

**Annexe 1 de l'avis d'appel à candidatures départemental de la Gironde 2019  
Expérimentation d'un protocole d'intervention de l'équipe spécialisée-MND rattachée à un  
SSIAD au domicile de personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ou de sclérose en  
plaques**

**Cadre commun pour l'expérimentation d'un protocole d'intervention des  
équipes spécialisées-MND rattachées aux SSIAD au domicile de personnes  
atteintes d'une maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques  
(Mesure 21b du PMND)**

**I. DESCRIPTIF GENERAL DU PROTOCOLE D'INTERVENTION**

**1) OBJECTIFS DU PROTOCOLE**

Le protocole d'intervention à domicile vise à prévenir et limiter les conséquences fonctionnelles de la SEP ou de la maladie de Parkinson ou des maladies apparentées, en complément le cas échéant des traitements de kinésithérapie et/ou d'orthophonie.

A cette fin l'équipe spécialisée (en complément le plus souvent de la kinésithérapie), vise les objectifs opérationnels suivants :

- Permettre l'évaluation multidisciplinaire de la personne (avec l'IDE, et l'ergothérapeute ou autre professionnel). A cette évaluation sera associée une évaluation de la charge de l'aidant ;
- Optimiser les capacités fonctionnelles du patient dans toutes les activités de la vie quotidienne ;
- Repérer les troubles cognitifs ;
- Repérer les troubles psychologiques ;
- Apporter des conseils nutritionnels adaptés ;
- Former les proches, tant les aidants familiaux que les intervenants et aidants professionnels du domicile, lors des interventions ;
- Etre en capacité d'orienter vers le dispositif le plus adapté le cas échéant et, pour les patients chuteurs, d'orienter vers une évaluation multifactorielle en utilisant notamment les ressources locales.

**2) LE PUBLIC VISE**

Les populations cibles dans le cadre de l'expérimentation sont prioritairement les adultes de 18 ans et plus, atteints de :

- Maladie de Parkinson ou maladies apparentées (Atrophie multisystématisée (AMS), Dégénérescence corticobasale (DCB), Paralyse supranucléaire progressive (PSP) ou maladie de Steele-Richardson-Olszewski) ;
- Sclérose en plaques ou maladies apparentées (pathologies inflammatoires chroniques du système nerveux : maladie de Behçet, maladie de Gougerot-Sjogren, maladie de Devic, neuro-lupus).

**Critères d'inclusion**

Les personnes pouvant être prises en charge par l'équipe spécialisée doivent remplir les critères d'inclusion suivants :

- Adultes, avec un diagnostic posé : SEP, maladie de parkinson ou maladies apparentées ;

- dont les échelles ADL/IADL montrent une détérioration des capacités fonctionnelles récentes ;
- et l'existence d'un potentiel de progrès fonctionnel grâce à une prise en charge pluridisciplinaire ;
- Il conviendra, avant tout retour dans le dispositif, notamment au terme du délai de 12 mois, de procéder à une nouvelle évaluation afin de s'assurer que la personne correspond toujours aux critères d'inclusion. Sa situation est en effet susceptible d'avoir évolué pendant ces 12 mois.

### **Critères d'exclusion**

En revanche, ne pourront pas être pris en charge par l'équipe spécialisée-MND :

- Les patients pour lesquels il y a un déjà un plan d'aide adapté sans potentiel de progrès fonctionnel identifié ;
- Lorsqu'il existe un refus du patient et/ou des aidants ;
- Lorsque le patient relève d'une HAD sur le mode de prise en charge « rééducation neurologique » ;
- Lorsque le patient relève d'une prise en charge d'hospitalisation de jour de SSR/MPR ou d'un SAMSAH/SAVS ;
- Les résidents des établissements sociaux et médico-sociaux hors accueil temporaire.

Il est important de rappeler que l'équipe spécialisée-MND doit intervenir dans une logique de subsidiarité.

## **3) LE TERRITOIRE ET LES CARACTERISTIQUES DU PORTEUR DE PROJET**

### **Le territoire d'intervention**

En temps qu'expérimentation, l'équipe spécialisée-MND, bien qu'étant rattachée à un SSIAD, aura vocation à couvrir une zone géographique plus étendue, définie en cohérence avec le projet et les spécificités du territoire concerné.

### **Caractéristiques du porteur de projet**

Le porteur du projet d'équipe spécialisée-MND peut-être :

- un SSIAD ou un SSIAD/SPASAD disposant d'une capacité d'au moins 60 places (porteur ou non d'ESAD) et autorisé de places personnes âgées et/ou personnes handicapées ;
- un SSIAD ou un SSIAD/SPASAD autorisé d'une capacité d'au moins de 60 places personnes âgées et/ou personnes handicapées, regroupé dans le cadre des formules de coopérations notamment celles visées à l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles ;
- un SPASAD, autorisé de places personnes âgées et/ou personnes handicapées.

## **4) LA COMPOSITION ET LE FONCTIONNEMENT DE L'EQUIPE SPECIALISEE-MND**

### **La composition de l'équipe expérimentale**

L'équipe s'appuie sur une partie de la compétence de coordination de l'IDEC du SSIAD. Il est nécessaire que l'IDEC soit acculturé au handicap et à l'approche fonctionnelle des situations.

Elle est par ailleurs composée des autres professionnels suivants (liste non fermée, hors prise en charge libérale possible) :

- Ergothérapeute ;
- Psychomotricien ;
- Psychologue clinicien ;
- Neuropsychologue ;
- Diététicien ; ...

Il est important de prévoir l'accès à un temps de secrétariat. Il est également souhaitable que les vacances des professionnels de l'équipe spécialisée-MND soient, suivant les temps dévolus à l'équipe spécialisée, mutualisées avec des professionnels travaillant avec les services de MPR ou SSR neurologiques, d'HAD-R, services sanitaires prenant en charge des patients ayant un handicap neurologique ou travaillant en filière gériatrique ou en structure pour personnes âgées (EHPAD, plateforme de répit, *etc...*) ou services du secteur handicap (SAMSAH, SAVS,...) afin de favoriser les liens.

Les professionnels de l'équipe bénéficient d'une formation ou d'un stage particulier, auprès des centres experts Parkinson et SEP ou à défaut en lien avec des centres experts ou des services neurologiques ou de réadaptation neurologique, en particulier sur la sélection des patients éligibles (échelles ADL/IADL) et l'adaptation de la prise en charge à la pathologie et aux besoins. Cet élément sera paramétré entre les centres experts et l'ARS.

### **L'organisation et le fonctionnement de l'équipe spécialisée-MND**

L'équipe spécialisée-MND respectera les modalités de fonctionnement prévues par la réglementation des SSIAD. Ainsi, le projet présenté devra être conforme aux conditions techniques et de fonctionnement mentionnés aux articles D. 312-1 à D. 312-5-1 du code de l'action sociale et des familles.

Cependant, il convient de préciser les points suivants :

- L'équipe spécialisée ne réalise pas de soins infirmiers techniques. Dès lors, il n'en assume pas la charge financière si la personne accompagnée bénéficie par ailleurs de soins infirmiers effectués par une IDE au domicile ;
- L'intervention de l'équipe spécialisée est proposée indépendamment de soins classiques de SSIAD (soins de nursing et soins infirmiers coordonnés).

Dans le cadre de sa réponse, le promoteur devra détailler son organisation (horaires, ressources humaines, rôle de l'infirmier coordonnateur, rôle des ergothérapeutes, relais envisagés vers d'autres partenaires, équipe/interventions, souplesses horaires possibles des interventions pour répondre aux périodes on/off des parkinsoniens...) et décrire les locaux lui permettant d'assurer sa mission.

Les missions de l'équipe spécialisée-MND du SSIAD, conformément à l'article D. 312-3 du CASF, doivent être détaillées et précisées concernant l'organisation interne du SSIAD notamment :

- Les modalités d'accueil et d'accompagnement des personnes prises en charge ainsi que de leur entourage,
- La coordination de l'équipe spécialisée.

Les modalités de gestion et de management de l'équipe spécialisée devront être précisées, ainsi que les modalités d'articulation et de concertation avec les acteurs libéraux, en particulier pour les kinésithérapeutes, orthophonistes et médecins traitants des patients pris en charge, ainsi qu'avec les aidants professionnels.

## Les coopérations et partenariats

En préalable, il est important de rappeler la nécessité d'une approche multidisciplinaire bien coordonnée entre les différents intervenants : intérêt d'une prise en charge globale en articulation avec les structures spécialisées et les professionnels du premier recours.

L'équipe devra avoir un partenariat formalisé avec au moins un service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) ou Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) mention spécialisée en neurologie ou centre experts et un service en gériatrie de son territoire, formé lui-même par le centre de recours expert régional du CHU afin de définir des modalités pour la formation continue de l'équipe spécialisée et de gestion des cas complexes en commun, avec la possibilité d'un avis médical spécialisé pour éclairer l'équipe spécialisée.

Les modalités de communication sur l'existence et l'organisation du dispositif auprès des différents partenaires devront être définies et en particulier à destination des professionnels de santé libéraux (médecins traitants, neurologues, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, IDEL), les filières gériatriques, les SSR et MPR, les services de neurologie, les dispositifs d'appui à la coordination des parcours. Un contact devra aussi être pris avec les structures de prise en charge de la douleur, les services sociaux et médico-sociaux du territoire.

Les modalités de sollicitation de l'équipe à domicile devront être précisées en prenant en compte les dispositifs complémentaires de type CICAT ou DIREVP (dispositif inter-régime d'évaluation et de prévention).

Les modalités de coopération avec les acteurs de ville inclus dans le même programme de réadaptation/rééducation devront être définies (rencontres, synthèses au domicile, concertations téléphoniques, cahier de liaison, courriers, transmission d'information...) et en particulier avec les adresseurs, les médecins traitants, kinésithérapeutes et orthophonistes. Elles portent sur la répartition des tâches et le caractère complémentaire des mesures thérapeutiques en cours.

### C'est ainsi qu'il sera nécessaire de :

- Créer une plaquette d'information à destination des professionnels ;
- Adapter l'information à destination des professionnels de santé libéraux ainsi que pour les autres professionnels du territoire ;
- Programmer le lancement global de l'expérimentation auprès des partenaires avec un calendrier permettant une mise en œuvre rapide et en intégrant les formations nécessaires des personnels ;
- Elaborer les outils permettant la coordination et la planification des programmes de rééducation/réadaptation avec les autres intervenants à domicile, lorsque nécessaire.

### 5) La mise en œuvre des droits des usagers

Le promoteur devra présenter les garanties de l'effectivité des droits des usagers, à travers la mise en place d'outils prévus réglementairement : *le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement, le document individuel de prise en charge*, ceux permettant la participation des usagers (*comme le questionnaire de satisfaction...*), ainsi que *le protocole de gestion des situations de maltraitance et autres situations à risque*.

Afin de prévenir et de traiter la maltraitance à domicile, le projet devra également prendre en compte les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM ainsi que

celles de l'HAS<sup>1</sup>. Ces recommandations sont téléchargeables sur le site de la Haute autorité de Santé (suite à la fusion l'ANESM et l'HAS) : <https://www.has-sante.fr/portail/>

## II. MISE EN ŒUVRE DU PROTOCOLE D'INTERVENTION

### 1) MODES DE SAISINE DE L'EQUIPE SPECIALISEE

La saisine de l'équipe spécialisée-MND du SSIAD se fait sur prescription médicale du médecin traitant ou du spécialiste qui suit la personne (neurologue, gériatre, MPR). La prescription médicale peut être ainsi rédigée :

*« Réalisation de séances de réadaptation à domicile par une équipe pluridisciplinaire pour maladie de Parkinson ou SEP ou maladie apparentée ».*

La prestation peut par ailleurs être suggérée par les différents acteurs du territoire. La prise en charge sera confirmée par l'équipe lors de l'évaluation initiale.

### 2) RYTHME DES SEANCES

**Contrairement à la prise en charge classique en SSIAD, les interventions seront limitées dans le temps.**

Le programme de prévention/réadaptation est construit avec la personne pour une durée maximale de quelques semaines (évaluations, rééducations, réadaptations, apprentissages, prises en charge complémentaires), avec 18 séances maximum par an, à domicile, à la fréquence de 1 à 2 séances par semaine adaptée aux besoins de la personne hors évaluation initiale et réévaluation à distance.

Un patient pourra bénéficier de plusieurs programmes sur une même année dès lors que le total des séances ne dépasse pas 18.

18 séances pourront de nouveau être envisagées à compter de la date anniversaire de la première prise en charge de l'année précédente.

### 3) LA VISITE INITIALE D'EVALUATION DE L'EQUIPE SPÉCIALISÉE-MND DU SSIAD

L'équipe s'assure que le diagnostic de la pathologie a été posé au préalable par un neurologue (les coordonnées du neurologue du patient seront inscrites dans le dossier patient). Sinon le patient sera adressé en consultation spécialisée, de préférence sur son territoire de vie, pour préciser le diagnostic et optimiser les thérapeutiques.

La visite initiale au domicile est alors effectuée par le binôme infirmière coordinatrice (IDEC) et/ou avec tout autre professionnel choisi par l'IDEC. Au cours de cette visite, l'intervention de l'équipe spécialisée sera confirmée par la passation des échelles ADL/IADL, montrant une perte d'autonomie d'aggravation récente, et l'objectivation d'un potentiel de progrès fonctionnel.

L'IDEC présente au patient et à son entourage le service et son fonctionnement, les modalités d'admission, l'articulation du service avec les différents intervenants, les conditions financières de prise en charge.

---

- <sup>1</sup> Guide parcours de soins maladie de Parkinson - septembre 2016

- Recommandations de bonnes pratiques maladie de Parkinson et syndromes apparentés - juin 2016

- Guide ALD n°25 sclérose en plaques - mars 2016

Lors de cette visite initiale ou suite à un délai de réflexion de la personne, l'IDEC recueille son accord pour la mise en œuvre du protocole d'intervention.

Cet accord est formalisé par un document d'engagement personnalisé du patient.

Le contact avec le kinésithérapeute, voire l'orthophoniste, du patient est nécessaire le cas échéant pour présentation du service et concertation.

#### 4) LE PLAN D'INTERVENTION DE PREVENTION ET DE READAPTATION

##### **Rédaction du bilan initial et élaboration du plan d'action de prévention et de réadaptation**

Suite à la visite d'évaluation initiale, l'ergothérapeute, en lien avec l'IDEC et les professionnels jugés utiles, réalise le bilan initial du patient, à partir duquel le plan d'action sera élaboré.

Pour l'analyse élargie des facteurs de risque et des besoins spécifiques de la personne, l'ergothérapeute avec l'IDEC pourront faire appel au psychomotricien, au psychologue ou neuro-psychologue ou diététicien chaque fois que nécessaire. Si le bilan initial constate la nécessité d'une prise en charge concomitante de kinésithérapie ou d'orthophonie non réalisée jusqu'alors, elle pourra être proposée au médecin traitant par l'IDEC pour prescription. Le contact avec le kinésithérapeute du patient est alors nécessaire pour présentation et concertation.

De même chaque fois que nécessaire, l'équipe pourra proposer au médecin traitant, avant mise en œuvre, une réorientation (en kinésithérapie ou orthophonie ou autre prise en charge) ou un recours à une expertise MPR ou neurologue ou gériatre que ce soit en consultation ou en hôpital de jour. En effet, même si l'équipe est saisie par une prescription médicale, il peut s'avérer plus adapté de proposer une réorientation du patient.

La visite initiale au domicile permet la rédaction du bilan initial, déterminant la nature des besoins du patient, et dont le résultat sera transmis au prescripteur (et au médecin traitant s'il n'est pas le prescripteur) avec la confirmation de la prise en charge et proposition du plan d'action de prévention et de réadaptation.

Les modalités d'intervention sont déterminées en fonction des objectifs négociés. Ces modalités seront précisées en lien avec le kinésithérapeute et les autres intervenants libéraux.

**Dès lors, le plan d'actions de prévention et de réadaptation, sera proposé par l'équipe spécialisée-MND du SSIAD et réparti sur un nombre de 18 séances au maximum. Le nombre total de séances est paramétré en fonction des besoins du patient et selon des priorités négociées avec ce dernier.**

#### 5) LA SORTIE DU PROTOCOLE ET VISITE DE REEVALUATION

Une visite de l'infirmière coordinatrice est effectuée au cours du programme pour faire le point et prévoir les liens, voire préparer les relais possibles post-protocole spécialisé, avec les partenaires selon les besoins du patient (professionnels de santé libéraux ou non, professionnels médico-sociaux et sociaux).

##### **Fin de programme**

La sortie du protocole doit être anticipée en amont afin de préparer la mise en place des relais nécessaires au maintien à domicile.

La dernière séance est consacrée à la « sortie » du patient. A cette occasion, l'équipe remet au patient et à son aidant, des conseils et recommandations sous forme de documents écrits, brochures et supports éducatifs.

Il est proposé au patient et à son aidant, de remplir le questionnaire de satisfaction, délivré avec le livret d'accueil en début de prise en charge.

Il est aussi mentionné dans ce document de sortie que le service reste à disposition des acteurs pour réévaluation en cas de nouvel évènement intercurrent.

A l'issue du programme de soins, le patient est informé qu'une fiche synthétique standardisée, personnalisée, des mesures proposées et effectuées sera établie et sera adressée à tous les intervenants partenaires, et en particulier médecin traitant, neurologue, MPR, orthophoniste et kinésithérapeute. Elle devra être définie dans le projet.

### **Réévaluation à 3 mois**

Trois mois après la fin du programme, l'infirmière coordinatrice et/ou tout autre membre de l'équipe choisi par l'IDEC rendent visite au patient pour constatation de l'évolution de la situation de la personne. Cette réévaluation fait l'objet d'une synthèse transmise au patient et à son médecin traitant et peut permettre de proposer des ajustements thérapeutiques.

Cette réévaluation à trois mois, après la sortie de l'équipe spécialisée-MND du SSIAD pourrait intervenir dans les parcours, en coordination avec d'autres relais (PTA, MAIA, CTA de PAERPA). Les modalités de prise en compte des personnes pendant les trois mois où elles sont sorties de la file active se feront dans le cadre d'un indicateur spécifique « file active de veille » qui permettra de les recenser.