

ETUDE

MODALITES DE FONCTIONNEMENT ET ACTIVITE DES EQUIPES SPECIALISEES ALZHEIMER (ESA) EN PAYS DE LA LOIRE

Mai 2022

*Une étude réalisée par Sara PAINTER (chargée d'études au CREAI Pays de la Loire),
financée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire*



MODALITES DE FONCTIONNEMENT ET ACTIVITE DES ESA EN REGION PAYS DE LA LOIRE
PRINCIPAUX RESULTATS

PARTIE 1 : CADRAGE DE L'ETUDE

Éléments de contexte

Les ESA (Équipes Spécialisées Alzheimer) ont été mises en place dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Ces équipes ont pour **vocation d'aider les personnes malades à maintenir leur autonomie**, diminuer les éventuels troubles du comportement et soutenir les proches aidants. Leurs missions et fonctionnement sont décrits dans le cahier des charges des ESA défini par la circulaire n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer.

Portées par des SSIAD ou des SPASAD, les ESA sont des équipes pluridisciplinaires composées au minimum de deux ASG, d'un infirmier coordinateur et d'un ergothérapeute ou psychomotricien. Elles interviennent prioritairement auprès de personnes malades d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée à un stade léger à modéré de développement de la maladie, sous la forme de prestations individuelles menées au domicile des patients.

Le cahier des charges distingue trois types d'action mises en œuvre par les ESA :

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

L'intervention des ESA est prescrite par le médecin neurologue, le médecin de la consultation mémoire ou le médecin traitant. Elle est intégralement prise en charge par l'Assurance maladie. Les séances sont limitées à 12 ou 15, sur une durée maximale de trois mois, renouvelables tous les ans.



La fiche n°16 de la feuille de route Maladies neurodégénératives 2021-2022 est consacrée aux ESA. Intitulée « Évaluation des ESA et adaptation de leur cahier des charges », cette fiche indique « qu'après dix ans de fonctionnement de ces unités, il convient de réinterroger le cahier des charges en vue de l'adapter en tenant compte de l'expérience acquise et de l'évolution du contexte ».

Commande et objectifs de l'étude

En 2019, l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire a souhaité disposer d'une vision plus fine du fonctionnement des ESA de la région, notamment pour contribuer à l'évolution du cahier des charges. Dans un contexte de gestion de crise sanitaire, le projet d'étude a été retardé et cette étude n'a pu être menée qu'à compter de l'année 2021.

Trois objectifs ont été fixés :



- Décrire le fonctionnement des ESA de la région en 2021
- Analyser les données d'activité sur 2019 (données hors crise sanitaire)
- Formuler des préconisations sur les modalités d'organisation et de fonctionnement des ESA, dans le cadre des réflexions sur l'adaptation du cahier des charges et sur l'offre régionale

La méthodologie



questionnaire adressé par mail aux ESA de la région en septembre 2021

⇒ Taux de réponse : 83 % (19 ESA sur 23)

5 entretiens semi-directifs auprès de professionnels de 10 ESA des 5 départements

⇒ 17 professionnels rencontrés dont 5 IDEC, 6 ergothérapeutes, 2 psychomotriciens, 4 responsables ou directeurs d'ESA et de SSIAD

Tableau 1 : Taux de réponse des ESA au questionnaire, par département

Départements	44	49	53	72	85	TOTAL
Nombre d'ESA	7	5	3	5	3	23
Nombre de réponses	6	4	2	4	3	19
Taux de réponse en %	86 %	80 %	67 %	80 %	100 %	83 %

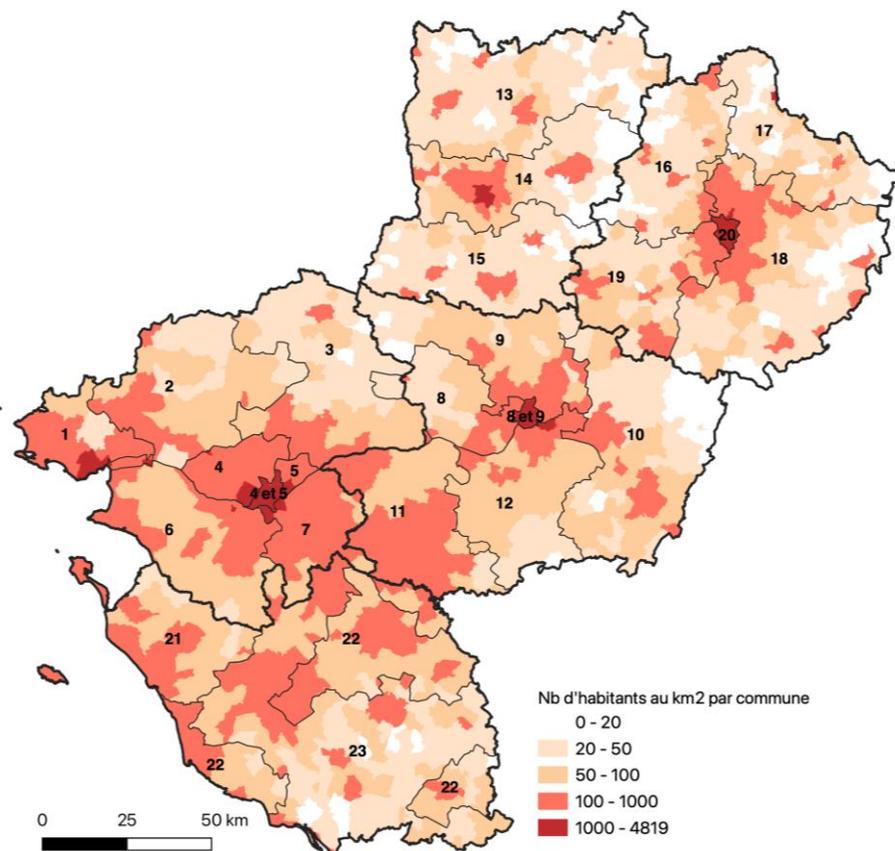
Descriptif des ESA en Pays de la Loire

En 2021, la région des Pays de la Loire compte **23 ESA, pour un total de 317 places autorisées. On compte 86,3 places d'ESA pour 100 000 habitants de 75 ans ou plus**, avec des variations selon les départements (80,5 places en Vendée, 81,9 en Loire Atlantique, 82,5 en Maine et Loire, 96,3 en Sarthe et 105,8 en Mayenne).

Les **territoires d'intervention des ESA sont hétérogènes** selon les équipes, comme le montre la carte ci-dessous. Certaines couvrent exclusivement **des zones densément peuplées**, à l'échelle d'une grande ville et éventuellement quelques communes aux alentours. D'autres interviennent sur **des territoires ruraux plus ou moins étendus**, comptant (ou non) **quelques espaces de densité moyenne** de population.

⇒ **Ces différences peuvent entraîner des fonctionnements et des enjeux différents, notamment au regard de la question des temps de déplacements jusqu'au domicile des personnes accompagnées.**

Carte 1 : Territoires des ESA en Pays de la Loire selon la densité de population



1	ESA de la Presqu'île	8	ESA Vie à domicile	16	ESA Sarthe Nord-Ouest
2	ESA Sion les Mines	9	ESA Soins Santé	17	ESA du Perche
3	ESA ASSIEL	10	ESA Anjou Soins services	18	ESA Georges Coulon
4	ESA Sillon et Loire	11	ESA Santé Services Choletais	19	ESA Sarthe Sud-Ouest
5	ESA SADAPA	12	ESA Entre Loire et Coteaux	20	ESA CCAS Mans
6	ESA Estuaire Sud Loire	13	ESA Nord Mayenne	21	ESA CHLVO
7	ESA Erdre et Sèvre	14	ESA Laval	22	ESA Udamad
		15	ESA Château-Gontier	23	ESA ADMR

Tableau 2 : Nombre de places autorisées par ESA et par département

ESA	Nombre de places autorisées en 2021	Nombre de places autorisées en 2020	DEP	N° carte
ESA de la Presqu'île	14	14	44	1
ESA Sion les Mines	10	10	44	2
ESA ASSIEL	10	10	44	3
ESA Sillon et Loire	14	14	44	4
ESA SADAPA	18 (+3)	15	44	5
ESA Estuaire Sud Loire	17 (+3)	14	44	6
ESA Erdre et Sèvre	14	14	44	7
TOTAL LOIRE ATLANTIQUE	97	91	44	
ESA Vie à domicile	12	12	49	8
ESA Soins Santé	14	14	49	9
ESA Anjou Soins services	12	12	49	10
ESA Santé Services Choletais	17 (+4)	13	49	11
ESA Entre Loire et Coteaux	10	10	49	12
TOTAL MAINE ET LOIRE	65	61	49	
ESA Nord Mayenne	12 (+2)	10	53	13
ESA Laval	14	14	53	14
ESA Château-Gontier	10	10	53	15
TOTAL MAYENNE	36	34	53	
ESA Sarthe Nord-Ouest	10	10	72	16
ESA du Perche	10	10	72	17
ESA Georges Coulon	13 (+3)	10	72	18
ESA Sarthe Sud-Ouest	10	10	72	19
ESA CCAS Mans	15	15	72	20
TOTAL SARTHE	58	55	72	
ESA CHLVO	13 (+1)	12	85	21
ESA Udamad	25 (+1)	24	85	22
ESA ADMR	23 (+1)	22	85	23
TOTAL VENDEE	61	58	85	
TOTAL REGION	317	299		

PARTIE 2 : LES RESULTATS D'ENQUETE

Des compositions d'équipe et des choix de fonctionnement hétérogènes selon les ESA

Composition des équipes

Les IDEC – Infirmier coordinateur

L'infirmier coordinateur (IDEC) est en charge des partenariats, de l'évaluation de base et de la coordination des interventions et du suivi de celles-ci (0,25 ETP).

Cahier des charges des ESA 2011

Sur 19 ESA répondantes, 15 emploient au moins 1 IDEC, avec un ETP variant de 0,1 à 0,85. L'ETP moyen (0,43) est supérieur à celui observé à l'échelle nationale en 2018 (0,31).

Pour 3 ESA (en Maine et Loire, Loire Atlantique et Sarthe), l'ETP dédié à l'IDEC est inférieur aux 0,25 requis par le cahier des charges.

Le nombre d'IDEC varie grandement selon les ESA : 8 en emploi 1, 5 en emploi 2 ou 3, 1 en emploi 7. Quand il y a plusieurs IDEC, il s'agit souvent d'infirmiers en charge d'un secteur géographique spécifique.

Plusieurs ESA ont opté pour des fonctionnements différents de celui prévu par le cahier des charges concernant la fonction d'IDEC.

En 2022, 5 ESA fonctionnent **sans infirmier coordinateur** (3 en Sarthe, 1 en Maine et Loire et 1 en Loire Atlantique) et 1 envisage un fonctionnement de ce type (en Maine et Loire). Il s'agit plutôt d'équipes avec un petit nombre de places (3 ESA = 10 places, 2 = 14 à 15 places). Cette organisation a souvent été mise en place suite au départ de l'infirmier coordinateur, dont la fonction a alors été assurée par le ou les ergothérapeute(s).

« Finalement, au fil des mois, on s'est rendu compte que la gestion administrative se faisait plutôt bien. On s'est rendu compte que l'absence de l'IDEC par la force des choses avait réussi à être compensée » (ergothérapeute).

Ces ESA dont les fonctions d'IDEC sont assurées par l'ergothérapeute ou le psychomotricien avancent les arguments suivants pour justifier ce fonctionnement :

- Les ESA étant tournées vers des objectifs de réhabilitation et de maintien à domicile, ces missions correspondraient davantage aux cadres d'intervention des ergothérapeutes et psychomotriciens, plutôt que des infirmiers qui seraient davantage tournés vers le soin.
- Les personnes accompagnées sont finalement assez autonomes, présentant peu de problèmes de santé majeurs ou, lorsque c'est le cas, un passage est assuré par une infirmière libérale.
- Les ergothérapeutes et psychomotriciens peuvent s'appuyer sur leurs collègues infirmiers des SSIAD s'ils ont besoin de leur avis sur une situation.
- Les fonctions d'IDEC seraient principalement tournées vers de la gestion administrative et de la coordination, ce qui rentre dans le champ de compétences des ergothérapeutes et des psychomotriciens.
- Occuper cette fonction à responsabilités constitue une ouverture professionnelle intéressante et valorisante pour les paramédicaux.
- Les ergothérapeutes et psychomotriciens sont compétents pour mener des entretiens d'admission.
- Les ergothérapeutes et psychomotriciens connaissent très bien les besoins de l'équipe, peut-être davantage qu'un infirmier coordinateur qui serait à la fois sur le SSIAD et l'ESA.

Notons cependant que pour ces ESA sans infirmier-coordonateur, le nombre d'ETP pour 10 places d'ESA d'ergothérapeute et de psychomotricien est très rarement supérieur au nombre d'ETP prévu dans le cahier des charges (1 ETP). Ces professionnels ne bénéficient donc pas de temps supplémentaire pour réaliser les tâches associées à la fonction d'IDEC.

D'autres ESA, plus nombreuses, plaident au contraire pour qu'un infirmier soit présent au sein de l'équipe et assure une partie ou l'intégralité des missions associées à l'IDEC.

- Permet d'avoir une évaluation pluridisciplinaire et de croiser les regards des professionnels, entre une vision plus médicale de l'infirmier et une vision plus fonctionnelle de l'ergothérapeute.
- L'IDEC n'a pas qu'une fonction administrative, il apporte aussi son regard d'infirmier.
- Permet de mieux prendre en compte les besoins de suivi médical et paramédical des personnes accompagnées.
- L'infirmier coordinateur a l'habitude de réaliser des évaluations globales et de déterminer rapidement s'il faut mettre en place des aides.
- Un infirmier peut-être plus à même d'échanger avec d'autres soignants, notamment concernant les informations médicales.
- L'infirmier étant aussi rattaché au SSIAD, il bénéficie d'une vue d'ensemble sur le planning des ASG qui exercent aussi en tant qu'aides-soignantes sur le SSIAD ; cela fluidifie l'organisation et la gestion des plannings (ESA/SSIAD).

Certaines ESA ont fait le choix de fonctionner avec plusieurs infirmiers référents chargés de secteurs géographiques spécifiques, plutôt que de concentrer les ETP de l'IDEC sur une seule personne. Cette organisation permet de mieux se répartir le territoire, d'autant plus si celui-ci est vaste, et d'assurer les remplacements en cas d'absence de l'une ou l'autre de ces professionnels.

En outre, il n'est pas rare que les tâches administratives de l'IDEC soient réparties entre l'infirmier-coordonateur et l'ergothérapeute (ou le psychomotricien), voire avec un secrétaire médical mutualisée avec le SSIAD.

De nombreuses ESA plaident pour une augmentation des 0,25 ETP prévus dans le cahier des charges pour la fonction d'IDEC, notamment s'agissant des tâches administratives, l'organisation et la coordination avec les partenaires. Plusieurs expliquent que ce manque de temps pour l'IDEC se répercute sur le travail de l'ergothérapeute :

« Ergothérapeute : temps de travail administratif important [...] Nécessité d'instaurer un temps de secrétariat pour permettre aux professionnels de santé d'être plus disponibles pour la coordination et l'accompagnement du patient » (IDEC).

La plupart des équipes interrogées constatent que l'IDEC n'a pas le temps d'exercer pleinement ses missions, notamment pour ce qui concerne la coordination et le développement des partenariats :

« Si l'IDEC fait son rôle de lien, toutes les entrées, toute la coordination médicale, paramédicale et sociale, tout ce qui est coordination pour le maintien de la PEC à domicile, le cahier des charges est vraiment léger » (IDEC).

Les ergothérapeutes et psychomotriciens

L'ergothérapeute et/ou le psychomotricien est en charge de la réalisation de l'évaluation des capacités du malade, des séances de soins de réhabilitation et d'accompagnement et du bilan adressé au médecin traitant (1 ETP).

Cahier des charges des ESA 2011

Parmi les 19 ESA répondantes, deux cas de figure se présentent :

- 13 ESA comptent au moins un ergothérapeute mais pas de psychomotricien.
- 6 ESA comptent au moins un ergothérapeute et au moins un psychomotricien (3 en Maine et Loire, 2 en Vendée, 1 en Sarthe).
- Aucune ESA n'emploie uniquement un psychomotricien. En revanche, l'ensemble des 19 ESA emploie au moins un ergothérapeute.

Concernant les ergothérapeutes, les ETP varient de 0,5 à 2,5. L'ETP moyen est de 1,3.

- 10 ESA emploient 2 ergothérapeutes : il s'agit d'équipes de 10 à 18 places autorisées (capacité moyenne = 14 places).
- 7 ESA emploient 1 ergothérapeute : il s'agit d'équipes de 10 à 13 places autorisées (capacité moyenne = 11 places).
- 2 ESA emploient 3 ergothérapeutes : celles-ci ont un nombre de places autorisées importants (25 et 23 places) et sont situées en Vendée.

Concernant les psychomotriciens, les ETP varient de 0,2 à 1. L'ETP moyen est de 0,5.

En moyenne, l'ETP cumulé des ergothérapeutes et des psychomotriciens s'élève à 1,45. Rapporté à 10 places d'ESA, cet ETP moyen est de 1,05 :

- 8 ESA ont un ratio < à 1 ETP (mais pour 5 d'entre elles, le ratio est > à 0,9)
- 11 ESA ont un ratio > à 1 ETP

Pour plusieurs ESA, les ergothérapeutes et/ou psychomotriciens prennent en charge l'intégralité des séances de certains accompagnements jugés plus complexes (par exemple des malades jeunes, des pathologies spécifiques comme Parkinson, des personnes pour qui l'introduction d'un nouveau professionnel - l'ASG - pourrait perturber le suivi...).

Le cahier des charges prévoit pour 10 places d'ESA 0,25 ETP d'IDEC et 1 ETP d'ergothérapeute et/ou de psychomotricien. Or, **11 ESA sur 19 répondantes n'atteignent pas les 1,25 ETP requis**. Pour 3 d'entre elles, cet ETP est inférieur à 1 pour 10 places d'ESA.

Tableau 3 : Ratio d'ETP d'IDEC, d'ergothérapeute et de psychomotricien pour 10 places d'ESA par département

Ratio d'ETP d'IDEC + ergothérapeute et psychomotricien pour 10 places d'ESA	44	49	53	72	85	Total
Moins d'1 ETP [0,93 à 0,96]	2	0	0	0	1	3
Entre 1 et 1,24 ETP [1 à 1,21]	2	0	1	4	1	8
Plus d'1,25 ETP [1,25 à 1,82]	2	4	1	0	1	8
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19
ETP moyen d'IDEC + ergothérapeute et psychomotricien pour 10 places d'ESA	1,17	1,64	1,32	1,07	1,17	1,26

Dans les entretiens, certains professionnels se sont exprimés sur l'intérêt d'un binôme ergothérapeute/psychomotricien :

- Intérêt du croisement de regards, notamment lorsqu'il s'agit d'accompagnements difficiles, complexes.
- La présence du psychomotricien apporte de nouvelles clefs pour les ASG concernant les activités à proposer lors des séances, contribuant à enrichir et mieux adapter les interventions (notamment autour des questions liées à la gestion des émotions, le travail sur le corps...).
- Le psychomotricien peut accompagner des situations qui relèvent moins de l'intervention de l'ergothérapeute, qui est plus axé sur le quotidien, le fonctionnel, les aménagements techniques.

Les ASG – Assistants de soins en gérontologie

Les assistants de soins en gérontologie (ASG) réalisent pour partie les soins de réhabilitation et d'accompagnement sur la base de l'évaluation et des objectifs assignés par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien (1,5 ETP).

Cahier des charges des ESA 2011

L'ensemble des 19 ESA répondantes comptent au moins 2 ASG, avec un nombre d'ETP variant de 0,6 à 3,65. L'ETP moyen s'élève à 1,7 ETP.

Le nombre d'ASG varie selon les ESA du fait de choix d'organisation différents :

- soit en faveur d'un petit nombre d'ASG avec des temps de travail plus conséquents
- soit en faveur d'un morcellement des temps de travail pour un nombre plus important de professionnelles.

Ces choix ne semblent pas dépendre du nombre de places autorisées.

- **4 ESA comptent 2 ASG** : 2 en Sarthe (10 places), 1 en Loire Atlantique (14 places) et 1 en Vendée (13 places).
- **4 ESA comptent 3 ou 4 ASG** : 2 en Sarthe (13 et 15 places), 2 en Loire Atlantique (14 et 17 places).
- **7 ESA comptent entre 5 et 10 ASG** : 2 en Loire Atlantique (10 et 18 places), 3 en Maine et Loire (10, 12 et 12 places), 1 en Mayenne (10 places) et 1 en Vendée (25 places).
- **4 ESA comptent plus de 10 ASG** : 1 en Loire Atlantique (10 places), 1 en Maine-et-Loire (17 places), 1 en Mayenne (14 places) et 1 en Vendée (23 places).

Le taux d'ETP d'ASG pour 10 places d'ESA varie de 0,5 à 1,54 ETP.

Tableau 4 : Ratio d'ETP d'ASG pour 10 places d'ESA par département

Ratio d'ETP d'ASG pour 10 places d'ESA	44	49	53	72	85	Total
Moins d'1 ETP [0,5 à 0,83]	0	3	0	0	0	3
Entre 1 et 1,5 ETP [1 à 1,46]	4	1	2	1	2	10
1,5 ETP ou plus [1,5 à 1,54]	2	0	0	3	1	5
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19
ETP moyen d'ASG pour 10 places d'ESA	1,38	0,77	1,08	1,47	1,37	1,24

Pour 13 ESA, soit plus d'une sur deux, **ce taux est inférieur aux 1,5 ETP requis dans le cahier des charges**. Sur ces 13 ESA concernées, **6 affichent également un ratio d'ETP d'ergothérapeute et de psychomotricien inférieur à 1 ETP**, pourtant requis dans les textes officiels. Notons que 3 d'entre elles sont en cours de recrutement pour compléter l'équipe d'ASG.

A l'inverse, 4 de ces 13 ESA ont un ratio d'ETP d'ergothérapeute et de psychomotricien supérieur à 1 ETP. Certaines équipes ont fait le choix de compléter les ETP manquants d'ASG en confiant des accompagnements entiers à l'ergothérapeute ou au psychomotricien.

Certaines ESA ont fait le choix de doter l'équipe d'un nombre important d'ASG mais n'accompagnant que quelques personnes par semaine. Même si le management est plus difficile, ce choix revêt les avantages suivants :

- Permet de limiter les conséquences en cas d'absence d'une ASG
- Permet de ne pas réserver la formation ASG qu'à une fraction des aides-soignantes du SSIAD et donc d'éviter une trop grande différenciation entre les professionnels
- Permet de proposer une activité complémentaire aux aides-soignantes du SSIAD, d'offrir des temps de travail plus attractifs dans un contexte de difficultés de recrutement
- Permet d'avoir un pôle d'aides-soignantes formées ASG en permanence au sein des SSIAD et donc de répondre plus facilement aux demandes

D'autres ESA ont préféré au contraire concentrer les ETP sur un petit nombre d'ASG. Plusieurs points ont été avancés :

- Il est important que cette activité d'ASG soit reconnue « *comme un véritable métier* » et non comme « *une simple activité d'appoint* » (ergothérapeute)
- Cela favorise l'investissement de ces professionnels au sein de l'ESA, participe à la dynamique d'équipe
- Cela permet d'avoir plus facilement des temps en commun entre l'IDEC, l'ergothérapeute/psychomotricien et les ASG car celles-ci sont peu nombreuses
- Le planning est plus facile à organiser quand les ASG travaillent quasi- voire exclusivement pour l'ESA, puisqu'il n'y a pas d'organisation à trouver avec le planning du SSIAD

Mais certaines de ces ESA reconnaissent une certaine fragilité en cas d'absence d'une ASG.

L'organisation du planning des ASG est complexifiée par les oublis et absences inopinées, par exemple liées à des hospitalisations.

« La difficulté est la souplesse que demande le type de population suivie. En effet nous avons régulièrement des annulations de RDV, ce qui demande une souplesse dans l'organisation. Parfois l'ASG se rend au domicile pour rien et les heures de temps de travail sont tout de même rémunérées » (directrice).

A ce sujet, plusieurs ESA mettent en avant l'intérêt du couple ESA/SSIAD. Par exemple, certaines ESA permettent aux ASG de basculer leur temps de travail sur le SSIAD en cas d'annulation de séance ou de profiter de ce temps pour préparer les activités et/ou rédiger les comptes-rendus. A l'inverse, les IDEC et les ASG intervenant sur le SSIAD peuvent parfois se libérer pour l'ESA s'il y a une admission rapide à faire. Cette souplesse contribue à réduire les délais d'attente.

Une ESA fournit désormais le planning de l'ensemble des séances à la famille dès l'admission, plutôt que de fixer les rendez-vous au fil de l'eau, réduisant ainsi les risques d'oubli. Cela permet de cadrer davantage le planning avec la famille. Cette ESA a mené un travail de sensibilisation auprès des familles pour réduire les annulations non liées à des motifs médicaux. L'équipe a également mis en place un protocole en cas d'hospitalisation afin d'éviter de retarder la possibilité d'une nouvelle prise en charge. L'infirmière a pour consigne d'appeler dans la semaine la personne et si aucun retour au domicile imminent n'est envisagé, une nouvelle personne est admise. La personne hospitalisée repasse sur liste d'attente mais reste prioritaire.

Plusieurs ESA mettent en avant le fait que l'organisation des plannings est facilitée lorsque les ASG interviennent aussi sur le SSIAD de rattachement, puisque ce planning est conçu en tenant compte des deux services.

Les ASG peuvent aussi être rattachées à des SSIAD partenaires, notamment lorsque le territoire à couvrir est vaste. Cependant, plusieurs ESA ont rapporté des difficultés liées à un manque de disponibilité de ces ASG (temporaire, voire permanent dans certains cas) sur certains secteurs géographiques. Dans ce cas, l'ESA ne peut plus intervenir sur ces territoires ou doit confier les accompagnements concernés aux ASG des autres secteurs, voire aux ergothérapeutes, malgré des temps de déplacement conséquents. Par ailleurs, lorsque les ASG sont rattachées à des SSIAD éloignés, qui plus est lorsqu'elles sont peu nombreuses, les échanges avec les autres professionnels de l'ESA sont plus difficiles et moins fréquents.

Plusieurs ESA indiquent que les 1,5 ETP d'ASG prévus dans le cahier des charges ne tiennent pas assez compte des temps de travail en dehors des séances : la préparation des activités, les déplacements, les transmissions, etc. Ces ESA rappellent que du temps est nécessaire pour que les ASG puissent adapter les activités au profil de la personne et ainsi véritablement individualiser l'accompagnement.

Intervenir sur l'ESA constitue une ouverture professionnelle intéressante pour les ASG soulignent plusieurs équipes.

« L'avantage est aussi d'un point de vue managérial de proposer une ouverture professionnelle au plus grand nombre dans l'équipe, ce qui est valorisant et donne un souffle dans l'exercice professionnel. Elles sont vraiment satisfaites de cette ouverture, de cette PEC différente » (directrice).

Cependant, certaines ESA regrettent que cette activité ne soit pas suffisamment valorisée. Deux équipes ont mentionné la question de la prime ASG. L'une déplore que cette prime ne puisse être perçue pour les heures réalisées sur le SSIAD, arguant que les aides-soignantes formées ASG utilisent

aussi leurs compétences d'ASG sur le SSIAD. Une autre ESA souligne que la prime ASG n'est possible que pour les professionnels de la fonction publique.

Les psychologues

Le cahier des charges des ESA ne prévoit pas l'intervention d'un psychologue. Néanmoins, 5 ESA déclarent qu'un psychologue accompagne parfois certains patients ou aidants, notamment dans le cadre d'expérimentations. Deux d'entre elles se sont exprimées sur le bilan de ces interventions : elles en soulignent le caractère très positif.

- Certaines ESA ont indiqué que leur SSIAD bénéficiait d'un temps de psychologue dans le cadre d'expérimentations mais que celui-ci n'était pas autorisé à intervenir dans le cadre de l'ESA.
- D'autres ESA expliquent solliciter parfois des psychologues exerçant au sein de structures partenaires (équipes EEAR, PFR...).
- D'autres ESA admettent n'avoir aucune solution à proposer aux personnes et aux aidants ayant besoin d'un soutien psychologique.

La plupart des ESA reconnaissent qu'il existe des besoins en termes de soutien psychologique, notamment en cas d'épuisement, de refus d'aide, de déni de la maladie de la part de l'aidant ou de la personne, qui plus est dans un contexte temporellement très proche de l'annonce du diagnostic. Ce soutien, précisent-elles, n'a pas vocation à être maintenu dans le temps. Il pourrait s'agir d'interventions ponctuelles permettant de dénouer une situation difficile par exemple. Il importe également que le psychologue en question soit un professionnel formé aux maladies neurodégénératives, puisque les problématiques à traiter sont dans ces cas-là assez spécifiques.

Échanges et temps de réunion entre professionnels de l'ESA et de la structure porteuse

L'ensemble des ESA répondantes organisent des réunions régulières entre professionnels de l'ESA mais plusieurs mettent en avant le manque de temps d'échange avec les ASG. Celles-ci n'ont pas toujours suffisamment de temps pour échanger entre elles non plus, soulignent plusieurs ESA.

« Les ETP d'ergothérapeute, psychomotricien et ASG restent trop faibles pour réaliser un travail pluridisciplinaire. Il manque des temps de concertation entre professionnels qui devraient être plus importants pour un travail plus qualitatif » (IDEC).

17 ESA bénéficient de temps d'analyse de pratique, parfois mutualisées entre plusieurs ESA du département (dans le 49 ou le 72). Certaines ESA regrettent qu'il n'y ait pas assez d'analyse de pratiques pour les ASG.

11 ESA ont des réunions régulières entre les professionnels de l'ESA et du SSIAD de rattachement. Plusieurs indiquent que ce n'est pas suffisant et souhaiteraient également des temps d'échange avec les SSIAD partenaires. Mais cela implique du temps dont les professionnels ne disposent pas assez.

Plusieurs ESA regrettent parfois une trop grande séparation entre les activités du SSIAD et de l'ESA. Une directrice d'ESA et de SSIAD met par exemple en avant l'intérêt que pourrait revêtir l'éclairage de l'ergothérapeute de l'ESA sur certaines situations rencontrées dans le SSIAD. A l'inverse, plusieurs ESA ont mis en avant la plus-value de pouvoir échanger avec leurs collègues du SSIAD sur certains

accompagnements. La collaboration avec le SSIAD peut contribuer à une meilleure connaissance des patients et à aborder les situations dans une logique de parcours, avec la possibilité de basculer d'un service à l'autre.

Une ESA a la particularité de travailler en partenariat avec un accueil de jour et une plateforme de répit, sous une même direction. La directrice du pôle a présenté les avantages de cette configuration, qui permet de nombreux échanges entre les différents services et de proposer ainsi un accompagnement plus global des personnes aidées et de leurs aidants.

Autres difficultés mentionnées par les ESA en matière de ressources humaines

Environ une ESA sur deux déclare rencontrer des difficultés de recrutement : situées sur l'ensemble des départements, 5 d'entre elles interviennent sur des territoires à dominante rurale et 3 sur des territoires mixtes (urbains et ruraux). Ces difficultés concernent principalement les ASG et sont fréquemment liées aux difficultés de recrutement des aides-soignants en SSIAD.

« Ce qui est parfois compliqué avec les difficultés de recrutement de personnel actuel dans les SSIAD, on commence à ressentir un peu les besoins sur le fait que parfois on peut déshabiller l'ESA pour que les AS aillent renforcer le SSIAD » (ergothérapeute).

Les difficultés de recrutement des IDEC, ergothérapeutes ou psychomotriciens ont été plus rarement citées.

Peu d'ESA se disent concernées par des difficultés de rotation du personnel, d'absentéisme ou de sentiment d'épuisement, malgré le contexte difficile lié à l'attractivité des métiers.

L'accompagnement proposé par les ESA

Plus d'un tiers des ESA sollicitées pour des séances en dehors des horaires d'ouverture

7 ESA sur 19 (soit plus d'un tiers) déclarent recevoir des sollicitations pour des interventions sur des temps ne correspondant pas aux horaires d'ouverture, notamment le samedi matin ou les fins de journée. Ces demandes émanent souvent d'aidants encore en activité professionnelle. Cinq d'entre elles répondent favorablement à ces demandes et deux ne le font pas.

Ces sollicitations pourraient augmenter face au constat d'un accroissement du nombre de demandes pour des malades jeunes. Il sera opportun de s'interroger sur l'adaptation des modalités d'accompagnement pour répondre à ces nouveaux besoins.

Des séances souvent interrompues en cas de congés des ASG

Lorsque les salariés de l'ESA sont en congés, les accompagnements sont interrompus dans le cas de 13 équipes répondantes.

Plusieurs équipes expliquent que le service n'est pas fermé l'été mais que les séances des ASG sont suspendues. Un professionnel reste disponible au besoin et les ergothérapeutes peuvent dans certains cas prendre le relais des ASG si la situation le nécessite. Quelques ESA proposent aussi de l'écoute téléphonique en cas d'absence.

6 ESA insistent sur l'importance à ce que la personne puisse poursuivre les séances avec un professionnel qu'elle connaît, quitte à ne pas organiser de remplacement de l'ASG absent si l'interruption des séances ne dépasse pas 3 semaines.

« Notre priorité est de stabiliser et rassurer le malade dans son accompagnement avec des professionnels connus » (IDEC).

Les listes et délais d'attente

L'ensemble des 19 ESA répondantes déclarent avoir une liste d'attente au moment de l'enquête (octobre 2021). **Le nombre moyen de personnes inscrites sur liste d'attente est de 37**, selon les 18 ESA ayant renseigné l'information, avec de grandes variations selon les équipes (3 à 154 personnes).

- 3 ESA : avec une liste d'attente > 50 personnes avec des délais allant de 3 mois à + d'1 an
- 4 ESA : 30 à 50 personnes, avec délais de 2 à 6 mois
- 5 ESA : 20 à 30 personnes, avec délais de 2 à 6 mois.
- 6 ESA : < 20 personnes, avec délais de 15 j à 2 mois.

Tableau 5 : Composition de la liste d'attente en ESA et délai moyen d'attente par département

Composition de la liste d'attente	44	49	53	72	85	Total
Moins de 20 personnes	2	1		3		6
Entre 20 et 30 personnes	2	2			1	5
Entre 30 et 50 personnes	1	1	2			4
Plus de 50 personnes				1	2	3
Total des ESA répondantes	5	4	2	4	3	18
Temps moyen d'attente (en nb de jours) ¹	122	64	140	59	207	112

13 ESA sur 19 répondantes déclarent un délai d'attente > à 2 mois :

- 5 ont moins de 12 places, 8 entre 13 et 23 places.
- 10 interviennent sur des territoires ruraux ou à dominante rurale, 3 en milieu urbain

6 ESA déclarent un délai d'attente < à 2 mois :

- 3 ont moins de 12 places, 3 entre 13 et 25 places
- 4 interviennent en milieu rural ou à dominante rurale, 2 en milieu urbain

Dans son étude portant sur les ESA, la Fondation Médéric Alzheimer avait identifié plusieurs pistes d'explication des délais et listes d'attente :

- La durée d'intervention des ESA souvent plus longue que les 3 mois prévus dans le cahier des charge et/ou dépassant le nombre maximal de séances.
- Les temps de déplacement importants, notamment pour les équipes intervenant sur des territoires étendus, qui limitent la capacité d'intervention.

¹ Calculé sur les 19 ESA ayant répondu à l'enquête.

Ces pistes se retrouvent dans les réponses des ESA. **Certaines ont aussi cité un nombre de places insuffisants pour répondre aux demandes, ainsi que le manque de disponibilité des ASG, ce qui peut d'ailleurs occasionner des délais d'attente très variables selon les secteurs géographiques au sein d'une même ESA.**

14 ESA sur 19 répondantes ont cité l'intervention précoce de l'ESA auprès des patients comme axe d'amélioration prioritaire parmi une liste de suggestions.

Beaucoup ont insisté sur l'importance à pouvoir intervenir rapidement auprès des personnes suite à la prescription : *« Plus la personne est prise en charge tôt, plus les résultats sont probants »*. Ces ESA décrivent les risques que la situation se dégrade, parfois rapidement en l'absence d'intervention. L'acceptation est aussi perçue comme plus facile quand l'intervention de l'ESA est réalisée peu de temps après la prescription :

« Le discours du médecin est plus éloigné aussi. On arrive parfois après la bataille » (ergothérapeute).

« L'acceptation de l'intervention est peut-être plus facile si nous intervenons dans un délai rapproché à la consultation qui a initié cette prescription. Nous pouvons nous appuyer sur le fait que c'est fortement préconisé par le médecin » (directrice).

Certaines ESA priorisent parfois des personnes sur liste d'attente, notamment les malades jeunes dont la pathologie évolue vite ou les personnes très démunies.

Le taux de remplissage

Sur 19 ESA répondantes, **4 déclarent rencontrer des difficultés concernant le taux de remplissage** (3 en Sarthe et 1 en Loire Atlantique). Ces ESA évoquent les raisons suivantes :

- Un nombre insuffisant d'ETP pour les professionnels de l'ESA, qui ne permettent pas d'atteindre la file active posée dans le cahier des charges ;
- Des temps de route trop importants ;
- Un manque de prescripteurs (en particulier en Sarthe).

Dans les entretiens réalisés auprès de 10 ESA, **5 affirment rencontrer des difficultés pour atteindre le seuil des 120 PEC/an** prévu dans le cahier des charges pour 10 places d'ESA. Ces ESA évoquent les raisons suivantes :

- Les imprévus, les absences inopinées des personnes accompagnées, occasionnant des annulations de séances, des suspensions temporaires de prises en charge, des fins d'accompagnement précoces.
- Les disponibilités des personnes accompagnées, qui ont des obligations personnelles (vacances, rendez-vous, obligations familiales...)
- Le planning et la disponibilité des ASG, leurs vacances, leurs absences mais aussi les difficultés pour mettre en place un relai avec un partenaire, l'ASG n'étant pas toujours disponible en même temps que le partenaire-relais, ce qui occasionne du délai supplémentaire.
- Des prises en charge qui s'étalent facilement sur plus de trois mois.
- Du temps à consacrer aux tâches administratives, à la préparation des séances, aux déplacements, aux synthèses, aux transmissions insuffisamment pris en compte dans les ETP prévus par le cahier des charges.
- Les mesures d'hygiène renforcées depuis la crise sanitaire (temps de désinfection du matériel).

- Le manque de prescripteurs sur certains territoires, notamment en milieu rural.

Les demandes d'admissions ne correspondant pas aux critères d'inclusion

Parmi les 19 ESA répondantes, **16 sont parfois et 3 souvent** sollicitées pour accompagner des personnes dont le stade d'avancement de la maladie est trop important vis-à-vis des critères ESA.

Lors ces demandes surviennent, la plupart des ESA orientent les personnes et les aidants vers des partenaires (AJ, CLIC, Services d'aide à domicile, SSIAD, PFR, MAIA...).

Notons qu'une équipe déplore le fait que certains partenaires orientent des personnes vers l'ESA sans qu'aucune évaluation ou bilan n'ait été réalisé, sans considérer suffisamment si leur intervention serait pertinente ou non.

Une ESA a soulevé la problématique des personnes ayant déjà bénéficié de leur intervention, qui s'attendent à un renouvellement mais dont l'état de santé s'est trop dégradé. La situation est alors difficile à vivre pour les personnes. Un accompagnement de quelques séances par l'ESA leur est proposé pour trouver des relais.

Quelques ESA acceptent tout de même d'accompagner les personnes, mais sur un nombre de séances raccourci :

- Permet de réaliser des évaluations, mettre en place des relais ou construire un plan d'aide
- Les séances peuvent aussi avoir pour principal objectif le répit de l'aidant => ces situations sont souvent des urgences impliquant des aidants épuisés et sans solutions

Ces accompagnements n'ont pas vocation à durer, un relai doit rapidement être mis en place précisent les ESA. Il s'agit d'une réponse temporaire à une urgence, proposée faute de solutions immédiates.

Certaines ESA ont indiqué que le score MMSE n'était pas toujours pertinent pour estimer la nécessité ou la pertinence d'un accompagnement.

Certaines équipes reconnaissent qu'elles peuvent **accompagner des personnes avec un score MMSE considéré comme bas (<15)**, dès lors qu'elles estiment qu'un travail est possible, que certains objectifs sont atteignables :

« Pour nous, le critère MMSE n'est pas un critère absolu. Ce que l'on évalue, c'est plutôt une capacité à s'inscrire dans un travail autour de la quotidienneté » (ergothérapeute).

C'est pourquoi il est nécessaire pour l'ESA **d'aller rencontrer la personne chez elle**, pour déterminer si un accompagnement est envisageable :

« IDEC : Il y a d'autres moyens d'évaluer. On va se baser sur la dépendance et sur la complexité de la situation. Ergothérapeute : parfois l'évaluation MMSE peut être inférieure à 15, alors que finalement il y a des choses à faire avec la personne. On a souvent besoin de rencontrer la personne pour savoir ce qu'on peut faire ».

A l'inverse, un score MMSE supérieur à 15 n'est pas toujours synonyme d'intervention possible : il faut aussi que le patient soit consentant et que les séances revêtent un réel intérêt pour le maintien à domicile, l'ESA ne devant pas se surajouter à des aides déjà existantes.

Il apparaît donc important que l'ESA puisse conserver une marge de manœuvre suffisante pour évaluer la pertinence de son intervention, en fonction des situations, sans se limiter à un score MMSE.

Recueil et élaboration du plan de soins

Le cahier des charges prévoit qu'une évaluation soit réalisée par l'ergothérapeute et/ou le psychomotricien. D'une durée de 1 à 3 séances, cette évaluation peut être faite en lien avec l'infirmier coordinateur.

Dans la plupart des ESA (15 sur 19 répondantes), l'évaluation est pluridisciplinaire, c'est-à-dire que plusieurs professionnels participent à l'évaluation de la situation de la personne, en même temps ou non.

- Dans 19 ESA, l'ergothérapeute participe à l'évaluation
- Dans 6 ESA, les psychomotriciens y participent
- Dans 10 ESA, les infirmiers coordinateurs y participent

Les 19 ESA répondantes sollicitent systématiquement l'avis de la personne concernée, même si cela peut être parfois difficile en cas de difficultés de compréhension.

16 ESA sollicitent toujours l'avis de l'aidant et 3 souvent.

13 ESA sollicitent parfois l'avis du médecin traitant lors de l'évaluation des besoins et de l'élaboration du plan de soins. 4 ESA sollicitent toujours le médecin, 1 souvent et 1 jamais.

17 ESA sollicitent l'avis d'autres professionnels : il s'agit surtout des orthophonistes, des services d'aide à domicile, des CLIC, des médecins spécialistes (gériatres, neurologue...), des kinésithérapeutes, des MAIA/DAC, des infirmiers libéraux et des SSIAD.

Les difficultés rencontrées avec les personnes pendant les accompagnements

Les ESA ont été interrogées sur les difficultés rencontrées lors des accompagnements avec les personnes malades parmi une liste de suggestions.

L'ensemble des 19 ESA répondantes rencontrent des difficultés liées aux réticences, à l'opposition de la personne aux interventions.

Viennent ensuite le déclin cognitif trop sévère / la perte d'autonomie trop importante (15 ESA), les difficultés de communication (14 ESA), les temps de déplacement (11 ESA), les difficultés à recueillir le consentement de la personne (10 ESA) et l'absentéisme de la personne (10 ESA).

Tableau 6 : Difficultés rencontrées avec les personnes lors des accompagnements

Difficultés rencontrées avec les personnes lors des accompagnements	Nb d'ESA concernées (Sur 19 répondantes)
Réticences ou opposition de la personne aux interventions	19
Déclin cognitif trop sévère, perte d'autonomie trop importante	15
Difficulté de communication	14
Temps de déplacement important pour se rendre au domicile des personnes	11
Difficulté à recueillir le consentement de la personne	10
Absentéisme de la personne au cours de la période de prise en charge (lié à une hospitalisation, fatigue, maladie...)	10
Insalubrité ou inadaptation du domicile	5

Parmi les 19 ESA répondantes, 14 sont parfois confrontées à des personnes en situation de mise en danger et 5 le sont souvent. Plusieurs solutions ont été citées par ces équipes :

- Orienter ou travailler avec des partenaires (médecins traitants, MAIA, CLIC, services d'aide à domicile, assistants des services sociaux, ARS, réseaux de santé, EEAR, association de lutte contre la maltraitance...);
- Effectuer des signalements, des demandes d'hospitalisation d'office ;
- Informer et travailler avec les familles.

Concernant les risques liés au maintien de la conduite automobile :

- Orienter vers une auto-école pour faire une évaluation ;
- Orienter vers une consultation par un médecin agréé de la préfecture ;
- Travailler avec le médecin traitant et les proches pour amener la personne à ne plus utiliser son véhicule ;
- Rechercher une autre organisation de transport adapté.

Certaines ESA déclarent observer une fragilisation des situations et une hausse des situations « critiques ».

La prise en compte des aidants pendant l'accompagnement

Une majorité d'ESA évaluent toujours ou souvent les besoins de l'aidant

Parmi les 19 ESA répondantes, 7 procèdent toujours à une évaluation des besoins de l'aidant et 8 la réalisent souvent, soit 15 ESA au total.

Tableau 7 : Nombre d'ESA procédant à une évaluation des besoins de l'aidant, par département

Procédez-vous à une évaluation des besoins de l'aidant ?	44	49	53	72	85	Total
Toujours	5	1	1			7
Souvent	1	2	1	2	2	8
Parfois		1		2		3
Jamais						-
Non réponse					1	1
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

Une ESA sur deux propose toujours ou souvent des interventions auprès des aidants

7 ESA organisent souvent et 3 toujours des temps aidant/aidé. 9 en proposent parfois.

Tableau 8 : Nombre d'ESA organisant des temps d'échange entre la personne malade et l'aidant, par département

Des temps d'échange entre la personne malade et l'aidant sont-ils organisés ?	44	49	53	72	85	Total
Toujours	2	1				3
Souvent	1	1	1	2	2	7
Parfois	3	2	1	2	1	9
Jamais	0	0	0	0	0	0
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

Ces résultats traduisent une véritable attention portée par les ESA au couple aidant/aidé :

« On essaie de placer la relation au centre de notre accompagnement, de faire cheminer le couple aidant-aidé en même temps. Par la force des choses il y a une telle interdépendance entre l'aidant et l'aidé qu'on ne peut pas traiter les choses de manière isolée » (ergothérapeute).

4 ESA proposent souvent et 3 toujours des interventions auprès de l'aidant seul, soit environ un tiers des répondants. 9 le font parfois et 3 ne dispensent jamais ce type d'accompagnement.

Tableau 9 : Nombre d'ESA dispensant des interventions auprès de l'aidant seul, par département

Des interventions auprès de l'aidant seul sont-elles dispensées ?	44	49	53	72	85	Total
Toujours	3					3
Souvent	1	1	1	1		4
Parfois	2	1	1	2	3	9
Jamais		2		1		3
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

Certaines ESA ont précisé que des interventions auprès de l'aidant pouvaient être assurées par l'intermédiaire d'autres services de la structure porteuse, par exemple une PFR. D'autres expliquent que certaines séances étant assurées en binôme, l'ASG intervient auprès de l'aidé pendant que l'ergothérapeute prend un temps d'échange avec l'aidant.

De nombreuses ESA dressent le constat d'un manque d'accompagnement pour les aidants. Certaines souhaiteraient pouvoir leur consacrer plus de temps, d'autres déplorent le manque de solutions, notamment en matière de répit, y compris en soirée ou la nuit et de soutien psychologique dont ils pourraient bénéficier.

Leurs remarques mettent en lumière l'enjeu autour de la diversification et du développement de l'offre de répit, notamment en matière d'accueil temporaire (accueil de jour, hébergement temporaire) et de soutien psychologique des aidants.

Les difficultés rencontrées avec les aidants lors des interventions

Les ESA constituent des points d'observation privilégiés des besoins des aidants, notamment puisqu'elles interviennent au domicile des personnes. Elles ont ainsi été interrogées sur les difficultés rencontrées lors des accompagnements avec les aidants parmi une liste de suggestions.

18 ESA sur 19 décrivent des aidants eux-mêmes en grandes difficultés (économiques, problèmes de santé, isolement, épuisement...), ce qui souligne la nécessité de développer le soutien aux aidants.

Viennent ensuite : le déni ou la minimisation de l'état et des besoins du proche aidé (18 ESA), la difficulté à passer la main aux professionnels, le sentiment de culpabilité (17 ESA), les interférences de l'aidant aux interventions (12 ESA) et les comportements inappropriés vis-à-vis de l'aidé (10 ESA).

Tableau 10 : Difficultés rencontrées avec les aidants lors des accompagnements

Difficultés rencontrées avec les aidants lors des accompagnements	Nb d'ESA concernées (Sur 19 répondantes)
Des aidants eux-mêmes en grandes difficultés (difficultés économiques, problèmes de santé, isolement, épuisement...)	18
Déni, minimisation de l'aidant vis-à-vis de l'état cognitif et des besoins de la personne aidée	18
Difficulté à passer la main aux professionnels, sentiment de culpabilité	17
Interférences de l'aidant avec les interventions	15
Opposition de l'aidant aux interventions	12
Maltraitance, mauvais traitements de l'aidant vis-à-vis de la personne malade (restriction de liberté, violence physique, verbale, négligence...)	10

Fins d'accompagnement et solutions de relais

Les solutions de relais proposées

Parmi les 19 ESA répondantes, **16 ont répondu qu'elles trouvaient souvent des solutions satisfaisantes à l'issue de l'accompagnement et une toujours.** Deux déclarent que ce n'est que parfois le cas (en Sarthe et en Vendée).

Les solutions proposées sont :

- Envoyer un bilan au prescripteur (19 ESA)
- Mise en relation avec un AJ (19 ESA)
- Mise en relation avec un service d'aide à domicile (19 ESA)
- Mise en relation avec des professionnels de santé et paramédicaux : infirmiers, kinés, orthophonistes... (19 ESA)
- Informer les personnes et les aidants vis-à-vis des solutions existantes, sans faire de mise en relation (17 ESA)
- Mise en relation avec une coordination gérontologique (12 ESA)
- Mise en relation avec un EHPAD (8 ESA)
- Mise en relation avec un hôpital de jour (7 ESA)
- Autres : CMP, associations de loisirs, associations spécialisées...

Ces résultats montrent que les ESA ne se limitent pas qu'à informer les personnes sur les aides et relais possibles, mais accompagnent aussi ces dernières dans la mise en relation avec les structures.

Les difficultés à mettre en place les solutions de relais

Si la plupart des ESA déclarent trouver des solutions satisfaisantes à l'issue de l'accompagnement, **toutes ont cité des difficultés concernant la mise en place des relais. 15 ESA citent également la mise en place des relais comme axe prioritaire d'évolution parmi une liste de suggestions.**

Tableau 11 : Difficultés souvent rencontrées lors de la recherche et la mise en place de solutions de relais, par département

Quelles difficultés souvent rencontrées lors de la recherche et la mise en place de solutions de relais ?	44	49	53	72	85	Total
Coût des solutions proposées	6	4	2	4	3	19
Refus de la personne vis-à-vis des solutions proposées	6	4	2	4	3	19
Manque de structures sur le territoire	6	3	2	3	3	17
Refus des aidants vis-à-vis des solutions proposées	6	4	1	3	3	17
Inadéquation des solutions possibles avec les besoins des personnes	5	2	1	3	2	13
Manque de temps pour organiser la fin de prise en charge et la mise en place de relais	2	2	1	2	3	10
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

Les principales difficultés citées concernent le coût des solutions proposées, le refus de la personne, le manque de structures sur le territoire et le refus des aidants vis-à-vis des solutions proposées.

Les entretiens ont permis d'approfondir les motifs de refus des aidants :

- Déni, freins psychologiques de l'aidant à l'idée d'accepter la mise en place d'une aide ;
- Le coût, d'autant plus que l'intervention de l'ESA est intégralement remboursée ;
- Le transport pour l'accueil de jour : trop coûteux financièrement, en temps, en énergie pour apporter du répit ;
- Manque d'accompagnement de l'aidant dans la réalisation des démarches pour la mise en place du relais.

Quelques ESA regrettent de ne pas disposer de retours sur la mise en place ou non des relais, ni d'avoir les moyens suffisants pour évaluer les impacts de leur accompagnement trois à six mois plus tard.

L'accompagnement des publics autres que les malades d'Alzheimer

Le cahier des charges de 2011 indique que l'ESA s'adresse aux malades d'Alzheimer ou apparentés. Or aujourd'hui, les ESA sont encouragées à s'ouvrir à des personnes atteintes de maladies neurodégénératives (SEP, Parkinson...). Pour certaines équipes, c'était déjà le cas depuis longtemps. D'autres sont parfois amenées à accompagner ces publics et d'autres encore ne l'ont jamais fait. Plusieurs ESA relèvent cependant une augmentation des demandes pour ces « nouveaux » publics.

Un accompagnement différent, nécessitant de la formation et un travail de réseau

Dans plusieurs ESA, **les ergothérapeutes prennent en charge l'ensemble des séances** lorsqu'il s'agit d'une personne ayant la maladie de Parkinson, une sclérose en plaques ou encore des malades jeunes. **Leurs besoins sont en effet plus spécifiques et nécessitent des compétences particulières.**

Les besoins peuvent notamment concerner **l'aménagement du domicile, l'apprentissage à l'utilisation d'équipement, le conseil en aide technique, les demandes de financement de matériel**, ce qui relève davantage du champ d'expertise de l'ergothérapeute.

Concernant les **malades jeunes**, l'accompagnement est décrit comme plus difficile étant donné la spécificité des problématiques rencontrées :

- La maladie évolue souvent plus vite
- Le contexte familial/conjugal est différent : des enfants plus jeunes, une vie de couple...
- Les personnes travaillent encore (exemple : l'ESA peut accompagner un licenciement)
- Les personnes sont en demande d'information sur leur maladie : or les supports sont plutôt destinés aux aidants, qui plus est dont le proche est âgé, ce qui suppose un travail d'adaptation de ces supports.

Aucune ESA interrogée n'a accompagné de **personnes vieillissantes avec des troubles psychiques**, ou alors très exceptionnellement. Les équipes n'ont que très rarement de demandes de ce type et lorsque cela est le cas, certaines précisent qu'elles préfèrent réorienter vers le secteur psychiatrique.

Les ESA sont favorables à l'ouverture mais à condition de pouvoir former les professionnels, afin d'accompagner ces personnes dans de bonnes conditions :

« Si on a en tête l'objectif du maintien à domicile et de la stimulation pour des personnes qui ont des maladies neurodégénératives, il faut qu'on soit plus formé aux différents types de maladies et de conséquences sur le quotidien pour proposer vraiment quelque chose d'adapté » (ergothérapeute).

L'autre condition concerne le travail avec les partenaires. Les ESA doivent pouvoir consacrer du temps au développement du réseau partenarial, qui n'est pas le même que celui du secteur des personnes âgées traditionnel :

« Si on est amené à avoir des problématiques plus variées, il faudrait qu'on nous laisse le temps de nous adapter, voire de nous former, avoir un niveau de connaissances supérieur, parce qu'on se spécialise sur la personne âgée et donc, on connaît le réseau pour ce type de population. Si on est confronté à d'autres problématiques, il faudrait tisser d'autres partenariats, mieux connaître le tissu autour de nous, et pour cela il nous faudrait du temps » (ergothérapeute).

Ce travail de réseau apparaît également indispensable pour que l'ESA puisse être identifiée par les prescripteurs comme une équipe pouvant accompagner ces publics. En revanche, il importe aussi que l'ESA ne se surajoute pas à des dispositifs existants. C'est le sens de l'interrogation d'une ESA à propos de l'accompagnement des personnes ayant une sclérose en plaques. Il est donc indispensable de bien évaluer la plus-value d'une prise en charge ESA par rapport à ce qui existe déjà pour ces publics sur les territoires d'intervention.

Le manque de solutions de relais adaptées

La plupart des ESA déplorent le manque de structures proposant un accompagnement adapté aux spécificités de ces publics.

« Les malades jeunes c'est vraiment le premier sujet qu'on a actuellement, on n'a pas de solutions de relais pour ce public-là. Ils attendent beaucoup de l'équipe ESA en fait » (IDEC).

A propos des malades jeunes, certaines ESA soulignent des difficultés particulières, liées au fait que ceux-ci ont souvent peu conscience de leurs troubles, ce qui occasionne des délais supplémentaires pour mettre en place des solutions de relais. Il faut en effet qu'une relation de confiance s'établisse avec l'équipe et que la personne accepte ces aides en relais.

Les difficultés d'accès à des structures de type accueil de jour ont été rapportées pour **les personnes ayant la maladie de Parkinson, une sclérose en plaques ou des personnes encore peu avancées dans la maladie**, pour qui il manque un maillon intermédiaire parmi les solutions d'accueil temporaire.

Une ESA adossée à une PFR explique avoir mis en place via la structure porteuse des activités pour ces publics, face au manque de solutions proposées sur le territoire. Cette configuration constitue une piste intéressante.

« ESA », une dénomination adaptée ?

L'ouverture des ESA aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives soulève la question de la dénomination de ces équipes : Équipes spécialisées Alzheimer.

Plusieurs ESA ont abordé ce point dans les entretiens, soulignant que cette dénomination pouvait s'avérer violente pour certaines personnes et ne correspondait pas à la réalité de leurs interventions, puisqu'elles étaient amenées à accompagner des personnes n'ayant pas la maladie d'Alzheimer.

Certaines ESA ont ainsi changé leur dénomination, par exemple en Équipe Mobile Spécialisée d'Accompagnement (EMSA), en Équipe Mobile Maladies neurodégénératives ou encore en Équipe Mobile d'Accompagnement (EMA).

Le point de vue des ESA concernant la durée d'accompagnement et le nombre maximal de séances

Le cahier des charges de 2011 des ESA prévoit une période maximale d'accompagnement de trois mois, dans la limite de 12 à 15 séances par personne. **12 ESA citent la durée de prise en charge comme un axe prioritaire d'évolution parmi une liste de suggestions.**

Sur la durée maximale d'accompagnement (3 mois)

11 ESA considèrent que la période maximale d'accompagnement (3 mois) est toujours ou souvent suffisante pour atteindre les objectifs fixés au démarrage du suivi. 8 ESA estiment que cette période maximale d'accompagnement n'est que parfois, voire jamais suffisante.

Tableau 12 : Point de vue des ESA sur la durée maximale d'accompagnement, par département

La période maximale d'accompagnement (3 mois) vous semble-t-elle suffisante pour atteindre les objectifs d'accompagnement fixés au démarrage du suivi ?	44	49	53	72	85	Total
Jamais	3			1		4
Parfois	2	1	1			4
Souvent		2		3	2	7
Toujours	1	1	1		1	4
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

13 ESA déclarent être favorables à un allongement de la durée maximale d'intervention.

« Pour permettre un accompagnement encore plus personnalisé et moins précipité ».

Tableau 13 : Nombre d'ESA favorables à un allongement de la durée maximale d'intervention, par département

Seriez-vous favorable à un allongement de la durée maximale d'intervention des ESA ?	44	49	53	72	85	Total
Oui	5	3	1	2	2	13
Non	1	1	1	2	1	6
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

L'allongement des 3 mois ne devrait pas être systématique ; il pourrait être bénéfique à certains publics dont :

- Les personnes pour qui la relation de confiance est longue à établir ;
- Les personnes manifestant un refus de soins, parfois lié à l'anosognosie ;

- Les personnes isolées géographiquement ou socialement, les situations complexes pour lesquelles les mises en place de relais sont plus longues ;
- Les malades jeunes, pour qui la fréquence d'une séance par semaine n'est pas toujours adaptée (par exemple : offrir la possibilité d'une séance tous les 15 jours, sur une période supérieure à 3 mois).

De nombreuses ESA reconnaissent qu'elles dépassent déjà les 3 mois de prise en charge du fait des difficultés de planning, de délais de mise en place des relais, des absences des personnes et/ou des professionnels...

Sur le nombre maximal de séances autorisées (12 à 15 séances)

13 ESA considèrent que les 12 à 15 séances sont toujours ou souvent suffisantes pour atteindre les objectifs. 6 ESA considèrent que ces 12 à 15 séances ne sont que parfois suffisantes.

Tableau 14 : Point de vue des ESA sur le nombre maximal de séances autorisé, par département

Le nombre maximal de séances prévu (12 à 15) vous semble-t-il suffisant pour atteindre les objectifs d'accompagnement fixés au démarrage du suivi ?	44	49	53	72	85	Total
Parfois	3	1		1	1	6
Souvent	2	2	2	3	1	10
Toujours	1	1			1	3
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

16 ESA déclarent être favorables à un allongement du nombre maximal de séances.

« Entre l'admission, les deux séances de bilan, le relais et la fin d'intervention, il ne reste que 10 séances à l'ASG pour mener les objectifs de réhabilitation. C'est d'autant plus important lorsque l'environnement familial est absent ou en difficulté, [lorsqu'il y a] besoin de temps et de rencontre pour avancer dans les projets ».

Tableau 15 : Nombre d'ESA favorables à un allongement du nombre maximal de séances autorisé, par département

Seriez-vous favorable à un allongement du nombre maximal de séances autorisé ?	44	49	53	72	85	Total
Oui	5	3	1	4	3	16
Non	1	1	1			3
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

Comme pour l'allongement des trois mois, **la plupart des ESA considèrent que l'augmentation du nombre de séances ne devrait pas être systématique et qu'elle pourrait être bénéfique pour certains publics dont :**

- Les personnes pour qui la relation de confiance est longue à établir ;
- Les personnes manifestant un refus de soins, parfois lié à l'anosognosie ;

- Les personnes isolées géographique ou socialement, les situations complexes, où les mises en place de relais sont plus longues ;
- Les malades jeunes.

Quelques ESA alertent sur le fait que les séances additionnelles ne doivent en aucun cas se transformer en activités occupationnelles. Ces séances doivent être au service de la réalisation des missions de l'ESA, c'est-à-dire des séances de soins de réhabilitation.

Aller jusqu'à 15 séances ?

Dans les entretiens, **6 ESA ont expliqué ne pas aller jusqu'aux 15 séances si les objectifs étaient atteints**. Ces ESA expliquent que cela évite de poursuivre un accompagnement qui risquerait de se transformer en activités occupationnelles, tout en permettant de prendre en charge plus rapidement les personnes sur liste d'attente. Plusieurs ESA ont cependant précisé que ces situations étaient rares.

A l'inverse, au cours des entretiens, 2 ESA ont indiqué proposer systématiquement l'intégralité des séances. Si les objectifs sont atteints, de nouveaux objectifs sont alors élaborés.

Problématiques liées aux territoires d'intervention des ESA

Un manque de prise en compte des temps de déplacement, en particulier dans les territoires ruraux

11 ESA sur 19 répondantes déclarent rencontrer des difficultés liées à des temps de déplacement importants pour se rendre au domicile des personnes accompagnées. 7 citent le territoire d'intervention parmi une liste d'axes prioritaires.

Les contraintes liées aux temps de déplacement, en particulier en milieu rural, ont été maintes fois soulignées : territoires trop vastes, distances trop importantes du domicile d'un patient à un autre, nombre d'ETP prévu dans le cahier des charges ne prenant pas en compte ces temps de déplacement, qui peuvent être très différents selon les secteurs géographiques.

« Les ETP ASG induisent un temps forfait d'intervention de 120 minutes par patient. Conséquences sur notre territoire au vu du nombre de km effectués par les collègues ASG : manque de temps pour faire leurs comptes rendus de prise en charge »

« Certains de nos territoires sont étendus, mais nous répondons aux demandes quel que soit le lieu d'habitation. Par contre, cela représente des temps d'intervention plus longs et ce n'est pas forcément pris en compte dans les ETP attribués » (IDEC).

- Les distances à parcourir peuvent limiter le nombre de personnes accompagnées par jour.
- Le temps requis pour se rendre au domicile d'une personne peut conditionner la date à laquelle elle sera prise en charge : si la personne est domiciliée dans un secteur éloigné, certaines ESA attendent une autre demande d'accompagnement située à proximité pour démarrer la prise en charge, afin de concentrer les déplacements sur ce secteur sur une même demi-journée.

Devoir recourir à ces pratiques contribue à renforcer les inégalités d'accès pour les personnes vivant en milieu rural.

Le milieu urbain n'est pas toujours exempt de difficultés : des ESA ont cité des difficultés de stationnement ou de circulation qui peuvent affecter les prises en charge.

Les organisations mises en place pour limiter les temps de trajet

- Les partenariats avec les SSIAD du territoire, avec mise à disposition d'ASG.
- Organisation en antennes territoriales, pour se répartir le territoire.
- Avantage d'avoir plusieurs ergothérapeutes/psychomotriciens, plusieurs infirmiers pour se partager le territoire.
- Interventions uniquement l'après-midi pour avoir accès à la flotte de véhicules du SSIAD, les aides-soignantes intervenant le matin.
- Programmations des visites selon les secteurs géographiques pour optimiser les déplacements.

Malgré ces organisations, les contraintes restent fortes :

- Les professionnels ont besoin de revenir à leur bureau (préparation de séances, rédaction, tâches administratives...).
- Manque d'échanges avec les ASG mises à disposition par les SSIAD partenaires.
- Concentration des visites en fonction des secteurs géographiques se traduisant par des délais plus importants pour les personnes vivant sur les territoires pour lesquels les demandes sont moins nombreuses.

Des partenariats moins développés sur les territoires de l'ESA hors SSIAD de rattachement

Certaines ESA expliquent qu'au sein du territoire qu'elles couvrent, les partenariats sont moins développés sur les secteurs géographiques situés en dehors de leur SSIAD de rattachement. Lorsque le territoire à couvrir est vaste, le nombre de partenaires s'accroît, multipliant ainsi le temps à consacrer à l'instauration et au renforcement des échanges et de l'interconnaissance avec ces multiples acteurs. Cela se traduit par une baisse de la qualité d'accompagnement sur les territoires plus éloignés, explique une ESA.

Une ESA indique être partenaire de 4 CLIC, ce qui rend compliqué la possibilité d'assister aux réunions trimestrielles de chacun de ces CLIC.

Les partenariats sont plus forts et développés sur le territoire du SSIAD de rattachement puisque l'ESA peut s'appuyer sur le réseau déjà établi.

Ce résultat soulève la question de la taille des territoires des ESA et de leur correspondance aux territoires des SSIAD.

Les partenaires des ESA

15 équipes ont cité l'information et la communication sur l'existence et le fonctionnement des ESA et 11 les partenariats comme axes prioritaires d'évolution parmi une liste de suggestions.

Les ESA travaillent avec une grande diversité d'acteurs

Les partenaires les plus fréquemment cités en amont de la prise en charge sont les consultations mémoire (14 ESA), les MAIA/DAC (12 ESA), les CLIC et autres coordinations gérontologiques (11 ESA), les médecins généralistes (10 ESA) et les services hospitaliers de gériatrie (10 ESA).

Les partenaires les plus fréquemment cités pendant la prise en charge sont les accueils de jour (15 ESA), les SAAD (15 ESA), les MAIA/DAC (15 ESA), les CLIC et autres coordinations gérontologiques (14 ESA), les équipes médicosociales de l'APA (14 ESA), les médecins généralistes (13 ESA), les médecins spécialistes libéraux (12 ESA), les PFR (12 ESA), les orthophonistes (12 ESA), les psychologues (11 ESA), les consultations mémoire (11 ESA) et les associations spécialisées de malades et/ou de familles (11 ESA).

Les partenaires les plus fréquemment cités en aval de la prise en charge sont les MAIA/DAC (15 ESA), les CLIC et autres coordinations gérontologiques (13 ESA), les SAAD (12 ESA), les accueils de jour (12 ESA), les équipes médico-sociales de l'APA (11 ESA), les consultations mémoire (11 ESA), les médecins généralistes (10 ESA) et les PFR (10 ESA).

Information et sensibilisation auprès des prescripteurs

Parmi les 19 ESA répondantes, 11 disposent d'un site ou d'une page internet dédiée et 8 n'en ont pas.

11 ESA estiment ne pas être suffisamment bien identifiées par les potentiels prescripteurs présents sur leur territoire.

Pensez-vous que l'ESA est suffisamment bien identifiée par les potentiels prescripteurs présents sur votre territoire d'intervention ?	44	49	53	72	85	Total
Oui	3	2		1	2	8
Non	3	2	2	3	1	11
Total des ESA répondantes	6	4	2	4	3	19

Les partenaires à sensibiliser ayant été les plus souvent cités sont les médecins généralistes (19 ESA), les médecins spécialistes (14 ESA, sur l'ensemble des départements) et, dans une moindre mesure, les consultations mémoire (8 ESA, en particulier en Sarthe et en Vendée).

Un manque de temps à consacrer aux partenariats

La plupart des ESA souhaitent bénéficier de temps supplémentaire à consacrer aux partenariats, notamment lorsque le secteur d'intervention est vaste et couvre les territoires de plusieurs SSIAD.

Le souhait de temps communs entre ESA

Dans certains départements comme en Maine et Loire ou en Sarthe, les ESA se regroupent pour des temps d'échanges. Ces rencontres sont décrites comme **riches et utiles**. Plusieurs ESA, notamment en Vendée, souhaiteraient que des échanges de ce type soient mis en place.

La formation des professionnels

Les besoins de formation

La formation des professionnels des ESA constitue l'axe prioritaire d'évolution le plus souvent cité par les ESA (17 sur 19 répondantes). Trois types de besoins de formation ont été rapportés, souvent à destination des ASG :

- L'accompagnement au domicile
- Les maladies neurodégénératives, des pathologies spécifiques
- L'accompagnement des aidants, les relations familiales, de couple...

Plusieurs ESA soulignent **le manque de formations à destination des ASG spécifiquement axées sur l'accompagnement au domicile.** Le contenu des formations complémentaires disponibles, tout comme celui de la formation ASG, concerne encore trop souvent l'accompagnement en établissement.

Il existe également un besoin concernant la **formation ou l'actualisation des connaissances des professionnels (ASG mais aussi ergothérapeutes) à propos des maladies neurodégénératives, sur les troubles et les impacts sur le quotidien.**

Financements et coûts

13 équipes ont cité les moyens financiers dédiés aux ESA comme axe prioritaire d'évolution parmi une liste de suggestions. Certaines ESA ont précisé leurs réponses. Les commentaires portent principalement sur l'augmentation du nombre d'ETP en vue de renforcer les temps administratifs et/ou de concertation entre professionnels de l'ESA et/ou de coordination et de partenariat et/ou d'analyse de pratiques. Plusieurs ESA soulignent également l'importance de pouvoir se doter de matériel spécialisé.

17 ESA ont renseigné le montant de leur **dotation globale de financement.** En 2019, ces ESA ont reçu en moyenne une **dotation globale de financement de 211 500 euros (minimum = 157 800 euros, maximum = 373 231 euros).** Les différences de montant sont liées à la capacité d'accueil. **Rapportée à 10 places d'ESA, cette dotation s'élève en moyenne à 158 700 euros.**

Seules 13 ESA ont renseigné les données concernant **les dépenses totales** des équipes en 2019. Toutes n'ont en effet pas de comptabilité distincte du SSIAD. En 2019, le montant total des dépenses des 13 ESA ayant répondu s'élève à environ 2 500 300 euros, soit **en moyenne 140 900 euros pour 10 places d'ESA (minimum = 108 300 euros, maximum = 162 400 euros).**

16 ESA ont renseigné **les frais de personnel** sur 2019. Proratisés à **10 places d'ESA, ces frais varient de 86 800 à 150 000 euros selon les équipes et s'élèvent en moyenne à 122 400 euros.**

12 ESA ont renseigné **les frais de déplacement** pour 2019. Rapportés à 10 places d'ESA, ceux-ci s'élèvent de 900 à 15 200 euros selon les équipes. **D'importantes disparités sont à relever selon les ESA, en fonction des territoires d'intervention.** Les frais couvrent généralement le carburant, la location de véhicules, les indemnités de déplacement et l'assurance.

L'activité en 2019

Le nombre de personnes accompagnées en 2019

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

En 2019, les 21 ESA pour lesquelles nous disposons de la donnée² ont accompagné 2 973 personnes.

Si l'on rapporte le nombre de personnes accompagnées à 10 places d'ESA, 12 équipes sur 21 ont accompagné un nombre de personnes inférieur au seuil théorique des 120 prises en charge par an.

Tableau 16 : Nombre d'ESA au-dessus et/ou en dessous du seuil théorique d'accompagnement en 2019, par département

Nombre d'ESA	44	49	53	72	85	Total
Supérieur à 120 PEC pour 10 places/an		4	1	1	3	9
Inférieur à 120 PEC pour 10 places/an	6	1	2	3		12
Total des ESA pour lesquelles la donnée est disponible	6	5	3	4	3	21

Ces chiffres confirment les résultats d'autres études dont celle de la Fondation Médéric Alzheimer et des constats présents dans la feuille de route Maladies Neurodégénératives 2021-2022, à savoir que les ESA atteignent rarement ce seuil de 120 prises en charge par an pour 10 places.

Le tableau suivant montre que **10 ESA ont atteint plus de 99 % du seuil théorique des 120 PEC / an pour 10 places d'ESA**, notamment en Maine et Loire, en Mayenne et en Vendée. Cinq ont atteint entre 75 % et 90 % de ce seuil et 6 moins de 75 %.

Tableau 17 : Nombre d'ESA selon le % de remplissage du seuil théorique des 120 PEC/an pour 10 places en 2019, par département

Nombre d'ESA selon le % de remplissage du seuil théorique des 120 PEC/an pour 10 places	44	49	53	72	85	Total
Entre 40 et 60 %	2					2
Entre 60 et 75 %	1		1	2		4
Entre 75 et 90 %	3	1		1		5
Plus de 99 %		4	2	1	3	10
Total des ESA pour lesquelles la donnée est disponible	6	5	3	4	3	21

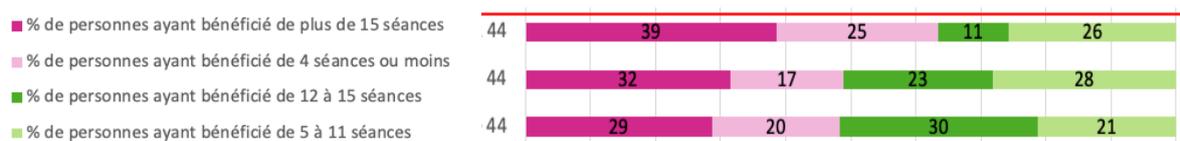
² Sur les 19 ESA répondantes, 1 n'a pas renseigné la donnée au sein du questionnaire mais l'information a pu être complétée grâce au rapport d'activité de 2019. Le nombre de personnes accompagnées a également pu être retrouvé dans les rapports d'activité de 2019 de 2 ESA n'ayant pas répondu à l'enquête.

Le nombre de séances réalisées en 2019

En 2019, les 18 ESA pour lesquelles la donnée est disponible ont réalisé entre 747 et 3325 séances.

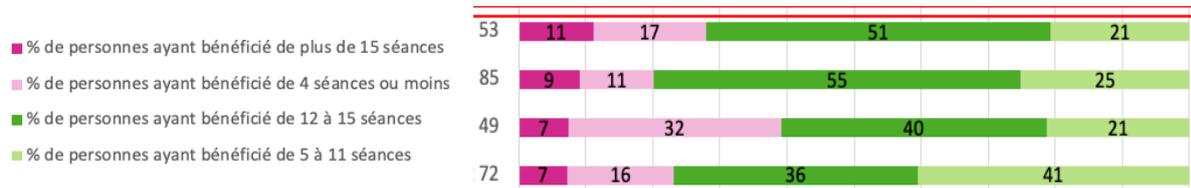
Parmi les 19 ESA répondantes, 16 ont indiqué le nombre de séances réalisées par personne. Des différences importantes peuvent être observées en fonction des équipes, avec quatre groupes se distinguant.

GROUPE 1 :



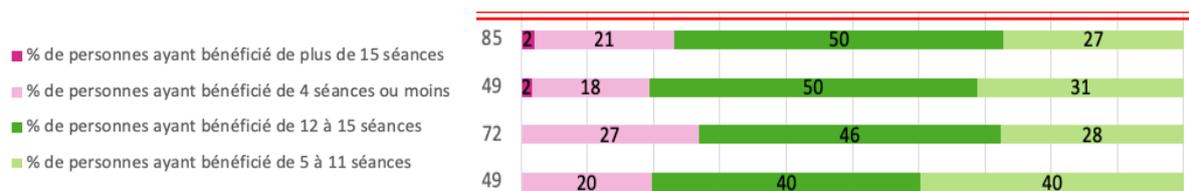
Ces ESA, toutes situées en Loire Atlantique, ont la particularité d'afficher les proportions les plus élevées de personnes ayant bénéficié de 15 séances ou plus, avec des chiffres compris entre 29 % et 39 %. La part des personnes ayant reçu 4 séances ou moins est également assez importante, entre 17 % et 25 %, même si d'autres ESA présentent des proportions plus élevées. Concernant les personnes ayant bénéficié de 12 à 15 séances, comme le préconise le cahier des charges, les proportions sont faibles : de 11 % à 30 % seulement.

GROUPE 2 :



Ce groupe est composé de 4 ESA situées en Mayenne, en Vendée, en Maine-et-Loire et en Sarthe. Ces équipes ont une proportion de personnes ayant reçu plus de 15 séances comprise entre 7 % et 11 %. Ce chiffre est plus élevé que les ESA des groupes 3 et 4, mais reste plus faible que celles du 1^{er} groupe. La part des bénéficiaires ayant reçu 4 séances ou moins est comprise entre 11 et 32 %, ce qui est assez similaire aux groupes 1 et 3. Concernant les personnes ayant reçu entre 12 et 15 séances, les proportions sont comprises entre 36 % et 55 %.

GROUPE 3 :



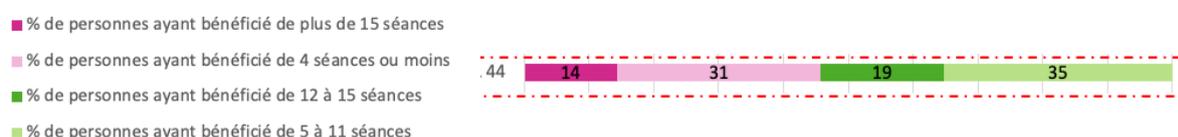
Ce groupe est composé 4 ESA situées en Vendée, en Maine-et-Loire et en Sarthe. Ces ESA ont la particularité de présenter de très faibles proportions de personnes ayant bénéficié de plus de 15 séances (moins de 2 %, à l'instar du 4^e groupe). La part des bénéficiaires ayant reçu 4 séances ou moins est cependant plus élevée que dans le 4^e groupe, allant de 18 % à 27 %. Les personnes ayant reçu 12 à 15 séances représentent 46 % à 50 %, soit environ un bénéficiaire sur deux.

GROUPE 4 :



Ce groupe est composé de 4 ESA situées en Vendée, en Mayenne, en Maine-et-Loire et en Loire-Atlantique. Ces ESA ont les proportions de personnes ayant bénéficié de 12 à 15 séances les plus importantes (entre 77 et 94 %). Elles présentent aussi une faible part de bénéficiaires ayant reçu 4 séances ou moins (2 à 8 %). Aucune d'elles n'ont de personnes ayant reçu plus de 15 séances hormis une (6 % seulement). La proportion de personnes ayant bénéficié de 5 à 11 séances est très limitée (4 à 8 %), hormis pour celle située en Mayenne (20 %).

Une ESA ne correspond à aucun groupe :



Cette ESA présente une proportion de 14 % de personnes ayant bénéficié de plus de 15 séances. La part des bénéficiaires ayant reçu 4 séances ou moins est assez importante (31 %) alors que celle des personnes ayant eu 12 à 15 séances est assez faible (19 %). Cette ESA se rapproche le plus du groupe n°1.

Globalement, il faut relever vis-à-vis de ces 16 ESA que :

- Pour 7 d'entre elles, la part de personnes ayant bénéficié de moins de 4 séances est compris entre 20 et 30 %
- Pour 10 d'entre elles, la part de personnes ayant bénéficié 12 à 15 séances est inférieure à 50 %
- Pour 3 d'entre elles, la part de personnes ayant bénéficié plus de 15 séances est supérieure à 29 %

La durée de la prise en charge en 2019

17 ESA ont indiqué la durée moyenne de prise en charge par personne des bénéficiaires ayant terminé leurs séances en 2019. **La durée moyenne calculée pour ces 17 ESA est de 16 semaines, soit presque 4 mois, avec des différences selon les équipes :**

- 7 ESA ont une durée moyenne de prise en charge comprise entre 11 et 15 semaines
- 7 ESA ont une durée moyenne de prise en charge comprise entre 16 et 17 semaines
- 3 ESA ont une durée moyenne de prise en charge comprise entre 18 et 19 semaines

Les bénéficiaires en 2019

Parmi les 19 ESA répondantes, 18 ont indiqué le nombre de femmes et d'hommes accompagnés en 2019, ainsi que l'âge moyen des bénéficiaires.

Sur 2 579 personnes, on compte environ deux tiers de femmes (64 %) et un tiers d'hommes (36 %). L'âge moyen des bénéficiaires est de 82 ans.

17 ESA ont indiqué le nombre de personnes accompagnées en 2019 âgés de moins de 60 ans. La part de ces bénéficiaires est très faible : 1,6 % de l'ensemble des 2 506 personnes accompagnées par les 17 ESA ayant renseigné la donnée, soit 41 personnes (dont 25 femmes et 16 hommes).

Parmi les 19 ESA répondantes, 16 ont indiqué le nombre de personnes accompagnées en 2019 selon le type de diagnostic. Les personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée représentent 62 % des bénéficiaires et les personnes atteintes de démences vasculaire 11 %. Ainsi, plus de 7 patients sur 10 présentent une pathologie correspondant au public cible précisé dans le cahier des charges de 2011.

On notera la part importante de personnes sans diagnostic posé (18 %).

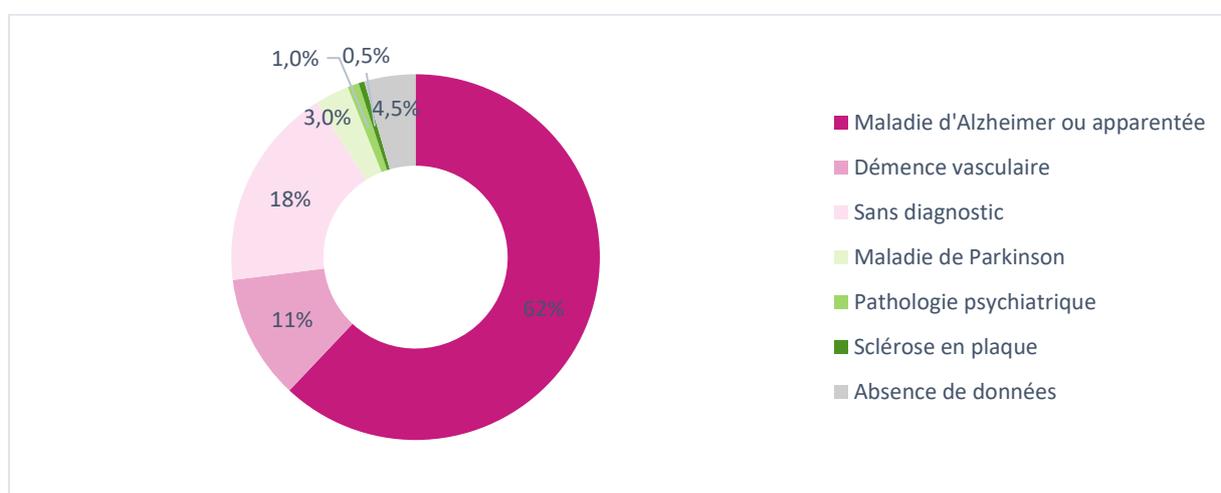


Figure 1 : Répartition des diagnostics des personnes accompagnées en 2019 (16 ESA répondantes)

16 ESA ont indiqué le nombre de personnes accompagnées en 2019 avec un score MMSE inférieur à 15, c'est-à-dire considérées comme présentant un déficit cognitif supérieur aux critères d'intervention prioritaires préconisés au sein du cahier des charges.

- 7 ESA ont une proportion inférieure à 10 % de bénéficiaires accompagnés en 2019 avec un score MMSE inférieur à 15.
- 7 ESA ont une proportion comprise en 10 et 18 % de bénéficiaires accompagnés en 2019 avec un score MMSE inférieur à 15.
- 2 ESA ont une proportion supérieure à 24 % de bénéficiaires accompagnés en 2019 avec un score MMSE inférieur à 15.

15 ESA ont indiqué le type de prescripteurs ayant orienté les bénéficiaires accompagnés en 2019.

A l'échelle de l'ensemble des personnes accompagnées par ces 15 ESA, plus d'un bénéficiaire sur deux (53 %) a été orienté par une consultation mémoire, 30 % par un médecin généraliste, 13 % par un médecin spécialiste libéral. Dans 2 % des situations, il s'agit d'un prescripteur autre (par exemple un médecin hospitalier). Les 2 % restants concernent les personnes pour qui le prescripteur n'est pas connu.

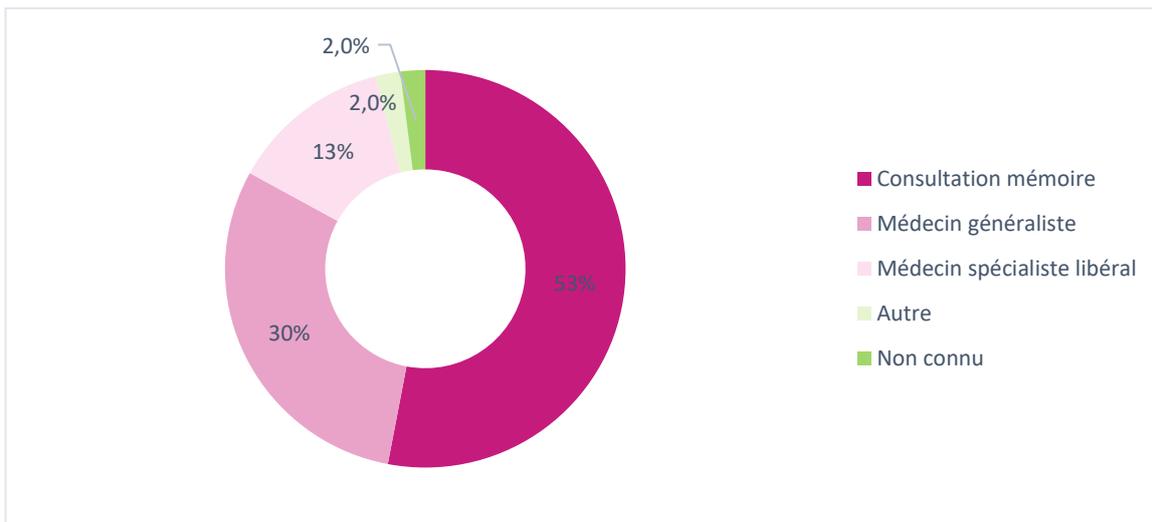


Figure 2 : Prescripteurs des personnes accompagnées en 2019 (15 ESA répondantes)

PARTIE 3 : LES PRECONISATIONS

Au terme de ce rapport, plusieurs éléments marquants peuvent être mis en avant.

A propos des équipes des ESA

Concernant la fonction d'IDEC :

1) **La place de l'infirmier et de l'ergothérapeute au sein des équipes doit être clarifiée**, notamment vis-à-vis de la fonction d'IDEC. L'enquête révèle des visions très différentes de cette fonction. Celle-ci est parfois résumée à des tâches d'administration et de gestion des plannings, là où d'autres équipes rappellent les missions d'évaluation et de coordination de la prise en charge qui lui sont associées en soulignant l'intérêt à ce qu'elles soient assurées par un infirmier. Il faudrait donc statuer sur la nécessité qu'un infirmier soit présent ou non au sein de l'ESA.

2) Dans les faits, les équipes répartissent souvent une partie des tâches administratives dévolues à l'IDEC entre l'infirmier et l'ergothérapeute. Cette organisation présente des avantages, notamment d'éviter d'interrompre les admissions en cas d'absence de l'IDEC. Mais elle ne doit pas pour autant viser à absorber la charge de travail de l'IDEC, au détriment de celle de l'ergothérapeute. Pour cela, **il semble nécessaire d'augmenter les ETP dédiés à l'IDEC**, afin que les professionnels disposent du temps nécessaire pour assurer leurs tâches.

Concernant les ergothérapeutes et les psychomotriciens :

3) Si l'ergothérapeute prend en charge des tâches relevant de celles de l'IDEC, **il importe que du temps y soit spécifiquement dédié**, sans que cela ne s'effectue au détriment de ses propres missions.

4) Le **binôme ergothérapeute/psychomotricien semble apporter une plus-value au sein de l'équipe**, en enrichissant les pratiques et en permettant d'individualiser davantage l'accompagnement en fonction des besoins des personnes. Cette pluridisciplinarité doit être encouragée.

Concernant les ASG :

5) Le nombre d'ETP prévu pour les ASG dans le cahier des charges ne semble pas suffisant au regard des tâches à effectuer en dehors des séances (préparation des activités, rédaction des comptes-rendus...) ainsi que des temps de déplacement.

6) Les ASG devraient pouvoir bénéficier davantage de temps d'analyse de pratiques.

Concernant les psychologues :

7) La plupart des ESA interrogées s'accordent sur **l'existence de besoins en termes de soutien psychologique**. La majorité indique que ce sont les aidants qui sont concernés en premier lieu (notamment pour ce qui concerne la phase de déni et d'acceptation de la maladie du proche) et, de manière un peu plus minoritaire, les aidés. La plupart décrivent un manque d'accompagnement des aidants sur ce plan. **La possibilité de faire intervenir un psychologue auprès des aidants et/ou des personnes accompagnées par l'ESA** s'avèrerait ainsi bénéfique, soit en intégrant un psychologue au sein de l'équipe, soit en ayant la possibilité de s'appuyer sur des ressources extérieures (équipes EEAR

par exemple). **Ce psychologue devrait être formé aux spécificités des maladies neurodégénératives.** On relève aujourd'hui une inégalité entre les ESA pouvant recourir à une telle ressource et celles ne le pouvant pas.

Concernant les échanges entre professionnels de l'ESA (et des structures porteuses)

8) Les temps de travail des professionnels de l'ESA semblent insuffisants pour permettre de véritables temps d'échanges et de synthèses pluriprofessionnels, notamment en présence des ASG. **Il serait ainsi opportun que ces temps de réunions soient mieux intégrés dans les ETP dédiés.**

9) Le couple ESA/SSIAD est souvent présenté comme une force par les répondants et les échanges entre les deux services sont décrits comme utiles. Il importe que ces échanges puissent être favorisés, voire renforcés. Il serait intéressant de **réfléchir à des liens plus étroits entre les professionnels (notamment les paramédicaux) des ESA et des SSIAD.**

10) Le rattachement de l'ESA à une plateforme de répit et/ou un accueil de jour semble être une configuration intéressante pour proposer un accompagnement plus globalisé et ancré dans une logique de parcours, à l'aidant et à l'aidé. Les basculements d'un service à l'autre sont facilités du fait que les personnes sont déjà connues des professionnels. Il est ainsi préconisé de **favoriser les collaborations avec les accueils de jour et les PFR, notamment en vue de soutenir les aidants.**

Concernant l'équipe, de manière générale

11) Il serait pertinent que les ESA puissent **chiffrer précisément le temps requis entre les séances, pour l'ensemble des professionnels de l'ESA** (réunions, rédactions, préparation des séances, déplacements, tâches administratives, coordination...). Cela pourrait permettre d'ouvrir la possibilité de moduler le seuil théorique des 120 prises en charge par an et les ETP requis selon les spécificités du territoire (contraintes de déplacement, taux d'équipement concernant les solutions de relais...)

12) Une piste à explorer pourrait consister à davantage **définir l'activité de l'ESA en termes d'objectifs et de compétences plutôt qu'en nombre d'ETP dédiés par types de professionnels.**

13) Certaines ESA sont actuellement en cours de réflexion pour optimiser leur organisation, il serait ainsi intéressant de **favoriser les échanges de pratiques entre équipes** (sous forme de réunions, groupes de travail...).

A propos de l'accompagnement proposé par l'ESA

14) Les sollicitations pour des accompagnements en dehors des horaires d'ouverture de l'ESA (fins de journée, weekend) pourraient augmenter face au constat d'un accroissement du nombre de demandes pour des malades jeunes. **Il faudra s'interroger sur l'adaptation des modalités d'accompagnement pour répondre à ces nouveaux besoins**, éventuellement via un recueil de bonnes pratiques auprès d'ESA accompagnant déjà ces publics ou par un groupe de travail.

15) Les ESA doivent conserver une marge de manœuvre suffisante pour évaluer la pertinence de son intervention, en tenant compte de critères ne se limitant pas au MMSE (complexité de la situation,

consentement de la personne, possibilités de travailler les objectifs, capacités restantes, soutien de l'entourage, présences d'autres aides...). **L'évaluation de la situation doit être faite au domicile de la personne.**

16) **Le temps nécessaire à la construction d'une relation de confiance avec la personne ne doit pas être sous-estimé.** Cette relation de confiance est indispensable pour que la personne puisse être dans des conditions lui permettant d'exprimer son consentement et pour que les séances se passent bien.

17) **Un travail d'information et de sensibilisation des prescripteurs**, en particulier des médecins traitants en milieu rural, vis-à-vis des missions des ESA s'avère nécessaire pour favoriser un recours plus précoce au dispositif.

A propos de l'accompagnement des aidants

18) Il est nécessaire de diversifier et renforcer l'offre de répit, notamment en matière d'accueil temporaire (accueil de jour, hébergement temporaire) et de soutien psychologique des aidants. A ce titre, il serait également pertinent de **favoriser les collaborations entre l'ESA et ces solutions de répit.**

19) Plusieurs ESA mentionnent un manque d'accompagnement des aidants en fin de prise en charge, lors de la mise en place des relais pour les personnes accompagnées (accueils de jour par exemple). Il y a un enjeu à **mieux accompagner les aidants lors de cette période charnière.**

A propos des publics autres que les malades d'Alzheimer

20) L'ouverture de l'ESA à des patients présentant d'autres maladies neurodégénératives est jugée pertinente par les ESA, à condition :

- que les professionnels puissent être formés ;
- que les ergothérapeutes puissent avoir du temps pour effectuer les séances lorsque la situation requiert leurs compétences ;
- que du temps dédié à l'identification et à la mobilisation de partenaires puisse être garanti.

Il faut prendre garde à ce que l'intervention de l'ESA ne se surajoute pas à un dispositif déjà existant. **Il importe de bien évaluer la plus-value d'une intervention ESA par rapport aux dispositifs déjà en place.**

21) Les retours des ESA révèlent le manque de solutions d'accueil temporaire à destination des malades jeunes, des personnes dont le stade de la maladie est peu avancé ou modéré et des personnes ayant des maladies neurodégénératives autres que la maladie d'Alzheimer. **Les ESA organisées autour de structures tels que des accueils de jour et/ou des plateformes de répit constituent une configuration intéressante, qui pourrait être encouragée.**

22) **Une réflexion concernant la dénomination des ESA semble nécessaire.** Il importe que cette réflexion puisse être partagée, afin d'éviter une multiplication des dénominations qui pourrait nuire à la visibilité des équipes. Il convient cependant de prendre en compte le fait que certaines ESA ont déjà changé leur nom et sont identifiées comme telles sur leur territoire.

A propos de la durée de la prise en charge et du nombre de séances

23) De nombreuses ESA reconnaissent adapter d'ores-et-déjà le nombre de séances selon les situations. Une majorité plaide pour **une plus grande souplesse quant à la planification des séances, en offrant la possibilité de dépasser la période des trois mois et/ou de réaliser davantage de séances lorsque la situation le requiert.**

24) Pour autant, les ESA insistent aussi sur l'importance à ce que l'allongement de la période maximale d'intervention et/ou du nombre de séances ne se traduisent pas par la mise en place d'activités occupationnelles : **cet allongement doit être au service de la réalisation des missions de l'ESA, tournées vers les soins de réhabilitation.**

A propos des territoires des ESA

25) Les prises en charge peuvent être décalées dans le temps du fait de contraintes de déplacement. **Les temps de trajets devraient être pris en compte dans l'organisation et l'estimation du nombre de personnes à accompagner par les ESA.** Selon les territoires à couvrir, la distance à parcourir peut avoir un impact important sur le nombre de personnes que les équipes peuvent accompagner.

26) L'enquête révèle des différences dans la qualité de l'accompagnement selon que la personne accompagnée est domiciliée dans un territoire relevant du SSIAD de rattachement ou non. Il serait ainsi pertinent de privilégier des territoires d'intervention des ESA plus proches en termes d'échelle de ceux des SSIAD, afin de pouvoir s'appuyer sur le réseau partenarial déjà établi par ces services. **Le fonctionnement par infirmiers-référents basés sur des antennes territoriales pourrait également constituer une piste intéressante. Il importe aussi que davantage de temps puisse être consacré à ce travail partenarial.**

A propos des partenariats

27) Les ESA, notamment l'IDEC, doivent pouvoir consacrer du temps supplémentaire pour pouvoir réaliser **un véritable travail de partenariat et de coordination sur l'ensemble du territoire d'intervention**, pour éviter un écart dans la qualité de l'accompagnement selon la domiciliation de la personne accompagnée.

28) Il serait pertinent de **favoriser les rencontres entre ESA** afin qu'elles puissent échanger davantage sur les solutions à envisager en matière d'organisation pour faire face aux difficultés. Plusieurs d'entre elles testent actuellement de nouvelles formes d'organisation, d'autres ont privilégié des fonctionnements spécifiques depuis plusieurs années. Il serait pertinent d'encourager le partage d'expériences en matière d'organisation et de planning des interventions des ASG. Les échanges entre ESA permettent également une meilleure connaissance de l'offre sur le territoire.

A propos des formations

29) **La formation des professionnels des ESA constitue l'axe prioritaire d'évolution.** Trois types de besoins de formation ont été rapportés, souvent à destination des ASG :

- L'accompagnement au domicile

- Les maladies neurodégénératives, des pathologies spécifiques
- L'accompagnement des aidants, les relations familiales, de couple...

A propos du suivi de l'activité des ESA

30) Au moment de l'enquête, les ESA n'étaient pas sollicitées régulièrement, par exemple chaque année, pour faire remonter leurs données d'activités, en dehors des rapports d'activités des SSIAD. Si une telle démarche devait être mise en place, il conviendrait de **réunir les ESA sous la forme de groupes de travail visant à identifier et définir de manière collective des indicateurs communs.**

PARTIE 1 : CADRAGE DE L'ETUDE.....	2
Éléments de contexte	2
Commande et objectifs de l'étude.....	2
Descriptif des ESA en Pays de la Loire	3
PARTIE 2 : LES RESULTATS D'ENQUETE	6
Des compositions d'équipe et des choix de fonctionnement hétérogènes selon les ESA.....	6
Composition des équipes	6
<i>Les IDEC – Infirmier coordinateur</i>	<i>6</i>
<i>Les ergothérapeutes et psychomotriciens.....</i>	<i>8</i>
<i>Les ASG – Assistants de soins en gérontologie</i>	<i>9</i>
<i>Les psychologues</i>	<i>12</i>
Échanges et temps de réunion entre professionnels de l'ESA et de la structure porteuse.....	12
Autres difficultés mentionnées par les ESA en matière de ressources humaines	13
L'accompagnement proposé par les ESA.....	13
Plus d'un tiers des ESA sollicitées pour des séances en dehors des horaires d'ouverture	13
Des séances souvent interrompues en cas de congés des ASG	13
Les listes et délais d'attente	14
Le taux de remplissage	15
Les demandes d'admissions ne correspondant pas aux critères d'inclusion.....	16
Recueil et élaboration du plan de soins	17
Les difficultés rencontrées avec les personnes pendant les accompagnements.....	17
La prise en compte des aidants pendant l'accompagnement	18
Une majorité d'ESA évaluent toujours ou souvent les besoins de l'aidant	18
Une ESA sur deux propose toujours ou souvent des interventions auprès des aidants.....	19
Les difficultés rencontrées avec les aidants lors des interventions	20
Fins d'accompagnement et solutions de relais	20
Les solutions de relais proposées.....	20
Les difficultés à mettre en place les solutions de relais	21
L'accompagnement des publics autres que les malades d'Alzheimer	22
Un accompagnement différent, nécessitant de la formation et un travail de réseau.....	22
Le manque de solutions de relais adaptées	23
« ESA », une dénomination adaptée ?	23
Le point de vue des ESA concernant la durée d'accompagnement et le nombre maximal de séances	24
Sur la durée maximale d'accompagnement (3 mois).....	24
Sur le nombre maximal de séances autorisées (12 à 15 séances)	25

Aller jusqu'à 15 séances ?	26
Problématiques liées aux territoires d'intervention des ESA	26
Un manque de prise en compte des temps de déplacement, en particulier dans les territoires ruraux	26
Les organisations mises en place pour limiter les temps de trajet	27
Des partenariats moins développés sur les territoires de l'ESA hors SSIAD de rattachement	27
Les partenaires des ESA	27
Les ESA travaillent avec une grande diversité d'acteurs	28
Information et sensibilisation auprès des prescripteurs.....	28
Un manque de temps à consacrer aux partenariats	28
Le souhait de temps communs entre ESA.....	28
La formation des professionnels.....	29
Les besoins de formation	29
Financements et coûts	29
L'activité en 2019.....	30
Le nombre de personnes accompagnées en 2019.....	30
Le nombre de séances réalisées en 2019.....	31
La durée de la prise en charge en 2019.....	32
Les bénéficiaires en 2019	32
<u>PARTIE 3 : LES PRECONISATIONS</u>	<u>35</u>
A propos des équipes des ESA	35
A propos de l'accompagnement proposé par l'ESA	36
A propos de l'accompagnement des aidants.....	37
A propos des publics autres que les malades d'Alzheimer	37
A propos de la durée de la prise en charge et du nombre de séances	38
A propos des territoires des ESA.....	38
A propos des partenariats.....	38
A propos des formations.....	38
A propos du suivi de l'activité des ESA.....	39