



## L'OBSERVATOIRE

### DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Avril 2011 - N° 19

## édito

La Fondation Médéric Alzheimer a toujours souhaité valoriser les professionnels de terrain impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs. En effet, dans leur pratique, ces derniers doivent faire face à la complexité des situations pathologiques, à la nécessité de nouer des alliances parfois subtiles avec l'entourage, et à la difficulté d'inscrire leur action dans des dispositifs cohérents. C'est pourquoi notre Observatoire des dispositifs a entamé en 2009 un programme d'enquêtes auprès des professionnels pour mieux faire connaître leurs pratiques, leurs questionnements, leurs difficultés et leurs souhaits. Nous avons commencé par les médecins généralistes, dont nous avons toujours promu le rôle prédominant dans un bon accompagnement des personnes malades et de leurs familles.

En 2010 et 2011, nous avons et aurons enquêté quatre professions qui contribuent particulièrement à l'accompagnement des personnes malades : ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et psychologues. Pour mieux faire entendre ce qu'ils ont à nous dire, nous avons complété les résultats chiffrés par l'exploitation d'une question ouverte.

Cette Lettre de l'Observatoire n° 19 est consacrée aux ergothérapeutes qui à l'évidence ont développé une vision positive de la vulnérabilité par l'évaluation des compétences restantes. À partir de ce constat, ils sont en mesure de participer activement à la mise en œuvre d'un environnement physique et humain favorable au maintien de l'autonomie. Ils ont un rôle dynamique au sein d'une équipe pluridisciplinaire, que ce soit au domicile ou en établissement, bien qu'ils regrettent de voir, trop souvent, leurs préconisations limitées par des contraintes financières.

Ce pari de la mobilisation des capacités restantes conduit les ergothérapeutes, au-delà des difficultés rencontrées et du fait qu'ils ne sentent pas toujours reconnus par les autres professionnels, à présenter une image non stigmatisante de la maladie. Écoutons-les nous dire combien les personnes malades s'avèrent être une population « complexe mais passionnante », « aux multiples facettes », mais aussi « attachante », « très enrichissante » sur le plan professionnel et humain.

Michèle Frémontier et Jean-Pierre Aquino

## chiffres clés

■ Une profession féminine à 90 %, un âge moyen de 36 ans et demi, un mode d'exercice salarié à 90 %.  
■ 70 % des répondants à l'enquête sont intervenus auprès de malades Alzheimer, dont 46 % dans la semaine précédant l'enquête, auprès de

10 malades Alzheimer chacun en moyenne. ■ Un acte d'ergothérapie auprès d'un malade Alzheimer dure en moyenne 70 minutes pour un acte à domicile et 40 minutes pour un acte en établissement. ■ Les prescriptions médicales pour ces actes sont jugées insuffisamment explicites par 49 % des ergothérapeutes. ■ 42 % des ergothérapeutes interviennent à domicile pour trois actes principalement : aménagement de l'environnement, prévention des risques de chutes, mise en place d'aides techniques. ■ 68 % des ergothérapeutes interviennent en établissement pour trois actes principalement : réadaptation cognitive, réadaptation à la mobilité, prévention des risques de chutes. ■ 95 % des ergothérapeutes éprouvent des difficultés dans leur pratique auprès des malades Alzheimer : en premier lieu, pour la prise en charge des aides techniques ou de l'aménagement du domicile (59 % rencontrent des difficultés), puis pour la détermination du plan d'aide (50 %) ou dans les relations avec les autres professionnels intervenant auprès des malades Alzheimer (48 %). ■

## Ergothérapeutes et maladie d'Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2010 une enquête auprès de l'ensemble des ergothérapeutes, pour mieux connaître leur implication dans tous les différents types d'interventions qu'ils sont amenés à pratiquer auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Il s'agissait également d'identifier les problèmes qu'ils rencontrent dans la prise en charge de ces personnes.

La Fondation s'est entourée de l'expertise d'un comité de pilotage (voir la composition p. 5) pour élaborer le questionnaire, qui a été envoyé à 3664 ergothérapeutes, grâce à un fichier exhaustif d'adresses fourni par l'Association nationale des ergothérapeutes et l'Association nationale des ergothérapeutes en gériatrie. Parmi les ergothérapeutes contactés, 1495 ont répondu, soit 41 %. La grande majorité (70 %) des répondants déclarent avoir eu l'occasion, dans leur vie professionnelle récente ou passée, d'intervenir auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il faut relativiser l'importance de ce pourcentage, car il est possible que beaucoup de non-répondants à l'enquête soient des ergothérapeutes n'étant jamais intervenus auprès de tels patients.

La Fondation Médéric Alzheimer remercie vivement tous les ergothérapeutes pour le temps qu'ils ont consacré à cette enquête et pour la qualité de leurs réponses qui nous permet de présenter ces résultats.

Dans tout ce document le terme « maladie d'Alzheimer » doit être compris comme « maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées ».

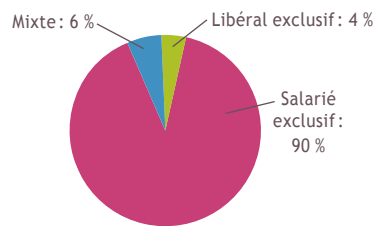
## ■ Une profession féminine, un exercice salarié prédominant

Les femmes représentent 90 % des 1495 ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête, et c'est également le cas parmi les 1049 ergothérapeutes qui sont intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'âge moyen de tous les répondants à l'enquête est de 36,5 ans; il est légèrement moins élevé pour ceux intervenus auprès de malades Alzheimer. L'exercice libéral reste rare chez les ergothérapeutes, et l'exercice salarié prédomine largement, et concerne 96 % des ergothérapeutes si on inclut ceux ayant une activité mixte (libérale et salariée).

C'est principalement dans des établissements sanitaires qu'exercent les salariés, ou dans les structures d'hébergement pour personnes âgées, notamment pour ceux qui ont une pratique auprès de malades Alzheimer. Notons que 77 %

de l'ensemble des ergothérapeutes exercent dans une seule structure, 18 % dans deux structures et 5 % dans plus de trois. Les ergothérapeutes intervenant auprès de malades Alzheimer ont des lieux d'exercice légèrement plus nombreux: 71 % dans une seule structure, 22 % dans deux, et 7 % dans plus de trois.

**Mode d'exercice des ergothérapeutes**  
(la répartition est identique pour l'ensemble des ergothérapeutes et pour ceux qui sont intervenus auprès de malades Alzheimer)

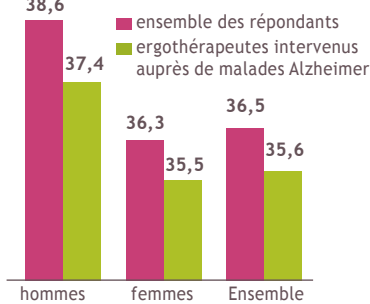


Fondation Médéric Alzheimer 2010

### Le métier d'ergothérapeute

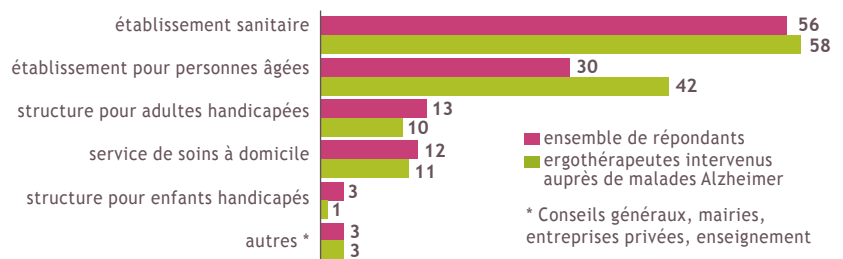
La ré-autonomisation est le cœur du métier des ergothérapeutes, l'objectif de la prise en charge ergothérapeutique en gériatrie est le maintien des activités physiques, psychosociales et la prévention des complications liées aux pathologies du grand âge. Leurs techniques prennent en charge les différents facteurs intervenant dans la production du handicap, l'entraînement des fonctions, l'apprentissage de compensations, l'éducation des aidants, les modifications de l'environnement, les aides techniques. La particularité de cette prise en charge est d'être centrée sur les activités de la personne qui font l'objet d'évaluations et de rééducations en situation écologique. Leur action auprès des sujets atteints de troubles cognitifs vise à améliorer leur potentiel de réalisation des activités de la vie quotidienne en compensant le handicap lié aux troubles cognitifs mais aussi fonctionnels. ■

**Âge des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête**  
(% d'ergothérapeutes)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

**Lieux d'exercice des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête**  
(% d'ergothérapeutes salariés exclusifs ou mixtes)



\* Conseils généraux, mairies, entreprises privées, enseignement

Fondation Médéric Alzheimer 2010



**Olivier Marousé**  
Ergothérapeute,  
réseau Filiéris Carmi-Est  
Équipe mobile Alzheimer, Metz

**Quelle démarche ergothérapeutique utilisez-vous pour l'aménagement d'un bloc sanitaire au domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?**

Différentes démarches existent pour ce type d'intervention. L'approche que j'ai adoptée repose sur la perception qu'a la personne atteinte de la maladie

d'Alzheimer de son environnement. Le bloc sanitaire est un lieu d'intimité et de dignité, il semble être dédié à une recherche maximale d'autonomie. Ainsi, ma démarche repose sur une recherche du maintien des compétences de la personne par l'aménagement qui induira sécurité d'usage et autonomie. L'observation des interactions entre la personne et son environnement permet de guider ma réflexion sur la création d'un espace dont l'ambiance et l'usage ont un sens pour la personne. L'étude des interactions prend en compte les habitudes de vie existantes, ou antérieures pour déterminer des pistes d'adaptation. Les troubles de la personne malade et sa personnalité permettent d'évaluer l'importance des aménagements

possibles. Des aménagements répondant aux normes du handicap physique ne sont pas toujours adaptés aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En revanche, des aménagements simples comme l'ajustement de la hauteur d'une baignoire, l'installation d'un élévateur de bain ou d'un siège pivotant permettent de palier efficacement les difficultés rencontrées.

**Rencontrez-vous des difficultés avec la personne malade, l'entourage, les autres professionnels ou encore les institutions ?**

L'anosognosie de la personne malade (méconnaissance par elle-même de sa maladie et de ses conséquences) est le principal frein. Paradoxalement, en termes d'adaptation, l'aidant est incitatif, ce qui est souvent le contraire des attitudes observées dans l'entourage d'autres malades âgés qui souhaite ne rien changer. Pour les professionnels, à mon avis, la vision fonctionnelle basée sur la prévention des chutes doit se doubler d'une recherche de valeur d'usage. Un aménagement efficace étant avant tout un aménagement utilisé. En institution, je regrette l'absence de démarche spécifique « Alzheimer » pour l'espace sanitaire. La standardisation de la pièce, l'absence d'option d'organisation et de personnalisation étant régulièrement constatée. ■

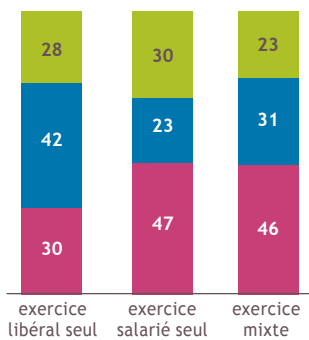
Propos recueillis par Kevin Charras

## 70 % des ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête sont intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Près de la moitié des répondants (46 %) sont intervenus, dans la semaine précédant l'enquête, auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et 24 % ont déjà réalisé de telles interventions, même si actuellement elles ne faisaient pas ou plus partie de leur pratique. Seuls 30 % des répondants à l'enquête n'ont jamais pris en charge des malades Alzheimer. Les ergothérapeutes exerçant uniquement en libéral sont nettement moins nombreux que les autres à intervenir actuellement auprès de cette clientèle, mais l'ont davantage fait dans le passé.

### Pourcentage d'ergothérapeutes intervenus auprès de malades Alzheimer, selon leur mode d'exercice

jamais auparavant pendant la semaine



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Parmi les ergothérapeutes ayant pris en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 28 % ont déclaré avoir participé à la création de pratiques innovantes, parmi lesquelles sont fréquemment évoqués la création, le développement, la validation de bilans, ainsi que l'utilisation de thérapies non médicamenteuses.

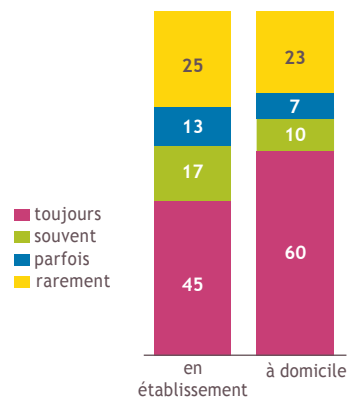
Par ailleurs, 14 % des répondants ont déclaré avoir participé à un groupe de réflexion ou à un programme de recherche sur la maladie d'Alzheimer, généralement autour de projets institutionnels (création de structures, services, programmes pilotes). L'enseignement et la formation sont souvent cités.

Notons que 7 % ont signalé avoir eu une implication à la fois dans l'innovation et dans la réflexion ou la recherche.

Moins de la moitié des ergothérapeutes (45 %) déclarent intervenir pour un acte à domicile avec une prescription médicale, contre 60 % pour un acte en établissement. Globalement, ces prescriptions ne sont jugées explicites que

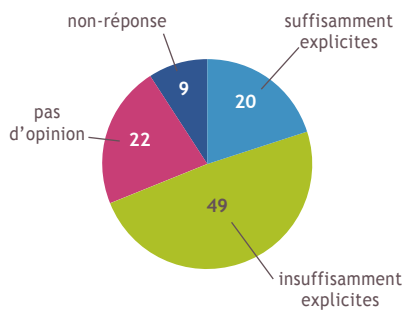
par seulement 20 % des ergothérapeutes. Ces résultats sont à rapprocher des difficultés rencontrées par les ergothérapeutes dans les relations avec les autres professionnels. Les témoignages qu'ils ont apportés\* à ce sujet font état d'un manque de sensibilisation des médecins traitant concernant leur apport dans la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

### Fréquence des prescriptions médicales pour les actes d'ergothérapie (% d'ergothérapeutes ayant répondu)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

### Qualité des prescriptions médicales (% d'ergothérapeutes ayant répondu)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

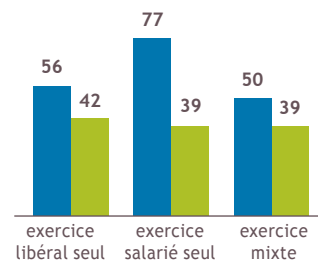
Selon les réponses des ergothérapeutes intervenus auprès de malades Alzheimer pendant la semaine avant l'enquête, 6 605 personnes malades ont bénéficié d'une intervention de leur part, soit entre 10 et 11 personnes par ergothérapeute. Ces interventions représentent, selon les déclarations des ergothérapeutes, 38 % de toutes les personnes qu'ils ont prises en charge pendant la semaine. Les ergothérapeutes libéraux prennent en charge moins de malades Alzheimer que leurs confrères salariés, et ces malades représentent moins du quart de leurs patients.

D'une façon générale, le temps moyen d'une séance réalisée à domicile auprès d'un malade Alzheimer est de 70 minutes, contre 40 minutes en établissement. Les actes les plus longs (77 minutes en moyenne) sont ceux réalisés à domicile par des ergothérapeutes salariés. La durée des séances à domicile s'explique par le fait que les ergothérapeutes interviennent généralement depuis un établissement pour réaliser un acte ponctuel d'aménagement du domicile (nécessitant un temps plus long) alors que les ergothérapeutes libéraux réalisent majoritairement des prises en charge rééducatives ou réadaptatives dans le cadre d'un suivi des patients.

\* voir pages 10 à 12 de cette Lettre de l'Observatoire

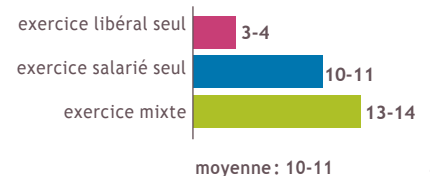
### Temps moyen (en mn) d'une séance d'ergothérapie auprès d'un malade Alzheimer selon leur mode d'exercice de l'ergothérapeute et le lieu de la séance

acte à domicile acte en établissement



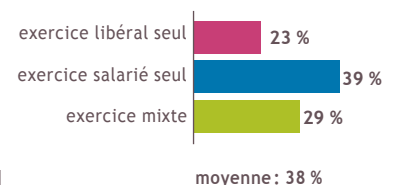
Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

### Nombre moyen de malades Alzheimer pris en charge pendant la semaine avant l'enquête, selon le mode d'exercice des ergothérapeutes



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

### Pourcentage de malades Alzheimer dans la clientèle prise en charge selon le mode d'exercice des ergothérapeutes



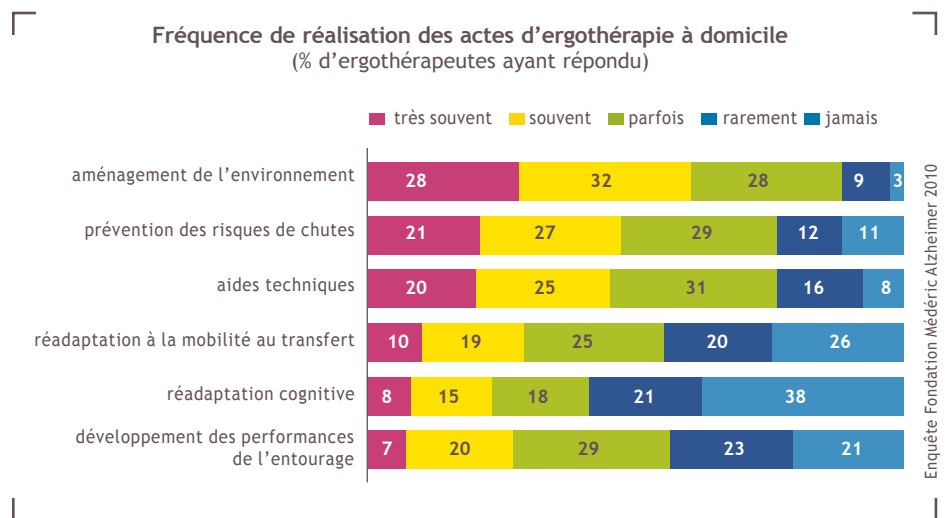
## ■ 42 % des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont réalisé des actes à domicile

La majorité des actes à domicile auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont réalisés par les ergothérapeutes salariés d'établissements. Ces actes sont généralement limités à des interventions d'aménagement et de mise en place d'aides techniques. Les actes de prise en charge pour le suivi à domicile sont plus rares; ils sont réalisés par des ergothérapeutes intervenant dans le cadre d'équipes spécialisées ou exerçant à titre libéral.

Parmi l'ensemble des ergothérapeutes qui sont intervenus auprès de personnes malades, 42 % ont déjà réalisé des actes à domicile et 58 % n'en ont jamais réalisés.

Le questionnaire proposait six types d'actes et demandait aux ergothérapeutes de préciser avec quelle fréquence ils les réalisaient auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans le graphique ci-contre, ces actes sont classés selon le pourcentage décroissant des réponses "très souvent" à la fréquence de leur réalisation par les ergothérapeutes.

L'aménagement du domicile intervient en premier lieu: 60 % d'ergothérapeutes déclarant qu'ils s'en occupent souvent ou très souvent. À l'opposé, on note que la mobilité au transfert et le développement des performances de l'environnement sont des actes beaucoup plus rarement réalisés (environ 45 % des ergothérapeutes n'en effectuent que rarement ou jamais). Cette situation est encore plus marquée pour la réadaptation cognitive (59 % d'ergothérapeutes n'en réalisent que rarement ou jamais). Rappelons que toute intervention de l'ergothérapeute fait l'objet d'une évaluation préalable systématique de la personne et de son environnement.



Il a paru intéressant de chercher à savoir pour quelles raisons les ergothérapeutes réalisent ces actes auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Pour les trois principaux actes réalisés "très souvent" ou "souvent", le tableau ci-dessous montre qu'ils sont majoritairement effectués à l'initiative de l'ergothérapeute, suite à son évaluation initiale. La prescription d'une struc-

ture (vraisemblablement d'un service d'aide ou de soins à domicile, dans le cas présent des actes à domicile) est également à l'origine d'une intervention d'un ergothérapeute à domicile.

En revanche, la prescription par un médecin traitant ou la demande d'un service social sont beaucoup plus rares. Ce constat montre que le recours à un suivi ergothérapique reste peu connu de ces professionnels

### Raisons pour lesquelles les ergothérapeutes réalisent ces actes à domicile

Principaux actes réalisés "très souvent" ou "souvent" à domicile	Prescription d'un médecin traitant	Prescription d'une structure	Demande d'un service social	Demande de la personne ou de l'environnement	À l'initiative de l'ergothérapeute, suite à son évaluation initiale
Aménagement de l'environnement	10	42	15	41	52
Prévention des risques de chutes	14	41	11	30	66
Aides techniques	13	34	15	39	60

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

La Fondation Médéric Alzheimer a entamé en 2009 un programme d'enquêtes auprès des professionnels pour mieux faire connaître leurs pratiques auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs. Deux enquêtes ont été menées en 2009, auprès des médecins généralistes et des médecins coordonnateurs en EHPAD. Les résultats ont été publiés dans le n° 12 (novembre 2009) de *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer\**. Depuis 2010, notre démarche s'élargit vers d'autres professions: ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues... Ce n° 19 de *La Lettre de l'Observatoire\** présente les résultats de l'enquête auprès des ergothérapeutes, les autres résultats feront l'objet de numéros de *La Lettre* dans les mois à venir.

\*disponible sur [www.fondation.mederic.alzheimer.org](http://www.fondation.mederic.alzheimer.org)

## ■ 68 % des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont réalisé des actes en établissement

Les actes d'ergothérapie réalisés en établissement auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont généralement orientés vers l'amélioration ou l'entretien des capacités fonctionnelles de la personne malade. La réadaptation des troubles cognitifs passe par une évaluation des déficiences cognitives impliquées dans les troubles fonctionnels dont découlent des adaptations des activités, de l'environnement et un apprentissage des techniques de compensation. L'action des ergothérapeutes implique toujours le patient et son entourage familial ou professionnel.

L'exercice en établissement étant fréquent pour les ergothérapeutes, il n'est pas étonnant d'observer, dans les résultats de l'enquête, que 68 % des répondants ont déjà réalisé des actes en établissement et que seulement 32 % n'en ont jamais réalisés.

Le questionnaire proposait six types d'actes et demandait aux ergothérapeutes de préciser avec quelle fréquence ils les réalisaient auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

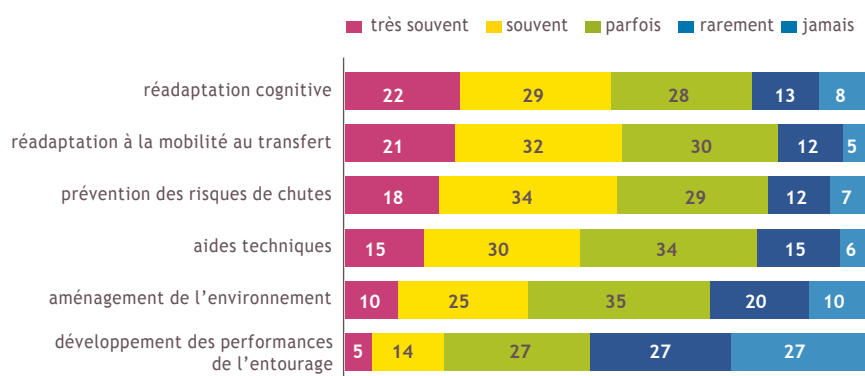
Dans le graphique ci-contre, les actes sont classés selon le pourcentage décroissant des réponses "très souvent" à la fréquence de leur réalisation par les ergothérapeutes. Trois types d'actes apparaissent comme les plus fréquents, avec un peu plus de 50 % des ergothérapeutes qui déclarent les réaliser très souvent ou souvent : la réadaptation cognitive, la réadaptation à la mobilité et au transfert, et la prévention des chutes.

On observe que, comme pour les actes à domicile, le développement des performances de l'entourage ne fait partie que très rarement, voire jamais, des actes pratiqués par les ergothérapeutes.

Comme pour les actes à domicile, la question a été posée sur les raisons qui motivent la réalisation des actes en établissement. Le motif "prescription d'un médecin coordonnateur" a été ajouté. Pour les quatre principaux actes réalisés "très souvent" ou "souvent", c'est l'initiative de l'ergothérapeute qui est la raison

principale de son intervention, suite à l'évaluation initiale (motif cité par environ 70 % des répondants). La prescription d'un médecin coordonnateur est beaucoup moins souvent (entre 25 % et 30 %) à l'origine d'une intervention d'ergothérapie. Enfin, la prescription d'un médecin traitant est plutôt rare (autour de 15 %).

Fréquence de réalisation des actes d'ergothérapie en établissement (% d'ergothérapeutes ayant répondu)



Raisons pour lesquelles les ergothérapeutes réalisent ces actes en établissement

Principaux actes réalisés "très souvent" ou "souvent" en établissement	Demande d'un médecin coordonnateur	Prescription d'un médecin traitant	Prescription d'une structure	Demande d'un service social	Demande de la personne ou de l'entourage	À l'initiative de l'ergothérapeute, suite à son évaluation initiale
Réadaptation à la mobilité au transfert	23	19	24	1	20	72
Prévention des risques de chutes	31	15	24	2	14	66
Réadaptation cognitive des activités de la vie journalière	28	12	22	1	15	73
Aides techniques	26	15	21	2	29	70

Pour l'accompagner dans l'élaboration de cette enquête auprès des ergothérapeutes, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place un Comité de pilotage. Outre le Dr Jean-Pierre Aquino et Danièle Fontaine de la Fondation Médéric Alzheimer, ce Comité rassemblait des représentants d'organismes professionnels et des praticiens : Catherine Joubert (vice-présidente de l'Association nationale française des ergothérapeutes, chargée de l'exercice professionnel), Fabrice Nouvel (président de l'Association française des ergothérapeutes en gériatrie), Dr Thierry Méret (médecin coordonnateur en EHPAD), Matthieu Litaize (ergothérapeute dans une association d'aide à domicile).

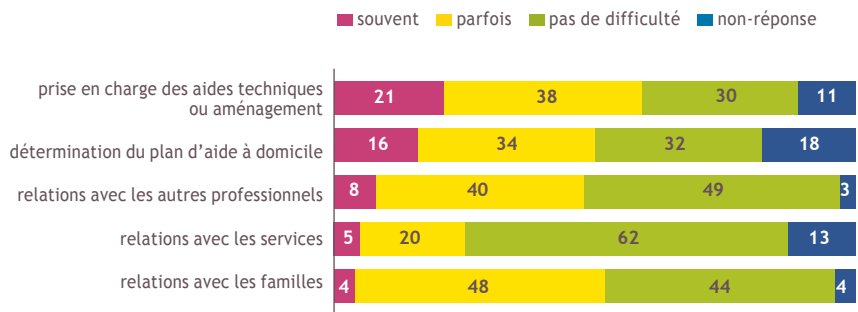
## ■ 95 % des ergothérapeutes rencontrent au moins une difficulté dans leur pratique auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Presque tous les ergothérapeutes (95 %) déclarent rencontrer, soit souvent, soit parfois, au moins une des quatre difficultés proposées dans le questionnaire.

Deux difficultés sont souvent signalées : la prise en charge des aides techniques ou de l'aménagement (citées par 21 % des ergothérapeutes) et la détermination du plan d'aide à la personne malade (16 %). En outre, dans ces deux cas, plus du tiers des autres ergothérapeutes signalent qu'ils y sont parfois confrontés.

En revanche, les difficultés rencontrées dans les relations avec les autres professionnels intervenant auprès de la personne malade, ou avec les familles, sont moins fréquentes : plus de 40 % ne signalent aucune difficulté. Plus rares encore sont les problèmes dans les relations avec les services de proximité (Clic, consultation mémoire, service social, réseau de soin...).

### Fréquence des difficultés rencontrées dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (% d'ergothérapeutes ayant répondu)



### Quelle est la nature de ces difficultés ?

Nous avons demandé aux ergothérapeutes signalant rencontrer souvent ou parfois des difficultés, de préciser leur réponse.

Dans le cas de la prise en charge des aides techniques ou de l'aménagement, le type de difficulté qui prédomine largement (citée par 35 % des ergothérapeutes rencontrant souvent ou parfois une difficulté à ce sujet) est lié à la prise en charge financière de ces aides.



**Catherine Joubert**  
Vice-présidente, chargée de l'exercice professionnel, Association nationale française des ergothérapeutes

atteintes de maladie d'Alzheimer, grâce à la connaissance de la pathologie et à celle des domaines de la réadaptation cognitive, de l'aménagement de l'environnement, des aides techniques dédiées... Cette formation sensibilise largement les étudiants à l'impératif accompagnement/formation des aidants. Elle leur permet d'intervenir concrètement sur le terrain, tout au long du cursus de formation, via des travaux de groupes en collaboration avec les CLIC ou les EHPAD par exemple, en partant des problématiques auxquelles sont confrontés ces professionnels. La formation continue adopte le même principe. L'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) propose cette année par exemple bon nombre de formations, allant de l'évaluation initiale des incapacités et des situations de handicap présentées par la personne à la connaissance des gérontechnologies. Soucieuse de répondre aux besoins de la profession, l'ANFE propose également à tous les publics (professionnels non-ergothérapeutes, aidants familiaux...) des formations dédiées (techniques de manutention, prévention des chutes...). L'approche que propose la profession, via les différents cursus de formation, se veut holistique, prenant en considération la personne malade mais aussi son environnement, humain et matériel.

### Les formations initiale et continue des ergothérapeutes sont-elles adaptées à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

La formation initiale, basée depuis 2010 sur un référentiel de compétences, favorise une meilleure connaissance de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes

### Quelles sont les perspectives évolutives du métier d'ergothérapeute dans le contexte actuel ?

La profession devra, dans un environnement sanitaire et social "en souffrance", s'attacher à maintenir et améliorer la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes et de leur famille. Au-delà de sa mission première, elle devra continuer à s'engager, avec l'ensemble des acteurs du terrain (institutions, familles, associations, collectivités...) dans la recherche de solutions pertinentes, innovantes et pérennes pour que reste possible une vie à domicile de qualité. Les gérontechnologies constitueront une partie des réponses. Il nous faudra contribuer à leur développement, permettant au plus grand nombre d'y accéder. Le défi est grand et les réponses techniques se révéleront insuffisantes. Nous n'aurons probablement pas d'autres choix que d'être innovants dans un contexte où les ressources (financières notamment) seront de plus en plus rares. C'est avec les acteurs du secteur médical et surtout social, mais aussi avec les familles qu'il nous faudra œuvrer. Des solutions, insuffisamment exploitées à ce jour, existent cependant : faire vivre dans l'efficacité les réseaux de soins, les réseaux médico-sociaux est primordial. Les ergothérapeutes sont ici partie prenante à travers le rôle de coordinateur ou gestionnaire de cas par exemple. D'une manière générale, je pense que notre conception de la famille, des notions de solidarité et de citoyenneté doit évoluer. La notion de services doit elle aussi cheminer et les ergothérapeutes, qui interviennent de plus en plus souvent à domicile, doivent contribuer à cette évolution quels que soient leurs lieux d'exercice. L'approche pragmatique et holistique, partant des préoccupations et besoins des personnes et de leur entourage, prenant en considération les ressources existantes, travaillant en lien étroit avec les acteurs du domaine social permettra aux ergothérapeutes d'accompagner au long cours les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. ■

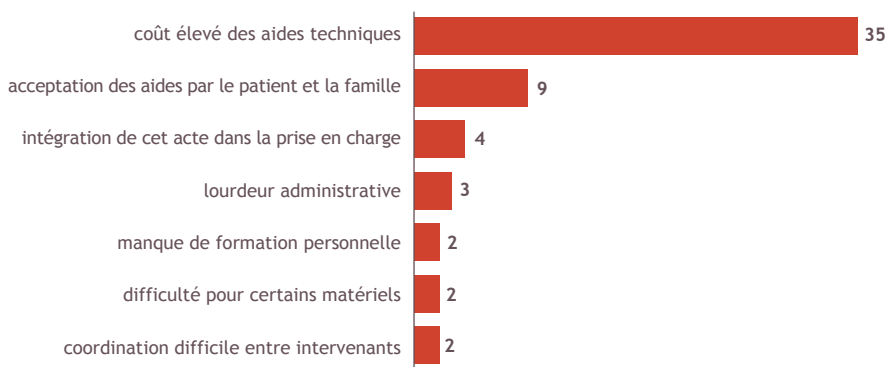
Propos recueillis par Danièle Fontaine et Jean-Pierre Aquino

■ ■ ■ Celles-ci ne sont pas prises en compte dans l'APA (allocation personnalisée d'autonomie), beaucoup ne font pas partie de la LPPR (liste des produits et prestations remboursables par la Sécurité sociale), les familles n'ont pas les moyens de faire ces investissements, l'aide humaine est privilégiée plutôt que l'aide matérielle. Une autre difficulté porte sur l'acceptation de ces aides par la personne malade et/ou par la famille, en raison des changements qu'elles impliquent dans les habitudes de vie.

Pour ce qui est de la détermination du plan d'aide, les difficultés signalées sont plus variées. En premier lieu, c'est le manque ressenti de coordination entre les intervenants qui est le plus souvent mentionné par les ergothérapeutes (22 % de ceux rencontrant des difficultés à ce sujet) : concertation difficile (entre sanitaire et social par exemple), lenteurs administratives, manque de temps de tous les professionnels... Vient ensuite le problème de l'acceptation, par la personne malade et/ou la famille, des interventions proposées, qui dépend de la compréhension qu'ils ont de la maladie. Cela s'accompagne de problèmes financiers qui limitent les heures d'aide à domicile, de désaccords entre la famille et les professionnels intervenants, de difficultés pour bien évaluer les besoins, les prises de risque, les priorités.

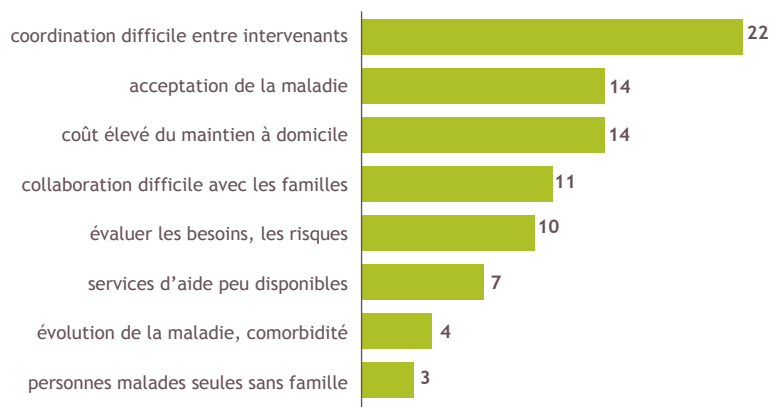
Pour les ergothérapeutes rencontrant des difficultés dans les relations avec les autres professionnels intervenant dans la prise en charge, ils ont le sentiment fréquent (cité par 23 % de ces ergothérapeutes) d'une méconnaissance par ces professionnels de la maladie d'Alzheimer et des comportements des patients atteints de troubles cognitifs, souvent en raison d'un manque de formation, et donc d'une connaissance des pratiques que nécessite cette maladie. Sont signalés aussi par ces ergothérapeutes le manque de concertation, d'échanges, de coordination, mais aussi les difficultés rencontrées pour se comprendre entre professionnels intervenant auprès de ces malades, car parfois les avis sont divergents. Le manque de reconnaissance des compétences des ergothérapeutes est ici mentionné par 10 % d'entre eux. La confusion entre ergothérapie et psychomotricité est en particulier fréquente dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, alors que ces métiers présentent peu de points communs selon les professionnels concernés.

### Prise en charge des aides techniques ou de l'aménagement. Difficultés rencontrées par les ergothérapeutes (en % d'ergothérapeutes ayant répondu à cette question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

### Détermination du plan d'aide à domicile. Difficultés rencontrées par les ergothérapeutes (en % d'ergothérapeutes ayant répondu à cette question)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

### Relations avec les autres professionnels intervenant auprès des personnes malades. Difficultés rencontrées par les ergothérapeutes (en % d'ergothérapeutes ayant répondu à cette question)

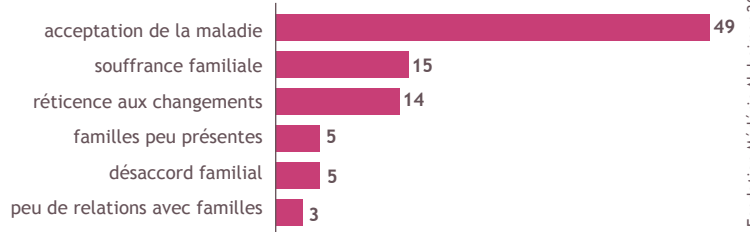


Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

Vis-à-vis des familles, une difficulté très importante, (citée par 49 % des ergothérapeutes) est le déni de la maladie et de son évolution, l'incompréhension des troubles du malade et le refus d'accepter la diminution des capacités. Plus rarement sont citées la souffrance familiale, la culpabilisation des proches, ou encore la résistance aux changements de la part du malade et de son entourage. Ces résultats confirment l'intérêt qu'il y aurait à multiplier les interventions d'ergothérapeutes auprès des membres de l'entourage.

Enfin, les relations avec les services de proximité (Clic, service APA, consultation spécialisée, service social, réseau de soins...) sont moins souvent considérées comme sources de difficultés pour les ergothérapeutes. La difficulté la plus souvent citée est le manque de coordination ou de rencontres entre professionnels (citée par 28 % des ergothérapeutes ayant des difficultés avec ces services). Un autre problème rencontré est, comme cela a déjà été signalé précédemment, la lenteur administrative dans le financement et la mise en œuvre de l'aide, notamment en ce qui concerne les interventions des ergothérapeutes.

### Relations avec les familles. Difficultés rencontrées par les ergothérapeutes (en % d'ergothérapeutes ayant répondu à cette question)



Fondation Médéric Alzheimer 2010

### Relations avec les services (Clic, service APA, consultations spécialisées, service social, réseau de soins) Difficultés rencontrées par les ergothérapeutes (en % d'ergothérapeutes ayant répondu à cette question)



Fondation Médéric Alzheimer 2010



**Fabrice Nouvel**  
Président,  
Association française  
des ergothérapeutes  
en gériatrie

### Quelles sont les caractéristiques du métier d'ergothérapeute en gériatrie, et notamment lorsqu'il s'agit de la maladie d'Alzheimer ?

La ré-autonomisation est le cœur du métier des ergothérapeutes. L'ergothérapie est la traduction du terme anglais "occupational therapy" dont l'objectif en gériatrie est le maintien des activités phy-

siques, psychosociales et la prévention des complications liées aux pathologies du grand âge. Les ergothérapeutes prennent en charge les différents facteurs intervenant dans la production du handicap, l'entraînement des fonctions, l'apprentissage de compensations, l'éducation des aidants, les modifications de l'environnement, les aides techniques. La particularité de cette prise en charge est d'être centrée sur les activités de la vie journalière de la personne qui font l'objet d'évaluations et de rééducations en situation écologique.

Leur action auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ou d'une maladie apparentée) vise à améliorer leur potentiel de réalisation des activités de la vie quotidienne en compensant le handicap lié aux troubles cognitifs, sensoriels et fonctionnels. Ainsi, alors que l'évaluation neuropsychologique cherche à mesurer le niveau d'un dysfonctionnement cognitif, l'ergothérapie cherche à mesurer l'impact de ces dysfonctionnements sur les activités de la vie journalière et à les compenser afin de rendre possible le plus longtemps possible la participation du sujet aux activités. L'action de l'ergothérapeute est dans cette phase axée sur l'environnement physique et humain, les

activités déficitaires sont analysées et des propositions de modifications, d'aménagements, d'aides techniques sont réalisées. Les possibilités d'adaptation de l'environnement sont nombreuses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pour chaque activité, le niveau d'atteinte des fonctions cognitives (exécutives, praxiques, mnésiques...) est identifié par l'ergothérapeute qui propose des modifications afin d'adapter leur charge cognitive aux capacités de la personne. Ces adaptations sont mises en place accompagnées d'un programme d'entraînement précis du patient impliquant les aidants familiaux et/ou professionnels

### Comment l'ergothérapeute trouve-t-il sa place dans une équipe pluridisciplinaire, en institution ou à domicile, dans l'accompagnement de personnes présentant des troubles cognitifs ?

La réussite d'un programme de réadaptation d'une personne âgée dépend essentiellement de son application aux activités de la vie journalière. L'action de l'ergothérapeute n'a de sens et d'efficacité que si elle est suivie d'une mise en situation concrète par l'entourage professionnel et familial. Les études les plus probantes sur l'efficacité de la prise en charge ergothérapique auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent toujours un programme axé sur le patient et son entourage. Ainsi, le modèle de prise en charge en ergothérapie est toujours orienté vers le patient et son entourage, l'ergothérapeute développe donc des relations privilégiées avec les soignants qui peuvent ainsi, avec les adaptations et techniques de prise en charge proposées, stimuler les fonctions cognitives du sujet au maximum du potentiel restant. ■

Propos recueillis par Danièle Fontaine  
et Jean-Pierre Aquino

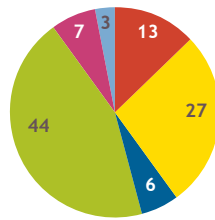


## ■ La formation continue et le soutien dans l'activité professionnelle

Seuls 13 % des ergothérapeutes estiment que la formation continue dont ils ont bénéficié suffit pour assurer leur pratique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La grande majorité pensent que cette formation est soit insuffisante (27 %), soit qu'ils n'en ont pas bénéficié mais en auraient besoin (44 %). Il existe peu de différences dans ces opinions entre les ergothérapeutes diplômés avant 2000 et ceux diplômés en 2000 ou après, à deux exceptions près : d'une part, les plus anciens diplômés estiment plus souvent que les autres qu'ils ont suffisamment de formation continue (16 % contre 11 %), et, de façon corollaire, ils pensent qu'ils n'ont pas besoin d'une formation supplémentaire (40 % contre 49 % pour les plus jeunes diplômés). Dans le cadre de leur activité professionnelle, assez peu d'ergothérapeutes (11 %) peuvent bénéficier d'un temps suffisant pour une pratique réflexive afin d'analyser leur pratique. Nombreux sont ceux qui affirment avoir besoin de ce temps de réflexion, inexistant actuellement (55 %). Les plus jeunes diplômés (depuis 2000), déclarent plus souvent que les autres qu'ils ressentent ce besoin (60 % contre 53 %). qu'ils ne disposent pas de ce temps de réflexion et qu'ils en auraient besoin.

Enfin, seuls 15 % des ergothérapeutes peuvent bénéficier d'un soutien psychologique ou d'un soutien avec un intervenant extérieur (régula-

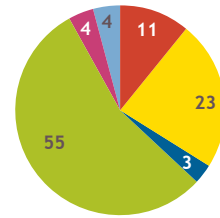
▮ Avez-vous bénéficié d'une formation continue pour la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? (% d'ergothérapeutes ayant répondu)



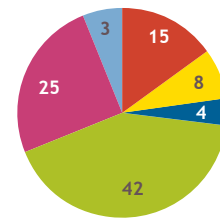
■ OUI de façon suffisante  
 ■ OUI mais insuffisamment  
 ■ NON mais prévu  
 ■ NON mais j'en aurai besoin  
 ■ NON et je n'en ai pas besoin  
 ■ non-réponse

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

▮ Bénéficiez-vous de temps pour une pratique réflexive pour analyser votre pratique ? (% d'ergothérapeutes ayant répondu)



▮ Bénéficiez-vous d'un soutien psychologique ou d'un soutien avec un intervenant extérieur ? (% d'ergothérapeutes ayant répondu)



■ OUI de façon suffisante  
 ■ OUI mais insuffisamment  
 ■ NON mais prévu  
 ■ NON mais j'en aurai besoin  
 ■ NON et je n'en ai pas besoin  
 ■ non-réponse

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2010

tion, supervision...) pour les aider dans leur activité professionnelle. Certains souhaiteraient pouvoir en bénéficier (42 %), alors que 25 % n'en éprouvent pas du tout le besoin. Les diplômés les plus récents (depuis 2000) affirment plus souvent que les autres ne pas avoir besoin de ce soutien (29 % contre 23 %). ■

**Danièle Fontaine et Jean-Pierre Aquino, avec la collaboration de Catherine Joubert et Fabrice Nouvel**



**Marie-Hélène Ané**  
 Ergothérapeute,  
 Ehpad Emmaüs Diaconesses\*,  
 Strasbourg

**Quels objectifs vous ont amené à développer les « petits-déjeuners gourmands » pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ?**

*Le petit-déjeuner gourmand est un repas amélioré en comparaison du quotidien, tant par les aliments proposés qui sortent de l'ordinaire (charcuteries, fromages, jus d'orange pressé mi-*

*nute...), que par la décoration de la table et la participation des résidents à la confection des mets ou à la décoration (donner sa recette du kouglopf et le faire, décorer des branchages avec des oiseaux découpés...). Le petit-déjeuner faisant partie des activités de la vie quotidienne, il est important, au vu de la dépendance des résidents et du risque de dégradation de leur autonomie résiduelle, de stimuler et de maintenir au mieux cette activité. Celle-ci permet, d'une part de stimuler les fonctions cognitives chez les malades Alzheimer, en sollicitant le cadre temporel, les gnosies, les praxies, le langage, les mémoires et les fonctions exécutives, et, d'autre part, de favoriser la socialisation, de recueillir leurs désirs, de respecter et de s'adapter à leur rythme de vie.*

**Avez-vous rencontré des difficultés ?**

*La difficulté réside essentiellement dans la variabilité des capacités des résidents d'un moment à l'autre. Nous nous adaptons donc systématiquement, ce qui peut prendre plus de temps ou nécessiter plus d'encadrement. Quant aux familles, elles sont toujours heureuses de voir leur parent participer à une activité ou un moment festif.*

**Avez-vous initié d'autres activités ?**

*J'ai pu aussi mettre en place un temps de discussion permettant de solliciter particulièrement les mémoires sémantique et biographique, le langage et l'orientation temporelle. Ce temps permet au résident d'exprimer, en fonction d'un thème saisonnier comme le printemps par exemple, une pensée ou un souvenir, que je recueille pour l'afficher ultérieurement dans les locaux de l'unité. Les résidents et leurs familles profitent ensuite de cet affichage jusqu'à ce qu'il ne soit plus d'actualité. L'équipe pluridisciplinaire favorise aussi les sorties, comme par exemple dans une ferme ou dans un parc ou encore au marché de Noël, sollicitant la réminiscence des repères spatiaux et des souvenirs personnels. Cela permet aussi aux résidents, tout en étant accompagnés, de bénéficier de la liberté d'aller et venir dans et en dehors de la structure. ■*

Propos recueillis par Danièle Fontaine

\* Équipe ayant participé au séminaire 2011 Uniops / FMA sur l'accueil des personnes atteintes de troubles cognitifs.

## Le point de vue des ergothérapeutes

par Laëtitia Ngatcha-Ribert,  
Fondation Médéric Alzheimer

Cette analyse a porté sur les réponses de 369 ergothérapeutes à l'encart laissé libre à la fin du questionnaire. Les témoignages révèlent l'évolution du regard porté par les ergothérapeutes sur la maladie d'Alzheimer et les personnes qui en sont atteintes. Les commentaires montrent également l'évolution de leurs pratiques au fil du temps. Ce faisant, émergent leurs perceptions des spécificités de leur métier et des qualités requises pour être un bon ergothérapeute. La question du temps (disponibilité, fréquence des séances...) s'avère particulièrement prégnante. Enfin, l'évocation des relations avec les autres professionnels témoigne parfois d'un manque de coordination entre les différents intervenants de l'accompagnement.

### À propos de la formation

Pour certains, la formation initiale est jugée suffisante pour des interventions ponctuelles auprès de malades Alzheimer, mais « insuffisante », « inadéquate » ou « trop théorique », lorsque la maladie représente une partie non négligeable de l'exercice d'un ergothérapeute, en particulier à cause de la prise en charge des troubles du comportement. Il est évoqué le fait que la formation porte souvent sur le stade précoce de la maladie, et « après c'est le vide ». L'impact des stades de la maladie serait donc à prendre en considération. La formation est certes jugée bien souvent enrichissante, mais la pratique de terrain représenterait *in fine* le réel lieu d'apprentissage du métier. Un certain nombre d'ergothérapeutes mettent en avant l'importance de la formation continue, en particulier autour de la maladie d'Alzheimer. Ils affirment se documenter beaucoup par eux-mêmes, par leurs lectures, leurs recherches sur Internet ou bien les conférences. Est ainsi relevé le manque ou le besoin de formation plus spécialisée. Quelques-uns ont évoqué les apports de la neuropsychologie (en formation complémentaire ou en travail collaboratif). Toutefois, pour un certain nombre de répondants, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne nécessiteraient pas une prise en charge spécifique : « plutôt prise en compte de l'Alzheimer dans la prise en charge globale ».

### Amélioration et adaptation de leurs interventions

Pour beaucoup de répondants, leurs interventions se sont « affinées », « précisées », « approfondies » ou « enrichies » avec le temps. Ils font en sorte que leurs interventions soient mieux ciblées et plus adaptées à leurs patients et à la pathologie de ces derniers. Cela afin de mieux comprendre les malades, de mieux satisfaire leurs besoins et cerner les difficultés auxquelles ils font face. Par exemple, en adaptant les aides et supports techniques standardisés, en axant leurs interventions davantage autour « d'un accompagnement médico-social, de la socialisation et du confort de vie de la personne malade », en mettant davantage l'accent sur la communication non-verbale et la non-mise en échec, en prenant mieux en compte les autres intervenants et en diminuant également leur niveau d'exigence : « dans ma pratique j'ai réalisé que je mettais la barre trop haut et voulais avancer trop vite ». Enfin, quand cela est possible, ils tiennent, d'une part, à prendre en

compte les désirs des patients, quand ils peuvent encore être exprimés, et, d'autre part, à ne pas vouloir "appliquer" à tout prix ce que l'on pense être le mieux pour les malades : « Apprendre à réessayer plus tard et à accepter que notre intervention n'est pas adaptée pour une raison ou une autre ».

### Qualités et spécificités de l'ergothérapeute

Une partie des répondants a évoqué certaines des qualités indispensables pour accompagner de manière satisfaisante les malades d'Alzheimer :

écoute, empathie, bon sens, patience, disponibilité, calme, humilité, chaleur humaine, respect, capacités de mise en confiance... Certains soulèvent que le potentiel des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est souvent méconnu et « sous-exploité » et que c'est le rôle des ergothérapeutes de savoir le saisir. Il ressort qu'il faut dès lors agir sur les capacités restantes et pouvant être mobilisées de la personne.

L'ergothérapeute est ainsi celui qui aura une vision positive de la personne, ne s'attachant pas aux pertes ou aux incapacités, et accordant de l'im-

portance au relationnel plutôt qu'à l'occupationnel : « au lieu de s'attacher à tout ce qu'ils ne sont pas capables de faire, il faudrait regarder ce qu'ils peuvent nous apporter en terme d'affection, d'apprentissage en communication non verbale, de simplicité et de vérité ». La vision ergothérapeutique sera ainsi vue comme « plus globale et situationnelle » et comme écologique par rapport à une vision médicale *stricto sensu*. Le métier d'ergothérapeute nécessiterait en ce sens des « savoir-être », au-delà de leurs « savoir-faire ».

### Une dimension temporelle plurielle

Nombreux sont les ergothérapeutes à avoir le sentiment de disposer de peu de temps, de travailler dans l'urgence et d'avoir essentiellement à gérer les priorités. Des regrets s'expriment quant au fait de réaliser des interventions trop ponctuelles par manque de temps. Ils relèvent combien il est difficile d'assurer un suivi régulier, tant en EHPAD qu'à domicile. Il est à cet égard souligné l'importance et la nécessité de la régularité au niveau des séances de travail, facteur d'efficacité avancé par beaucoup, qui permet de créer une vraie relation avec la personne malade, contrairement à des séances au « coup par coup ».

*Je pense que l'ergothérapeute a une place auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage, à développer en collaboration étroite avec les autres intervenants.*

En outre, il est souligné que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessitent davantage d'écoute, de temps, donc de disponibilité de la part des ergothérapeutes, et une séance bien souvent « majorée en temps ». « Ce qui n'est pas toujours compris, c'est l'importance de prendre un peu plus de temps avec une personne pour finalement en gagner sur le long terme... » Le temps de préparation des séances, hors intervention, serait ainsi à prendre en considération, notamment pour adapter les supports et aides techniques standardisés :

« ce temps hors patient doit être reconnu (c'est une particularité de notre profession) ». Il ressort aussi que les ergothérapeutes sont souvent sollicités, avec regret, trop tardivement, quand les troubles sont bien avancés. D'où la nécessité relevée d'interventions plus précoces puisque « le travail pourrait être accompli plus tôt ». Un travail de l'ordre de la prévention serait selon certains à mettre en œuvre.

Plus précisément, en institution, est mis en avant le nombre d'ergothérapeutes par établissement (souvent seul pour plusieurs centaines de résidents, voire parfois pour plusieurs établissements), qui induit une charge de travail importante, l'absence d'homogénéité des interventions, l'absence de régularité dans la prise en charge, qui risquera alors d'être avant tout ciblée sur les aides techniques (prévention des escarres, positionnement...). Les commentaires font affleurer l'insatisfaction et les frustrations engendrées par ces conditions de travail. Le sentiment d'impossibilité de mener à bien l'ensemble des missions de l'ergothérapeute est évoqué : « Il y a 230 résidents dans l'EHPAD et je suis toute seule. (...) Non satisfaite de ce type de prise en charge, je quitte cet établissement pour un ETP pour un EHPAD de 65 lits où le poste s'oriente plus particulièrement vers des personnes démentes ». Le domicile semble être quant à lui un domaine encore peu exploré et trop peu accessible. L'ergothérapie à domicile « mériterait » (mot qui revient à ce sujet à plusieurs reprises) d'être développée, reconnue et valorisée. Les ergothérapeutes ne seraient pas suffisamment sollicités, en libéral, du fait essentiellement d'un manque de moyens (bilans et outils d'évaluation adaptés au domicile, textes, professionnels...) et surtout du non-remboursement des actes d'ergothérapie, qui constituerait un frein à la prise en charge à domicile et à l'expression de la demande des personnes malades et de leurs familles. Un remboursement des actes d'ergothérapie témoignerait, d'une certaine façon, de leur reconnaissance.

### **Méconnaissance des professionnels, et notamment des médecins**

Le second sujet de frustration a trait au fait que les ergothérapeutes ont le sentiment que leurs compétences sont généralement « sous-estimées », « sous-utilisées », « sous-exploitées », « méconnues », « non reconnues », voire « incomprises », notamment par les médecins généralistes qui ne pensent pas toujours à solliciter leurs compétences : « Encore un manque de sensibilisation des médecins traitants (l'ergothérapeute demande une prescription mais le médecin ne prend pas l'initiative, il n'en voit même pas l'utilité) », et plus généralement par les autres professionnels. D'où l'utilisation fréquente des mots « frustrations » ainsi que « c'est dommage ». La méconnaissance du métier aurait pour conséquence de conduire à peu de prescriptions.

Le champ d'action des ergothérapeutes serait perçu de façon étroite,

limitée et étriquée, de même que les bénéfices apportés par ces derniers aux personnes malades et à leur entourage. Certains répondants ont le sentiment d'être réduits à pourvoir des aides techniques ou à réaliser des bilans : « difficulté récurrente à faire comprendre que l'intervention ne se limite pas à une évaluation / proposition de solutions ». Les compétences seraient quelquefois difficiles à « faire comprendre » par les équipes de soins.

Les répondants font état d'une confusion avec l'activité de certains de leurs collègues, en particulier les psychomotriciens, les animateurs ou les aides médico-psychologiques (AMP). « Pour certains, je reste encore "l'animatrice", celle qui les occupe un peu ». Les compétences entre personnels paramédicaux (les kinésithérapeutes et les infirmières en EHPAD ont également été cités) peuvent ainsi se chevaucher, du fait de domaines d'action communs. L'idée que les infirmières ou les aides-soignantes sont plus crédibles a été avancée, ce qui interroge les images et les représentations de chacun de ces métiers : « les IDE ou AS ne se positionnent pas de la même manière mais sont davantage crédibles ici et dans d'autres maisons de retraite ». La nécessité de « s'imposer » au sein de l'équipe est mentionnée. Pour certains, l'expérience va parfois jusqu'à la rencontre d'opposition, d'un manque de dialogue et d'une fermeture d'esprit.

L'un des enseignements majeurs, nous semble-t-il de cette enquête qualitative, réside dans le fait qu'une part non négligeable des ergothérapeutes semble avoir à lutter contre l'impression d'inutilité attachée à leur profession, et plus généralement au fatalisme récurrent face à la maladie d'Alzheimer. D'où le sentiment qu'il est « usant de se répéter » et un sentiment d'inutilité face à la réitération continue des explications : « mes interventions n'ont pas été comprises par l'équipe soignante au départ... pour eux je "perdais mon temps" ! » En ce sens, un fatalisme ambiant planerait toujours sur cette maladie : « je me heurte ainsi régulièrement avec mes collègues AS et médecins qui systématisent les placements et ne reconnaissent que peu la valeur de la réadaptation. J'entends souvent : ces patients sont inaccessibles à la rééducation ». Parfois ce sentiment d'inutilité qui prévaut est lié au manque d'échanges avec le reste de l'équipe, déploré à plusieurs reprises. Un sentiment de solitude se dégage ainsi de certains propos, notamment par l'absence de synthèse en équipe ou d'espace physique propre à l'ergothérapie, « même pas un bureau ». Est dès lors amplement mise en avant la nécessité d'une sensibilisation voire d'une « éducation thérapeutique » de leurs collègues et des familles.

### **Information, sensibilisation et « éducation thérapeutique » à l'égard des aidants professionnels et familiaux**

Les personnels soignants seraient peu à l'écoute des conseils des ergothérapeutes et peu aptes ou velléitaires à se remettre en question, d'autant plus avec le *turn over* fréquent en établissement. Certains ergothérapeutes avancent ainsi l'idée d'une nécessaire information à l'égard des autres professionnels, qui serait « prioritaire », ce qui témoigne en effet de l'importance de la question. « Une grande partie de notre travail consiste à expliquer voire justifier nos actes et ce continuellement ! Ce travail peut être "usant" parfois mais nécessaire pour

**Ces personnes malades ont des moments de pertinences, de savoir-faire et de savoir-être étonnants, masqués par les troubles cognitifs. Elles trouvent des moyens de compensation, font de l'humour, (...) expriment des pensées profondes sur la vie / la mort, la société.**



être reconnu en tant que rééducateur et thérapeute ». La moitié du temps de travail d'un ergothérapeute, selon l'un des témoignages, résiderait dans le temps pris pour sensibiliser les professionnels : « Le travail est donc pour nous ergothérapeute, à 50 % avec le patient et à 50 % sur la sensibilisation du personnel soignant ». D'où la préconisation de ce qui est appelé "l'éducation thérapeutique" auprès de ces professionnels et d'un travail de communication auprès de ces derniers « pour qu'ils sachent quand faire appel à nous, pourquoi... » Un réel travail d'équipe serait essentiel face à cette pathologie, qui pose aussi en filigrane la question de l'harmonisation des pratiques et de la coordination des équipes.

Notons que, pour certains, de bonnes relations avec les autres professionnels de l'équipe sont possibles, grâce à « un rôle clairement défini » de l'ergothérapeute, et à la reconnaissance et à l'utilisation de ses compétences « de façon opportune ».

De même, dans une moindre mesure, les relations avec l'entourage de la personne malade sont évoquées.

D'une part, est soulignée la nécessité d'écouter et de prendre en compte les familles. Le retentissement de la maladie sur l'entourage et sur le couple aidant-aidé est évoqué, essentiellement autour de la « mise à l'épreuve des proches », de « l'épuisement des familles » ou de leur « désarroi », du poids qui pèse sur eux et qui peut faire « barrière à leur implication ». Le rôle de transmission de leur savoir d'ergothérapeute aux proches de la personne malade, de leurs propositions d'aides efficaces, est mis en valeur par un certain nombre d'entre eux. « Repenser l'équilibre global (quand c'est possible). Savoir repérer les priorités. Comment ne pas s'épuiser, rester créatif et interactif ». Leur rôle d'information et de soutien des proches est aussi mis en avant : « Il existe plein "de petits trucs" à savoir et l'ergothérapeute est qualifié pour cet enseignement aux aidants, quel dommage que son savoir soit si peu exploité! »

D'autre part, il est rappelé que les capacités sous-exploitées des personnes malades représentent généralement une découverte pour leur entourage, mise au jour par les professionnels. Notons que seuls deux témoignages évoquent les familles comme obstacles : « La famille bien qu'en situation de handicap se révèle souvent être source d'ennui dans l'intervention (difficulté d'acceptation), notre formation ne nous apprend pas à les gérer » ; « Objectifs de prise en charge pas toujours faciles à établir selon le contexte familial ».

## Regards sur la maladie et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Soulignons enfin, que selon plusieurs répondants, leurs interventions auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont profondément modifié leur vision de la maladie et des personnes atteintes de troubles cognitifs. Au fil des années, la maladie d'Alzheimer est susceptible de moins les impressionner. Certains reconnaissent en effet, en tant que

jeunes diplômés, avoir eu initialement « peur », avoir été « angoissé », face au risque d'être confronté à des personnes présentant des troubles du comportement importants (agressivité, etc.) et à celui de ne pas savoir comment éventuellement réagir. « Finalement, même avec la maladie d'Alzheimer bien avancée, les résidents sont adorables et j'ai appris à m'adapter à leur changement d'humeur selon les jours ». Certains répondants ont été frappés par le contraste entre le contenu de leur formation initiale et le terrain : « L'expérience m'a fait constater que la violence décrite en formation n'était pas si réelle pour les personnes atteintes de cette maladie. L'approche, l'écoute sont fondamentales. En

climat sécurisant la violence n'existe plus, ni les refus alimentaires... » Le regard s'est ainsi en quelque sorte apaisé, avance l'un d'entre eux. Cette population de malades est qualifiée de « complexe mais passionnante », « aux multiples facettes », mais aussi « attachante », très « enrichissante » sur le plan professionnel et humain. Il est parfois évoqué l'impact et le retentissement de leurs interventions au niveau de leur sphère personnelle, et notamment en ce qui concerne leur « façon de communiquer avec les autres au sens large du terme ». Les répondants soulignent l'intérêt de passer par un secteur tel que la gériatrie : « Travailler en gériatrie était un "choix contraint" ; mais ce devrait être un passage obligatoire pour tout professionnel car on apprend à "être" simplement, on apprend énormément sur "l'être humain" ». Enfin, certains soulignent la contradiction entre l'importance de la demande de compétences d'ergothérapie en gériatrie, tandis que les ergothérapeutes sont peu sensibilisés à cette discipline pendant leur formation initiale : « on ne nous incite pas à aller vers le secteur de la gériatrie alors que la plupart des postes sont dans la gériatrie (maison de retraite). La plupart de mes collègues ont des réticences pour aller travailler en gériatrie (Alzheimer). Or je pense qu'il y a beaucoup de choses à entreprendre dans ce secteur ». ■

**Cette maladie m'impressionne moins, c'est très intéressant de travailler avec ces personnes malades, on s'adapte sans cesse. Avoir la bonne attitude avec elles nous aide à mieux accompagner toute personne de grand âge.**



30 rue de Prony 75017 PARIS  
Tél. : 01 56 79 17 91  
Fax : 01 56 79 17 90  
Courriel : [fondation@med-alz.org](mailto:fondation@med-alz.org)  
Site : [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

Directeur de la publication : Michèle Frémontier - Rédactrice en chef : Danièle Fontaine - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino. Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Kevin Charras, Danièle Fontaine, Michèle Frémontier (FMA), Catherine Joubert (ANFE), Laëtitia Ngatcha-Ribert (FMA), Fabrice Nouvel (AFEG) - Conception : e-pensee - Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon Offset 120 g/m<sup>2</sup>, 100 % recyclé, FSC® - ISSN : 1954-9954 (imprimé) - ISSN : 1954-3611 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

## Abonnez-vous à

### LA LETTRE DE L'OBSERVATOIRE

DES DISPOSITIFS DE PRISE EN CHARGE ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Pour la recevoir gracieusement, inscrivez-vous sur notre site Internet :

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

