



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

GUIDE
METHODOLOGIQUE

**Services d'aide et
de soins à domicile:
accompagnement
des personnes
atteintes de maladie
neurodégénérative**

Le projet de service

Validé par la CSMS 6 juillet 2020

Titre	Services d'aide et de soins à domicile: accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative Le projet de service
Méthode de travail	Consensus d'experts
Objectif(s)	Aider les professionnels à adapter les pratiques d'accompagnement au domicile par l'adaptation du projet de service
Cibles concernées	L'équipe de direction des services d'aide et de soins à domicile
Demandeur	Autosaisine ANESM dans le cadre du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Christiane Jean-Bart, Mme Aylin Ayata, Mme Aïssatou Sow
Recherche documentaire	Mme Sophie Nevière, documentaliste Mme Sylvie Lascols, assistante documentaliste
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 6 juillet 2020
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – juillet 2020 – ISBN :

Sommaire

L'adaptation du projet de service aux personnes atteintes de maladie neurodégénérative au domicile	4
1. Préalable à toute discussion	5
2. Les personnes accompagnées et leur entourage	6
3. L'organisation du service	8
4. Les ressources externes	11
Participants	15
Abréviations et acronymes	17

L'adaptation du projet de service aux personnes atteintes de maladie neurodégénérative

Le projet de service est un document formalisant les orientations stratégiques de la structure. Il s'agit d'un projet établi collégialement qui prend en compte le contexte environnemental du service (lieu d'implantation, caractéristiques du territoire, etc.), ainsi que les ressources internes et externes mobilisables (ressources humaines, organisation, management, coordination, etc.).

Il permet à toutes les parties prenantes de la structure (professionnels, partenaires, personnes accompagnées et leurs proches) d'identifier les missions du service, d'en visualiser les organisations techniques, de percevoir le rôle de chacun et de comprendre les orientations pour les cinq années à venir.

Le projet de service et les actions à mettre en place

Ce guide formalise les thématiques à aborder habituellement dans le projet de service, adaptées aux besoins spécifiques des personnes touchées par une maladie neurodégénérative. Les thématiques abordées ne se veulent pas exhaustives, elles peuvent être complétées avec les recommandations¹ existantes sur l'élaboration d'un projet de service.

Les questions spécifiques à chaque thématique contribueront à la réflexion collective et à la mise en place des actions.

¹ Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service, ANESM, 2010.

1. Préalable à toute discussion

La réflexion éthique

- ➔ Mettre en place une réflexion éthique concernant le recueil² de la parole de la personne atteinte d'une maladie neurodégénérative (MND), son consentement et sa participation aux décisions prises par le service.
- ➔ Mettre en place une réflexion sur le cadre pouvant favoriser la liberté d'aller et venir et évaluer pour chaque personne accompagnée les besoins en termes de sécurité, de capacités et de possibilités de compensation.
 - Comment recueillir les besoins de la personne, en termes d'autonomie physique ?
 - Quels sont les outils à mobiliser pour recueillir la parole de la personne ?
 - Quelle est la capacité de la personne à gérer ses relations aux autres, à savoir se protéger/alerter, etc. ?

Les notions d'autonomie et de dépendance

L'évolution de la maladie réduit progressivement l'autonomie de la personne. Cette évolution n'est linéaire dans aucune des dimensions de la vie. Elle impacte aussi bien la faculté des personnes à accomplir seules un certain nombre d'actes de la vie quotidienne que celle à prendre des décisions.

Une altération de la capacité d'autodétermination génère souvent un sentiment de vulnérabilité chez la personne, y compris chez les personnes souffrant de troubles neurocognitifs sévères.

La notion de dépendance renvoie à « celui dont on dépend » pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. Du côté de l'aidant professionnel, le lien de dépendance n'est pas neutre non plus dans la gestion de ses affects et nécessite par conséquent d'interroger les dynamiques relationnelles entre aidant et aidé.

« Autonomie » et « indépendance » se complètent. Ces deux dimensions doivent être évaluées et prises en compte pour répondre au mieux aux besoins des personnes accompagnées.

² Le recueil de la parole doit se faire avec des supports adaptés aux capacités de la personne. Il est nécessaire d'employer un langage simple et de vérifier le niveau de compréhension dans les échanges.

2. Les personnes accompagnées et leur entourage

Une meilleure connaissance du profil des personnes accompagnées et de leurs pathologies

- Recenser le nombre de personnes atteintes par une MND accompagnées par le service
- Connaître les MND et leurs conséquences
 - Quelles sont les MND touchant les personnes accompagnées par le service ?
 - Quelles sont leurs principales caractéristiques ?
 - Quelles sont les conséquences³ des MND sur la vie quotidienne des personnes ainsi que sur leur parcours de vie⁴ ?

La prise en compte des besoins et attentes de la personne

- Définir des méthodes et outils de communication pouvant être utilisés pour favoriser la communication avec des personnes atteintes de MND, en fonction de l'évolution de la maladie⁵.
- Adapter l'accompagnement aux actes essentiels (repas, toilette, élimination, soins infirmiers), aux conséquences des MND.

- Des modalités spécifiques de recueil de la parole de la personne ont-elles été mises en place ?
 - Comment la parole de la personne est-elle prise en compte ?

- Connaître la personne pour adapter au mieux l'accompagnement quotidien⁶
 - La personne a-t-elle besoin d'aide pour coordonner les intervenants ?
 - Les valeurs de la personne et pas seulement ses habitudes de vie ont-elles été recueillies ?
 - Dans quel environnement vit-elle ? Comment se présente son logement⁷ ?
 - Quelle est sa connaissance de sa maladie ?
 - Éprouve-t-elle des difficultés sur certains points ? Sur la gestion de ses médicaments, par exemple ou encore sur les aides auxquelles elle peut prétendre (demande d'une carte d'invalité auprès de la MDPH), etc.

3 Les conséquences des MND sur le quotidien des personnes concernées sont traitées dans le guide L'adaptation des pratiques d'accompagnement et dans les tableaux traitant des pathologies.

4 Le parcours de vie comprend le parcours de soins.

5 Ce thème est développé dans le guide L'adaptation des pratiques d'accompagnement et dans les tableaux traitant des pathologies.

6 L'accompagnement quotidien est traité dans le guide L'adaptation des pratiques d'accompagnement.

7 Le logement est traité dans le guide L'adaptation des pratiques d'accompagnement aux actes de la vie quotidienne.

L'actualisation du projet personnalisé (PP) et l'adaptation des pratiques au jour le jour

Chaque personne accompagnée a des attentes et des besoins singuliers que le professionnel s'emploie à découvrir puis à retranscrire dans le projet personnalisé⁸ de la personne.

Les besoins d'accompagnement et d'aide diffèrent d'un malade à l'autre et pour la même personne suivant les phases d'évolution de la maladie. Le PP est réévalué et adapté⁹ dès que la personne accompagnée et son mandataire désigné, s'il en existe un, le demande ou qu'un changement est observé (perte d'autonomie, diminution des activités, etc.) a minima une fois par an.

Il appartient à l'ensemble de l'équipe, d'être vigilant sur le déroulé de la prise en soin, de rendre compte de toute évolution de la situation et ainsi d'anticiper au maximum d'éventuelles complications.

L'entourage¹⁰ des personnes accompagnées

- ➔ Prévoir dans le projet de service des modalités pour collaborer avec les proches aidants¹¹ de la personne atteinte de MND.

- ➔ Décliner ces modalités dans le projet personnalisé.
 - Comment est prise en compte l'expertise des proches aidants¹² sur la pathologie de la personne ?
 - Quel est leur niveau d'implication dans la vie de la personne aidée ?
 - Comment est recueillie leur connaissance des préférences et des habitudes de vie de la personne aidée ?
 - Les proches aidants expriment-ils des besoins en termes de connaissances des MND ?

- ➔ Mettre en place une veille et des outils permettant de repérer des signes d'alerte de l'épuisement des proches aidants¹³ qui seraient en difficulté (épuisement psychique et physique).

8 Le guide dédié au projet personnalisé au domicile traite des thématiques à creuser dans le contexte des MND (hyperlien à rajouter)

9 Dès lors qu'un objectif est modifié, un nouvel avenant devra être rédigé.

10 Par entourage on entend : le ou les proches aidant(s), la famille, la personne de confiance, le représentant légal, etc.

11 « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Art. L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) issu de la Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (JORF n°0301 du 29 décembre 2015, page 24268, texte n°1). La problématique des aidants familiaux/proches aidants est une des préoccupations majeures des plans définis par l'État ces dernières années, en direction des personnes handicapées (Troisième Plan Autisme 2013-2017) et/ou atteintes de maladies neurodégénératives (PMND 2014-2019). Elle a été réaffirmée dans la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui définit et reconnaît l'action des proches aidants.

Cet élément est développé dans la deuxième partie du guide (hyperlien à rajouter).

¹² Selon les pathologues, il faut bien prendre en compte la place des enfants notamment dans la SEP, mais aussi sur les cas de patients jeunes touchés par la maladie d'Alzheimer.

¹³ Fiche-repère Risques sur la santé des aidants Ce que je vois, ce qu'ils me disent. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées - Volet domicile, ANESM (2016).

3. L'organisation du service

La qualité de l'accompagnement au niveau des professionnels

- ➔ Organiser et adapter les interventions et les activités quotidiennes aux besoins spécifiques des personnes atteintes de MND :
 - L'adéquation entre la situation de la personne accompagnée et les compétences de l'intervenant est-elle vérifiée ?
 - Des routines structurées et adaptées aux habitudes et aux besoins de la personne (rythme, rituels, lever, coucher, toilette, repas, etc.) ont-elles été mises en place ?
 - Les activités sont-elles adaptées à l'état et aux préférences de la personne accompagnée ?
 - Le service peut-il limiter le nombre d'intervenants afin d'assurer une stabilité dans l'accompagnement mis en place ?
 - Est-il possible de désigner des intervenants référents ?
 - Les intervenants peuvent-ils formuler des propositions relatives aux accompagnements ?
 - Un relai des équipes est-il prévu pour les situations délicates et difficiles ?
 - .../...

- ➔ Évaluer la fréquence des interventions et les adapter si nécessaire.

- ➔ Fournir des outils aux professionnels pour accompagner les personnes dans la progression de leur maladie :
 - Le service est-il en capacité de repérer tout changement de situation tel que les signes d'alerte qui doivent être connus et pris en compte ?
 - Le service dispose-t-il d'outils pour observer, alerter et transmettre les changements et les manifestations d'un comportement ?
 - Dispose-t-il des outils nécessaires pour le signalement des événements¹⁴ indésirables graves associés à des soins (EIGS) ?
 - Le service dispose-t-il d'outils pour adapter sa communication et ses pratiques d'accompagnement ?
 - .../...

La fin de l'accompagnement

- ➔ Connaître les différents motifs de fin d'accompagnement pour les personnes atteintes de MND.
 - La fin de l'accompagnement a-t-elle été décidée par la personne ou son proche aidant ?
 - La fin de l'accompagnement a-t-elle été suggérée par le service du fait de l'atteinte de ses limites ?
 - Un autre service au domicile (SAMSAH, SPASAD, etc.) a-t-il pris le relai de l'accompagnement ?
 - Des compensations humaine et technique pallient-elles l'accompagnement mis en place ?

¹⁴ Décret n° 2016-1606 du 25 novembre 2016 relatif à la déclaration des événements indésirables graves associés à des soins et aux structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients

- La fin de l'accompagnement est-elle due au décès de la personne accompagnée ?
 - .../...
- ➔ Définir les relais possibles en cas de fin d'accompagnement et les modalités de transition éventuelle pour assurer la pérennité de l'accompagnement
- Les équipes sont-elles sensibilisées à l'intérêt des transmissions envers des équipes extérieures au service?
 - Lors de la fin de l'accompagnement, une transmission des informations utiles et nécessaires entre les professionnels est-elle prévue ?

La coordination entre professionnels

- ➔ Prévoir les modalités d'échange entre les professionnels.
- La coordination et le partage d'informations entre les équipes et avec les partenaires (jour-nuit, autres intervenants externes, fréquences des réunions d'équipes, etc.) sont-ils organisés ?
 - Des outils de transmission sont-ils utilisés ? Ont-ils fait l'objet d'une réflexion collective et sont-ils vraiment opérationnels (cahiers, outils de liaison informatisés ou papier, réunions, etc.) ? Quel système d'information est utilisé par les équipes ? Quelle traçabilité ?
 - En conformité avec les obligations¹⁵ liées au secret médical et au secret professionnel partagé, des modalités d'échange et de transmission des informations entre les différents intervenants ont-elles été mises en place?
 - Les modalités de retour d'hospitalisation, d'admission ou de passage aux urgences sont-elles prévues ?
 - En cas de changement de situation, une continuité des traitements médicamenteux¹⁶ a-t-elle été prévue ?

Le soutien des équipes (risques professionnels)

- ➔ Prévenir les risques d'épuisement des professionnels en lien avec la spécificité des MND et leur impact.
- ➔ Définir les modalités de repérage des risques d'épuisement.
- ➔ Proposer des espaces permettant aux professionnels d'analyser les difficultés rencontrées dans certaines situations complexes générées par les MND.
- Est-il prévu des dispositifs dédiés aux difficultés générées par :
 - les situations de refus des soins et d'accompagnement ?
 - les interventions ne fonctionnant pas du premier coup et l'acceptation de cette situation ?
 - la nécessité de respecter le choix de vie de la personne quand celui-ci ne correspond pas à ses capacités ?

¹⁵ Selon les dispositions des articles L. 1110-4 et R. 1110-1 et suivants du CSP.

¹⁶ La question du médicament au domicile est plus spécifiquement traitée dans le Guide Le risque médicamenteux au domicile, disponible sur le site de la HAS.

- les discordances entre les souhaits des personnes et les possibilités du service ?
 - les discordances entre les souhaits des personnes et de leurs aidants ?
- ➔ Prévoir des temps de formation spécifiques aux MND dans le plan de formation du service.
- Quels sont les plans d'action mis en place pour pallier les difficultés ?

Analyser les pratiques

- ➔ Prévoir les actions favorisant l'échange et l'analyse de pratiques.
- Est-il prévu des temps d'échange (réunions d'équipes, groupes de parole, etc.) entre pairs sur la présentation et l'analyse des bonnes pratiques ?
 - Est-il prévu un temps d'échange pour que les professionnels s'interrogent sur l'adéquation de l'accompagnement mis en œuvre ?
 - L'intervention d'un professionnel extérieur au service peut-elle être envisagée ?
 - L'adaptation des pratiques est-elle prévue après ces échanges ?
 - .../...

4. Les ressources externes

Le repérage des partenaires

- ➔ Identifier les acteurs et les dispositifs spécifiques d'appui aux personnes avec MND et à leur entourage, mobilisables sur le territoire :
 - dispositifs médico-sociaux extérieur au domicile (accueil de jour, PASA, Maisons d'accueil spécialisée -MAS- proposant des places d'hébergement temporaire, etc.) ;
 - associations dédiées aux pathologies (A2MCL, France Alzheimer, France Parkinson, Ligue Française contre la Sclérose en plaques) ;
 - centre de ressources et de compétences par type de MND ;
 - associations proposant de l'activité physique adaptée ;
 - associations proposant d'autres types d'activités et favorisant l'autonomie et l'indépendance (activités musicales, culturelles, artistiques, etc.) ;
 - établissements de santé proposant des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) autorisés dans le champ des MND ;
 - équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) ;
 - réseaux spécifiques aux maladies neurodégénératives.
 - .../...

- ➔ Déterminer les actions à mettre en place pour se faire connaître des acteurs du territoire en particulier sur les conditions d'admission des personnes avec MND, leur périmètre d'intervention, l'expertise développée par le service sur ce public spécifique, etc.
 - Des fiches décrivant le rôle et les missions du service ont-elles été élaborées et diffusées auprès des partenaires ?
 - Le service a-t-il prospecté son territoire pour repérer les différents partenaires en s'appuyant sur les agences régionales de santé (ARS), les pôles territoriaux d'autonomie ?

Le développement des partenariats

- ➔ S'inscrire dans des réseaux partenariaux et des actions collaboratives sur le territoire.

- ➔ Mettre en place une cartographie des ressources existantes et mobilisables sur le territoire.

- ➔ Définir des conventions formalisées avec des partenaires, en visant en particulier à favoriser la complémentarité des interventions (et éviter, en particulier, le chevauchement des actions), mobiliser des expertises très spécialisées.
 - Les modalités d'échange avec les partenaires ont-elles été mises en place ?
 - Des points réguliers sur l'évolution des partenariats, et le repérage des partenaires potentiels susceptibles de participer à l'amélioration des réponses aux besoins des personnes atteintes de MND sont-ils formalisés ?

- ➔ Faire le bilan des partenariats autant que de besoin et a minima chaque année.
 - Des réseaux spécialisés dans les MND ont-ils été sollicités ?

- Des conventions avec des interlocuteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social ont-elles été mises en place ?

Annexe 1. Une responsabilité différente selon la mission des services

Les services intervenant à domicile se différencient dans leurs missions respectives avec notamment la présence ou non de soins pratiqués et de fait par la nature des professionnels constituant l'équipe d'intervention.

Les services ayant une mission d'aide et d'accompagnement

- ➔ Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD¹⁷) interviennent auprès de publics vulnérables (personnes âgées de plus de 60 ans, personnes handicapées quel que soit leur âge et familles fragilisées¹⁸, enfant) pour favoriser le maintien à domicile en apportant une assistance pour les actions liées aux actes essentiels de la vie, au soutien à domicile, à la préservation ou à la réhabilitation de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales en lien avec l'entourage. Il s'agit de services sociaux et médico-sociaux intervenant dans le cadre d'une autorisation¹⁹ délivrée par le conseil départemental.
- ➔ Professionnels pouvant intervenir sous la responsabilité d'un responsable de secteur : accompagnant éducatif et social²⁰ et aide à domicile.

Point de vigilance sur le personnel des SAAD

Les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des SAAD sont fixées par un cahier des charges national. Celui-ci prévoit notamment le niveau de qualification des intervenants à domicile qui doivent :

- soit être titulaires d'une certification (diplôme ou titre), au minimum de niveau V, ou certificat de qualification professionnelle inscrit au Répertoire national des certifications professionnelles (RNCP) attestant de compétences dans le secteur sanitaire, médico-social, social ;
- soit disposer d'une expérience de trois ans dans le domaine sanitaire, médico-social ou social ;
- soit bénéficier d'une formation diplômante ou au minimum d'une formation d'adaptation à l'emploi dans les six mois suivant l'embauche ;
- soit bénéficier d'une formation en alternance, ou avoir suivi une formation qualifiante dans le domaine sanitaire, médico-social ou social.

Texte de référence : décret n°2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le Code de l'action sociale et des familles.

17 Textes de référence : L.312-1, 1° (ASE), 6° (personnes âgées), 7° (personnes handicapées), 16° (CAF) du CASF, D.312-6 du CASF, D.312-6-1 du CASF, D.312-6-2 du CASF, décret n°2016-750 du 6 juin 2016 relatif à la liste des activités de services à la personne soumises à agrément ou à autorisation dans le cadre du régime commun de la déclaration.

18 Pour les interventions dans le cadre de l'aide sociale à l'enfance (ASE), de la protection maternelle infantile (PMI) ou des caisses d'allocations familiales (CAF).

19 La garde d'enfant de moins de 3 ans n'entre pas dans le champ de l'autorisation, il s'agit d'une activité qui s'exerce dans le cadre d'un agrément délivré par les DIRECCTE.

20 Cette profession correspond à la fusion du métier d'aide médico-psychologique (AMP) et d'auxiliaire de vie depuis le 29 janvier 2016 (Décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'Etat d'accompagnant éducatif et social et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)).

- ➔ Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ont pour mission de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement favorisant le maintien au domicile (restauration des liens familiaux, sociaux ou professionnels). Cet accompagnement facilite aussi l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.
- ➔ Les SAVS peuvent travailler en collaboration avec les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).
- ➔ Professionnels pouvant intervenir²¹ sous la responsabilité d'un chef de service : assistant de service social, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, conseiller en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, chargé d'insertion, accompagnant éducatif et social et assistant de vie aux familles.

Les services ayant une mission de soins

	Missions	Composition de l'équipe	Publics accompagnés
SSIAD²² (service de soins infirmiers à domicile)	Dispensation de soins infirmiers suite à une prescription médicale	Infirmier coordinateur Infirmier Aide-soignant	Personnes atteintes d'ALD (affection longue durée), Personnes en situation de handicap et Personnes âgées en perte d'autonomie
SPASAD²³ (service polyvalent d'aide et de soins à domicile)	Dispensation de soins infirmiers suite à une prescription médicale Organisation d'actes de la vie courante en privilégiant la participation de la personne quand cela reste possible	Infirmier coordinateur Infirmier Aide-soignant Aide à domicile	Personnes atteintes d'ALD (affection longue durée), Personnes en situation de handicap et Personnes âgées en perte d'autonomie et Personnes ayant un besoin d'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne ponctuellement ou durablement
SAMSAH²⁴ (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés)	Coordination des soins et d'accompagnement médical et paramédical	Médecin, infirmier, aide-soignant/AES et auxiliaire médicaux.	Personnes en situation de handicap
SAAD²⁵ (service d'aide et accompagnement à domicile)	Organisation d'actes de la vie courante en privilégiant la participation de la personne quand cela reste possible	Responsable de secteur Aides à domicile	Personnes atteintes d'ALD (affection longue durée), Personnes en situation de handicap et Personnes âgées en perte d'autonomie et Personnes ayant un besoin d'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne ponctuellement ou durablement

21 Conformément aux dispositions de l'article D312-165 du CASF.

22 Articles D. 312-1 et suivants du CASF

23 Article D. 312-7 du CASF

24 Articles D. 312-166 et suivants du CASF

25 Articles D.7231-1 du travail et L. 312-1 du CASF.

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

Mme Carole DEMULATIER, coordinatrice Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP), Paris

Mme Françoise MAILLARD, patiente, Ligue française contre la sclérose en plaques, Paris

Groupe de travail

Mme Sylvia LAGANA, directrice pôle domicile Hauts-de-France, Accompagnement et services aux personnes à domicile (ASAPAD), Sin-le-Noble

Mme Véronique MONTERRAT, responsable service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et équipe mobile Alzheimer, Association de services et de soins à domicile – Hospitalisation à domicile (ASSAD-HAD), Tours

Mme Déborah LOWINSKI LETINOIS, pilote Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), coordinatrice interdisciplinaire en Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD), psychomotricienne

Mme Judith MOLLARD, psychologue et responsable de projets, France Alzheimer, Paris

Mme Eulalie PAYAGE, chargée de développement local/communication, Fédération Aide à domicile ne milieu rural (ADMR 04), Digne les Bains

Mme Valentine POT, gestionnaire de cas, Partage 94, MAIA Val-de-Marne, Créteil

M. Claude SICHEL, médecin généraliste, Carnoux en Provence

Mme Marie WARNERY, psychomotricienne cadre, coordinatrice Equipe spécialisée Alzheimer (ESA), Association d'aide aux israélites âgés et malades (ADIAM), Paris

Groupe de lecture

Mme Frédérique BERARD : Responsable Infirmier SSIAD. AMAPA

Mme Catherine BIGAIGNON : Directrice Qualité. Groupe Colisée

Mme Mathilde CAMPARGUE : IDEC/FILIERIS

Mme Sophie DAPVRIL : Gestionnaire de cas MAIA 94

Mme Céline ESBENS : Ergothérapeute. SAMSAHAPF95

Mme Véronique MASTIN : Chargée de Mission Service Qualité Parcours et Prévention de la Perte d'Autonomie/Direction de l'Offre de Service et d'Aide à l'Autonomie/Pôle Ingénierie Territoriale et Qualité de Service (Département du Nord)

M. Jean-Jacques NILLES : Enseignant-chercheur en éthique et RSE. Maître de conférences en sciences de gestion

Mme Julie ROUX : Psychomotricienne D.E

Mme Martine TANGUY : Cadre supérieur socio-éducatif. Actions sociales et réseaux

Parties prenantes et institutionnels consultés

Union Nationale Aide à domicile en milieu rural (ADMR)

Fédération des établissements hospitaliers & d'aide à la personne (FEHAP)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Equipe projet

Mme Christiane Jean-Bart, cheffe de service à partir de mars 2019

Mme Aylin Ayata, cheffe de projet

Mme Delphine Dupré-Lévêque, cheffe de service jusqu'en mars 2019

Mme Nagette Jousse, assistante

Mme Aïssatou Sow, cheffe de projet

Mme Sylvie Lascols, assistante documentaliste

Mme Sophie Nevière, documentaliste

Abréviations et acronymes

EIGS : évènements indésirables graves associés à des soins

ESA : équipes spécialisées Alzheimer

ETP : éducation thérapeutique du patient

HAD : hospitalisation à domicile

MAS : maison d'accueil spécialisée

MDPH : maison départementale des personnes handicapées

MND : maladie neurodégénérative

PASA : pôle d'activités et soins adaptés

PMND : Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019

PP : projet personnalisé

RNCP : Répertoire national des certifications professionnelles

SAAD : service d'aide et d'accompagnement à domicile

SAMSAH: service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale

SPASAD : service polyvalents d'aide et de soins à domicile

SSIAD : service de soins infirmiers à domicile

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

