés : la difficulté à identifier des interlocuteurs au sein des ESA et la difficulté à convaincre les patients et leurs aidants de l'intérêt d'une prise en charge d'aussi courte durée.

Proposez-vous des relais à l'issue des soins d'accompagnement et de réhabilitation dispensés par les ESA ? Etes-vous souvent amené à prescrire des renouvellements de ces prises en charges ?

La consultation mémoire de l'hôpital Bretonneau estime que l'objet de l'ESA est d'ajuster les approches éco-psycho-sociales pour soutenir les patients et leurs aidants à domicile dans les meilleures conditions possibles. Les relais doivent être mis en place pour maintenir les approches soignantes et alerter en cas de crise. Les ESA de son secteur, de par leur appartenance à des plateformes de services, anticipent souvent les relais. Parfois, l'ESA peut être utilisée comme un relais vers l'entrée en EHPAD. Si leur intervention est appréciée par les patients et par les aidants qui sont souvent demandeurs de séances supplémentaires, la prolongation n'est pas fréquente car les objectifs des ESA sont précis et planifiés dans le temps.

La consultation mémoire de l'hôpital La Porte Verte oriente fréquemment les personnes malades et leurs aidants vers un centre d'accueil de jour, une plateforme d'accompagnement et de répit des aidants, une coordination gérontologique (pour la mise en place d'aides à domicile), des groupes de paroles, ou des séances soutien individuel psychologique destinées aux aidants. Ces dispositifs sont souvent mieux acceptés après l'intervention de l'ESA. Si l'état cognitif du patient le permet et si les équipes spécialisées Alzheimer ne sont pas surchargées, la consultation prescrit fréquemment le renouvellement des interventions ESA.

La consultation de l'hôpital Ambroise Paré est peu en contact avec les ESA après, la prescription initiale. Elle propose donc rarement des relais aux interventions de ces équipes. En pratique, aucun praticien de cette consultation n'a prescrit de renouvellement d'ESA. Cependant, la consultation met souvent en place, en parallèle de la prise en charge ESA, de l'orthophonie à domicile, et/ou de la kinésithérapie.

Quelles solutions ont été mises en place ou envisagées pour faciliter votre collaboration avec les ESA ?

La consultation mémoire de l'hôpital Bretonneau signale que ses échanges réguliers avec les ESA permettent de simplifier le suivi des patients et d'examiner collectivement des situations cliniques. Une ESA du secteur participe chaque mois à une réunion d'échanges en vidéoconférence (staff hôpital-ville). Les questions abordées sont choisies en groupe et elles sont traitées par des experts locaux.

La consultation mémoire de l'hôpital La Porte Verte entretient des liens réguliers avec les ESA de son territoire. Les retours d'information des ESA permettent à la consultation mémoire d'avoir une meilleure connaissance du patient et d'assurer un suivi plus efficace. Ces communications offrent également la possibilité d'ajuster les prescriptions d'ESA en fonction de la disponibilité réelle des équipes.

La consultation mémoire de l'hôpital Ambroise Paré juge que la prescrip-

tion de prises en charge ESA n'est pas optimale car le sens même de la démarche n'est pas clair pour chaque prescripteur. Aussi a-t-elle demandé à l'un de ses interlocuteurs de venir présenter le dispositif ESA en staff médical.♥♥

*Propos recueillis par
Marie-Antoinette Castel-Tallet*

CONCLUSION

Des atouts...

Les ESA présentent l'intérêt d'être un dispositif déployé sur tout le territoire par un plan national de santé, s'appuyant sur des structures existantes (SSIAD et SPASAD), avec des modalités d'organisation et d'interventions unifiées par un cahier des charges et une prise en charge intégrale par l'Assurance maladie. Ce dispositif constitue un progrès indéniable dans la prise en charge à domicile qui pâtissait d'un manque de compétences spécialisées et de modalités d'accompagnement spécifiques à la maladie d'Alzheimer.

Le dispositif ESA a également permis aux ergothérapeutes et aux psychomotriciens d'ouvrir leur activité vers les soins de ville, alors que ces professionnels exerçaient presque exclusivement en établissement, et que leurs actes ne sont pas remboursés par l'Assurance maladie en ambulatoire.

Le bénéfice de la prise en charge en ESA a été scientifiquement évalué, par une étude menée en Aquitaine par l'université de Bordeaux et l'Inserm, qui présente l'intérêt d'être au plan international la première évaluation d'interventions d'ergothérapie à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer réalisées sur un dispositif fonctionnant en routine et non dans des conditions expérimentales [6]. Les résultats auprès des personnes malades montrent une stabilisation des capacités fonctionnelles à trois mois et une aggravation à six mois, une stabilisation de l'état cognitif au niveau de base tout au long des six mois de suivi, une amélioration des troubles neuropsychiatriques à trois mois avec un maintien au bout des six mois. Chez les aidants, le fardeau (mesuré par l'échelle de Zarit) et le temps consacré à l'aide informelle avaient diminué au bout des trois mois et était resté stable trois mois plus tard. Ces résultats encourageants incitent à mener d'autres études sur les bénéfices à long terme de la prise en charge par une ESA et sur les conséquences de l'arrêt des interventions.

... mais aussi des limites

Malgré l'atteinte de l'objectif global du 3^e Plan Alzheimer, le maillage territorial continue à présenter des disparités : certains territoires sont peu couverts ou très distants du siège de l'ESA. L'implantation d'une ESA sur un territoire est liée à la présence d'une structure porteuse, comme le demande le cahier des charges.

Concernant les ressources humaines des ESA, leur fonctionnement repose sur des compétences spécialisées d'ergothérapie et de psychomotricité. Le rapport d'évaluation du 3^e Plan Alzheimer a relevé l'insuffisance de professionnels formés dans ces disciplines [5]. Les ESA peuvent donc être confrontées à des difficultés de recrutement, surtout sur certains territoires.

L'approche mise en œuvre par les ESA fait elle-même débat. Le cahier des charges utilise le terme d'interventions « cognitivo-psycho-sociales », ce qui présente une certaine ambiguïté dans la mesure où il existe une différence entre une réhabilitation purement cognitive et une réhabilitation psychosociale. Certains auteurs estiment que l'action des ESA doit suivre le modèle de la seconde, puisqu'elle est « *holistique, spécifique à l'individu et écologique* » [10].

Puisque les ESA ont vocation à intervenir à un stade spécifique d'évolution de la maladie et pendant une durée limitée, il paraît essentiel qu'elles bénéficient d'une bonne intégration dans le parcours de soins des personnes malades. Pourtant il existe actuellement, en amont des interventions, un problème d'adéquation de prescriptions aux critères d'éligibilité à la prise en charge en ESA. Il se traduit par des interventions trop tardives compte tenu de la fenêtre d'efficacité limitée des soins dispensés. Ce problème est en partie lié à un manque de notoriété du dispositif ESA auprès de certains médecins prescripteurs, constaté en France mais aussi aux Pays-Bas [11], avec en corollaire un défaut de compréhension des indications du dispositif [5]. De plus, en aval des prises en charge, la mise en place de solutions de relais est souvent complexe. Compte tenu du caractère transitoire de certaines des améliorations constatées, il paraît nécessaire de mener une réflexion sur les solutions permettant de mieux assurer le continuum entre les ESA et les dispositifs relais de droit commun.

Les évolutions possibles du dispositif

Les évaluateurs du 3^e Plan Alzheimer ont formulé le souhait que les ESA étendent leur champ d'activité au-delà de la maladie d'Alzheimer, de façon à faire bénéficier d'autres personnes âgées des compétences d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens [5]. Le rapport souligne que cette extension du périmètre pourrait avoir un effet bénéfique « en diffusant des savoir-faire spécialisés vers les autres membres du personnel » des SSIAD et SPASAD. Cette osmose des compétences pourrait, du reste, contribuer à résoudre la question du relais des interventions des ESA.

Le Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 a prévu (mesure 21b) de lancer des expérimentations sur le modèle des ESA afin de répondre aux besoins des personnes touchées par une autre maladie neurodégénérative [4]. Des études réalisées aux Pays-Bas ont montré des effets positifs d'une prise en charge en ergothérapie de personnes atteintes de la maladie de Parkinson vivant à domicile [12]. Après une recherche menée dans 3 régions, un protocole d'intervention va être expérimenté en 2019 dans 16 « équipes spécialisées maladies neurodégénératives » à destination des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de la sclérose en plaques.

Marie-Antoinette Castel-Tallet, Benjamin Talbi, Hervé Villet

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ménard J. Pour le malade et ses proches Chercher, soigner et prendre soin. Rapport au Président de la République. Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. 2007.
- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.
- Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale. Circulaire DGCS/SDR3A n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6).
- Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019.
- Ankri J, Van Broeckhoven C. Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Juin 2013.
- Pimouguet C, Le Goff M, Wittwer J, Dartigues JF, Helmer C. Benefits of occupational therapy in dementia patients: findings from a real-world observational study. *J Alzheimers Dis* 2017; 56: 509-517.
- Ledéret B, Ruiz I. Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médicosociaux - activité 2013. Creai-ORS Languedoc-Roussillon, septembre 2014.
- Le Bihan B, Campéon A, Mallon I. Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences. Rapport final pour la CNSA, EHESP-Université Lyon 2, février 2012, 189p.
- Haute Autorité de santé. Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Janvier 2010.
- Reintjens C, Maroué O. Pour une formation adaptée aux équipes spécialisées Alzheimer. *DOC-alzheimer* 2016 n°23.
- Döpp CM, Graff MJ, Teerenstra S, Olde Rikkert MG, Nijhuis-van der Sanden MW, Vernooij-Dassen MJ. Effectiveness of a training package for implementing a community-based occupational therapy program in dementia: a cluster randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2015; 10: 974-986.
- Sturkenboom IH, Graff MJ, Hendriks JC, Veenhuizen Y, Munneke M, Bloem BR, Nijhuis-van der Sanden MW, OTIP study group. Efficacy of occupational therapy for patients with Parkinson's disease: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol* 2014; 6: 557-566.
- Gitlin LN, Winter L, Corcoran M, Dennis MP, Schinfeld S, Hauck WW. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6 month outcomes for the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 2003; 43: 532-46.
- Gitlin LN, Winter L, Burke J, Chernett N, Dennis MP, Hauck WW. Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16: 229-239.
- Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers. *JAMA* 2010; 304: 983-991.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJ, Zajec J, Olde Rikkert MGM, Hoefnagels WHL, Dekker J. How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? A case study. *Dementia* 2006; 5: 503-532.
- Graff M, Thijssen M, Van Melick M, Verstraten P, Zajec J. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants. Le programme COTID. Paris: De Boeck-Solal, 2013.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olde Rikkert MGM. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ* 2006; 333: 1196-1201.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olde Rikkert MGM. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontology* 2007; 62A:1002-1009.
- Graff MJL, Vernooij-Dassen MJ, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WHL, Olde Rikkert MGM. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *BMJ* 2008; 336: 134-138.
- Callahan CM, Boustani MA, Schmid AA, La Mantia MA, Austrom MG, Miller DK, Gao S, Ferguson DY, Lane KA, Hendrie HC. Targeting Functional Decline in Alzheimer Disease: A Randomized Trial. *Ann Intern Med* 2017; 166: 64-171.
- Gitlin LN, Winter L, Vause Earland T, Adel Herge E, Chernett NL, Piersol CV, Burke JP. The Tailored Activity Program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential. *Gerontologist* 2009; 49: 428-439.
- Fortinsky RH, Gitlin LN, Pizzi LT, Piersol CV, Grady J, Robison JT, Molony S. Translation of the care of persons with dementia in their environments (COPE) intervention in a publicly-funded home care context: rationale and research design. *Contemp Clin Trials* 2016 Jul; 49: 155-165.
- Graff MJL. Community occupational therapy for people with dementia in the Netherlands and developments in Europe. *Jap Occupat Ther Res* 2015; 34: 110-121.
- McLaren AN, LaMantia MA, Callahan CM. Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. *Aging Ment Health* 2013; 17: 655-666.
- Clemson L, Laver K, Jeon YH, Comans TA, Scanlan J, Rajha M, Culph J, Low LF, Day S, Cations M, Crotty M, Kurrle S, Piersol C, Gitlin LN. Implementation of an evidence-based intervention to improve the wellbeing of people with dementia and their carers: study protocol for 'Care of People with dementia in their Environments (COPE)' in the Australian context. *BMC Geriatr* 2018; 18: 108-118.
- Novelli MMPC, Machado SCB, Lima GB, Cantatore L, Sena BP, Rodrigues RS, Rodrigues CIB, Canon MBF, Piersol CV, Nitrini R, Yassuda MS, Gitlin LN. Effects of the Tailored Activity Program in Brazil (TAP-BR) for persons with dementia: a randomized pilot trial. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2018; 32: 339-345.
- Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Vernooij-Dassen M, Olde-Rikkert M, Huell M. WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomized controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. *BMC Geriatr* 2009; 9:44.
- Hynes SM, Field B, Ledgerd R, Swinson T, Wenborn J, di Bona L, Moniz-Cook E, Poland F, Orrell M. Exploring the need for a new UK occupational therapy intervention for people with dementia and family carers: Community Occupational Therapy in Dementia (COTID). A focus group study. *Aging Ment Health* 2016; 20:762-769.
- Wenborn J, Hynes S, Moniz-Cook E, Mountain G, Poland F, King M, Omar R, Morris S, Vernooij-Dassen M, Challis D, Michie S, Russell I, Sackley C, Graff M, O'Keefe A, Crellin N, Orrell M. Community occupational therapy for people with dementia and family carers (COTID-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia VALID. programme): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 2016; 17: 65.
- Pozzi C, Lanzoni A, Lucchi E, Bergamini L, Bevilacqua P, Manni B, Garzetta G, Barbieri S, Khazri S, Chattat R, Graff M, Fabbo A, Morandi A. Aging Clin Exp Res, 28 novembre. doi: 10.1007/s40520-018-1078-7.
- Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Jessen F, Bohlken J, Metz B, Fellgiebel A, Dodel R, Eschweiler G, Vernooij-Dassen M, Olde Rikkert M, Hüll M. A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation. *BMJ Open* 2011; 1(1):e000096.
- Ávila A, De-Rosende-Celeiro I, Torres G, Vizcaino M, Peralbo M, Durán M. Promoting functional independence in people with Alzheimer's disease: Outcomes of a home-based occupational therapy intervention in Spain. *Health Soc Care Community*, 11 juillet 2018. doi: 10.1111/hsc.12594.
- Ledgerd R. Occupational therapy and people with dementia in the UK. *Ergoterapeuten*; 1.
- Swinson T, Wenborn J, Hynes S, Orrell M, Stansfeld J, Rooks S, Ledgerd R. Community occupational therapy for people with dementia and their family carers: a survey of United Kingdom occupational therapy practice. *Br J Occup Ther* 2016; 79: 85-91.
- Dumont C, Miceli A, Peeters A, Ventura M. Clinique de la mémoire : une expérience belge. *Neurol psychiatr gériatr* 2014; 14: 290-294.
- Cornelis E, Gorus E, Beyer I, Van Puyvelde K, Lieten S, Versijpt J, Van de Walle N, Aerts G, De Roover K, De Vriendt P. A retrospective study of a multicomponent rehabilitation programme for community-dwelling persons with dementia and their caregivers. *Br J Occup Ther* 2018; 81: 5-14.



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: Hélène Jacquemont - Directeur de la rédaction: Olivier Boucher
 - Rédacteur en chef : Marie-Antoinette Castel-Tallet - Ont participé à ce numéro : Benjamin Talbi, Hervé Villet (FMA), Aurély Bignoteau (Soins et santé - Limoges), Olivier Drunat (Hôpital Bretonneau), Sophie Moulías (Hôpital Ambroise Paré), Hélène Pitti-Ferrandi (Hôpital La Porte Verte), Clément Pimouguet (Inserm-Bordeaux), Marie Warnery (Adiam-Paris)
 Communication FMA - Maquette : A Conseil - Impression : ITF - ISSN : 2677-6065 (imprimé) - ISSN : 2677-2205 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

Abonnez-vous à nos publications :

www.fondation-mederic-alzheimer.org

Soutenez nos actions en faisant un don sur notre site. La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs.