



L'OBSERVATOIRE

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

Avril 2012 – N°23

Vivre avec la maladie d'Alzheimer c'est, comme on le dit parfois, être parachuté seul à Tokyo (...) La souffrance occasionnée peut être soulagée par un subtil accordage sur le plan émotionnel, cognitif, comportemental, social et de l'espace de vie ⁽¹⁾.

édito

En 2011, la Fondation Médéric Alzheimer a enquêté sur trois professions dont le rôle a été valorisé par le Plan Alzheimer, les orthophonistes, les psychomotriciens et les ergothérapeutes. Elle a analysé leurs pratiques professionnelles et relayé leurs questionnements. La Fondation s'est également intéressée à la profession de psychologue, si présente dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants (familiaux et professionnels) qu'elle est, paradoxalement, trop souvent oubliée. Le psychologue qui intervient tout au long de la maladie est vu « bien trop souvent comme possesseur d'un pouvoir magique », selon les propos mêmes de certains d'entre eux. Il est difficile à cerner du fait de la diversité et de la richesse des spécialités attachées à son exercice, de la multiplicité des outils utilisés, et du large éventail des lieux d'exercice et des publics auxquels il s'adresse. Néanmoins, ce qui constitue le fil rouge de la réflexion et de la pratique des psychologues, c'est l'approche clinique qui demeure omniprésente. Ceux des psychologues

qui interviennent auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs sont confrontés à des difficultés particulières, telles que le manque de temps pour accompagner ces malades et le manque de reconnaissance de l'importance de leur rôle dans des domaines tels que la médiation entre la personne malade, la famille et les professionnels ou leur implication dans la réflexion éthique. Les psychologues font preuve de leur capacité d'écoute, au plus près des besoins de ceux qu'ils accompagnent, sans pour autant formuler « jamais de conseil prêt-à-porter (...) incitant chaque aidant à trouver ses propres réponses avec l'aide du groupe », comme le rappelle S. Planchette évoquant son activité de formation des aidants. N'oublions pas l'implication des psychologues dans le domaine de la recherche pour mieux comprendre cette maladie et ceux qui en sont atteints et mesurer l'impact des programmes d'intervention. Ils participent de cette mission essentielle qui vise à changer le regard porté sur les personnes malades en rappelant les capacités préservées.

Michèle Frémontier et Jean-Pierre Aquino

chiffres-clés de l'enquête

- Une profession féminine à **89%**, un âge moyen de **41 ans**, un mode d'exercice salarié à **90%**.
- **29%** des répondants à l'enquête sont intervenus auprès de malades Alzheimer, dont **22%** dans le mois précédant l'enquête. Ces derniers ont chacun pris en charge en moyenne **24 malades**.
- Les psychologues sont présents tout au long de la maladie: **40%** interviennent dans l'approche diagnostique, **52%** pour apporter des informations sur la maladie, **79%** pour accompagner les personnes malades, **56%** lors de situation de crise et **45%** pour un soutien en fin de vie.
- Pour **95%** des psychologues, l'examen psychologique de la personne malade est fondé sur un entretien avec elle, pour **87%** sur une observation de son comportement, pour **51%** sur une évaluation des fonctions cognitives, pour **41%** sur une évaluation de l'efficacité cognitive globale.
- Pour **90%** des psychologues, la prise en charge de la personne malade consiste à lui apporter un soutien psychologique, **41%** en pratiquant la stimulation cognitive.
- **87%** ont pratiqué des prises en charge de groupes de malades (stimulation cognitive ou groupes de parole).
- **93%** des psychologues ont apporté un soutien à des aidants familiaux et **91%** à des professionnels intervenant auprès de personnes malades.
- **76%** des psychologues ont rencontré des difficultés dans la prise en charge des personnes malades, notamment en raison de leur comorbidité psychiatrique et neurologique, ou de leurs problèmes de communication ou encore de leur état de dépendance.

Psychologues et maladie d'Alzheimer*

La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2011 une enquête nationale auprès des psychologues, pour mieux connaître 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 appuyée sur l'expertise de la Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP), de la Société française de psychologie (SFP) et du Collège des psychologues cliniciens spécialisés en neuropsychologie du Languedoc-Roussillon (CPCN-LR) pour élaborer le questionnaire et analyser les résultats. Parmi les 13072 psychologues contactés (échantillon aléatoire d'un tiers de l'ensemble des psychologues figurant dans le fichier Adeli⁽²⁾), 2880 ont été exclus du champ des réponses pour différentes raisons⁽³⁾. En définitive, 10192 psychologues ont été réellement contactés, et 3250 ont répondu à l'enquête, soit 32%. Parmi ces répondants, 945 (29%) déclarent être intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer récemment ou pas.

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

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

⁽¹⁾ T. Hergueta, « La perte de la mémoire, c'est comme la perte d'un sens » in *Repenser ensemble la maladie d'Alzheimer*, sous la direction d'E. Hirsch et C. Ollivet, Vuibert, 2007.

⁽²⁾ Adeli (Automatisation des listes): répertoire national des professionnels relevant du Code de la santé publique, du Code de l'action sociale et des familles, ainsi que des personnes autorisées à faire usage du titre de psychologue, de psychothérapeute.

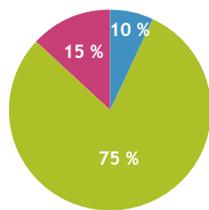
⁽³⁾ Courriers revenus avec les précisions suivantes « n'habite pas à l'adresse indiquée », « n'exerce plus dans la structure », personne décédée, en retraite, sans activité, en congé longue durée ou exerçant une autre profession.



■ Une profession féminine

C'est une profession essentiellement féminine (89%). L'âge moyen de tous les professionnels ayant répondu à l'enquête est de 41 ans, un peu plus élevé chez les hommes (45 ans) que chez les femmes (39 ans). Selon le mode d'exercice, l'âge moyen est plus élevé chez les psychologues ayant un exercice libéral exclusif (48 ans) que chez ceux d'entre eux exclusivement salariés (40 ans) ou ayant un exercice mixte (43 ans). Plus de la moitié des psychologues (54%) ont obtenu leur diplôme après 2000, et 46% avant cette date.

Mode d'exercice des psychologues



■ libéral seul ■ salarié seul ■ exercice mixte

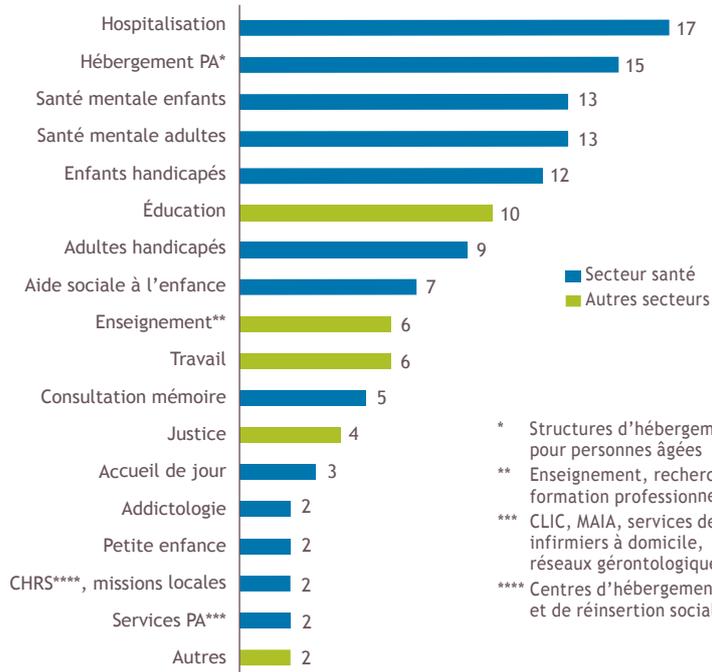
Enquête FMA 2011

L'exercice salarié de la profession prédomine largement : 75% des répondants sont exclusivement salariés et 15% ont un exercice mixte (libéral et salarié). Un quart des psychologues ayant répondu à l'enquête ont un exercice libéral, soit exclusif soit mixte. Huit sur dix d'entre eux exercent dans leur propre cabinet ou dans un cabinet de groupe, les autres pratiquant au domicile des patients, dans un EHPAD, un CLIC, un réseau de gérontologie, ou, plus rarement, dans des structures du domaine du handicap pour adultes ou enfants, de la petite enfance ou de la précarité.

La plupart des psychologues mènent donc leur activité en tant que salariés (exclusivement ou parallèlement à un exercice libéral). Ils sont nombreux à exercer dans le secteur de la santé (sanitaire, médico-social ou social), le plus souvent dans les structures hospitalières, d'hébergement pour personnes âgées ou de prise en charge de la santé mentale ou du handicap. On observe qu'ils sont moins nombreux à exercer dans le domaine de l'éducation, de l'enseignement, du travail ou de la justice.

La grande majorité (81%) des psychologues ayant répondu à l'enquête a suivi une formation universitaire conduisant au diplôme de psychologue clinicien, ce qui traduit l'appétence des étudiants vers cet aspect de leur discipline. Soulignons qu'au sein de la psychologie clinique, une spécialisation prédomine, la psychopathologie (pour 75% des psychologues cliniciens), largement devant la neuro-psychologie (11%), la gérontologie (9%); on note plus rarement des spécialisations en psychologie de l'enfance et de

Secteurs d'exercice des psychologues salariés (% de psychologues ayant répondu à l'enquête)



* Structures d'hébergement pour personnes âgées
 ** Enseignement, recherche, formation professionnelle
 *** CLIC, MAIA, services de soins infirmiers à domicile, réseaux gérontologiques
 **** Centres d'hébergement et de réinsertion sociale

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

l'adolescence (3%), en psychologie de la santé (2%) et en psychologie de la famille (1%).

Parmi les autres formations diplômantes mentionnées, les psychologues de l'enquête ont cité la psychologie du développement (10% d'entre eux), la psychologie du travail (7%), et plus rarement la psychologie sociale (4%) et la psychologie expérimentale et cognitive⁽³⁾.

Pour l'ensemble des psychologues ayant répondu à l'enquête le temps de travail est de 0,90 ETP (équivalent temps plein). Il est moins élevé pour ceux qui exercent uniquement en libéral (0,78) que pour ceux exerçant uniquement en salariés (0,95) ou en exercice mixte (0,91).

Soulignons que les psychologues salariés sont amenés à exercer, pour 27% d'entre eux, dans deux structures différentes et pour 5% dans trois ou quatre, ce qui morcelle alors le temps passé dans chaque structure.

Pour l'accompagner dans l'élaboration de cette enquête, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place un comité de pilotage. Ce comité, animé par le Dr Jean-Pierre Aquino et Danièle Fontaine, a réuni: le Pr Marie-Christine Gély-Nargeot (FEPP), Suzanne Guillard (SFP), Jérôme Erkes (CPCN-LR), Anne Giafferi (psychologue en EHPAD) et Kevin Charras (FMA).

Les travaux de recherche réalisés par des psychologues et soutenus par la Fondation Médéric Alzheimer

Depuis 2002, la Fondation Médéric Alzheimer a attribué un prix de thèse et dix-huit bourses doctorales à des étudiants en psychologie. Ces travaux relevaient d'approches variées: psychologie clinique, cognitive, environnementale, neuropsychologie, psychopathologie. Un tiers visait à élaborer des outils d'évaluation neuropsychologique ou à mesurer les effets d'interventions psychosociales. Un autre tiers analysait les déterminants de certains traits caractéristiques de la maladie (plainte mnésique, conscience des difficultés...). Un dernier tiers étudiait les relations entre la personne malade et son environnement physique et humain. Durant la même période, la Fondation Médéric Alzheimer a également financé douze projets d'équipes de recherche pluridisciplinaires intégrant une forte composante en psychologie. Ces études analysaient notamment les difficultés rencontrées par les aidants familiaux et professionnels, l'effet d'interventions psychosociales ciblées (thérapie familiale, stimulation cognitive, soutien informatisé à domicile...) et l'impact de la maladie sur la vie quotidienne des personnes malades. ■

Pour en savoir plus:
www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Soutien-a-la-recherche

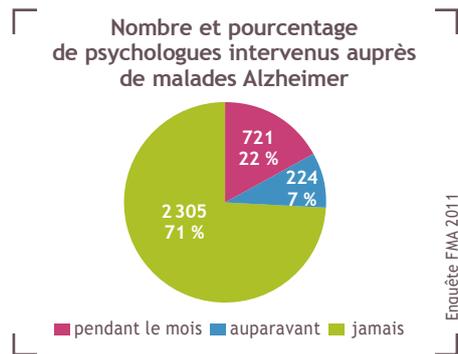
■ 29 % des psychologues sont intervenus auprès de malades Alzheimer

Qui sont ces psychologues ?

Parmi les psychologues ayant répondu à l'enquête, 945, soit 29 %, sont intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : 22 % pendant la semaine précédant l'enquête et 7 % dans le cadre de leur exercice professionnel antérieur. Notons que parmi les psychologues ayant un exercice mixte (libéral et salarié), 39 % ont pris en charge de telles personnes malades, contre 29 % chez les psychologues exclusivement salariés et 18 % chez ceux qui exercent exclusivement en libéral.

Les psychologues qui sont intervenus auprès de malades Alzheimer sont plus jeunes que la moyenne (36 ans contre 41 ans), et beaucoup ont même moins de 30 ans. Ils sont donc aussi plus nombreux à être diplômés depuis 2000, et, à l'inverse, beaucoup de ceux qui ont obtenu leur diplôme avant 2000 ne sont jamais intervenus auprès de ce type de patients. Le début des années 2000 correspond au début de la délivrance des diplômes de psychologues avec spécialité en gériatrie, et à la création de postes de psychologues dans les EHPAD. Cela explique la présence croissante de psychologues dans la prise en charge de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La formation de ces psychologues est la psychologie clinique pour 92 % d'entre eux, contre 81 % pour l'ensemble des répondants à l'enquête. Ils sont moins souvent spécialisés en psychopatho-



logie (53 % contre 75 % en moyenne), mais plus souvent spécialisés en neuropsychologie (28 % contre 11 %) et en gériatrie (25 % contre 9 %).

Combien de personnes malades prises en charge récemment ?

Pendant la semaine précédant l'enquête, les 721 psychologues qui sont intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont pris en charge 17 180 d'entre elles, ce qui représente 24 personnes en moyenne par psychologue. On note une différence entre psychologues libé-

raux et salariés : 11 malades en moyenne pour les libéraux exclusifs, 25 pour les salariés exclusifs et 21 pour les psychologues à exercice mixte. Rappelons que ce nombre recouvre des interventions soit auprès de personnes malades individuellement, soit dans le cadre de groupes de personnes malades.

On observe une légère différence selon l'âge des psychologues : ceux d'entre eux qui ont de moins de 30 ans ont pris en charge davantage de personnes (28 en moyenne) que ceux âgés de 30 ans ou plus (22 en moyenne).

En ce qui concerne le temps de travail moyen de ces psychologues, il est identique à la moyenne générale observée : 0,90 ETP (équivalent temps plein) s'ils exercent en tant que salariés ou en exercice mixte, et 0,73 s'ils exercent en libéral uniquement.

Il faut souligner que ce temps de travail est souvent réparti sur plusieurs lieux d'exercice : 25 % d'entre eux travaillent dans deux structures différentes, et 7 % dans trois ou quatre, ce qui implique un temps de travail peu élevé dans chacune des structures.

Psychologues intervenus auprès de malades Alzheimer pendant le mois précédant l'enquête	Libéraux exclusifs				Salariés exclusifs				Mixtes				Ensemble			
Nombre de psychologues	30				557				134				721			
Nombre de malades Alzheimer	319				14 029				2 832				17 180			
Nombre moyen de malades par psychologue	11				25				21				24			

Enquête FMA 2011

la parole à

Florence Moulin

Psychologue, Consultation mémoire, Hôpital Broca (AP-HP), Paris 13^e

Quel regard portez-vous sur la prise en charge des personnes en consultation mémoire ?

La prise en charge est globale et pluridisciplinaire, permettant d'appréhender la situation d'une personne dans son ensemble, médical, cognitif, psychologique et social. Une attention particulière est portée sur l'autonomie,

l'impact des troubles cognitifs dans la famille et les conditions du maintien au domicile. En tant que neuropsychologue, il me semble que le bilan ne doit pas s'arrêter à un état des lieux, mais qu'il doit aussi permettre de faire des propositions en termes de prise en charge. Certains points pourraient certainement être améliorés : l'accueil des familles qui sont très demandeuses mais qui ont encore peu de place, ainsi que la collaboration de différents intervenants au moment du diagnostic.

Quel est le vécu de ces personnes au cours de la réalisation des tests ?

Le vécu des patients est variable. La passation ne pose généralement pas de problème particulier. Ils savent qu'ils feront des tests et même s'ils

sont inquiets, ils restent coopératifs. Certaines situations peuvent être plus difficiles à gérer, notamment avec des personnes vivant dans le déni de leurs troubles, ou bien des personnes très anxieuses et sensibles à l'échec. Certains patients ne prennent conscience de leurs troubles qu'au moment du bilan, ce qui est vécu douloureusement et nécessite de la part du psychologue soutien et réassurance. Dans tous les cas, il s'agit, pour le neuropsychologue, d'évaluer au cours de l'entretien la façon dont le patient appréhende la situation, pour qu'il s'adapte à sa problématique et que le bilan soit réalisé dans les meilleures conditions.

Quelle est votre implication dans l'annonce du diagnostic ?

À l'hôpital Broca, les psychologues ne sont pas directement associés à l'annonce du diagnostic. C'est le médecin seul qui s'en charge au moment où il le juge opportun pour le patient. Cependant, lorsque cette annonce s'avère difficile, le médecin propose au patient ou à l'aidant de rencontrer un psychologue. Il peut s'agir d'un patient que l'on reçoit pendant quelques séances, afin de clarifier avec lui ce qu'il a entendu et compris et pour qu'il verbalise son ressenti face à la maladie. Il peut s'agir aussi d'un aidant qui évoque, au moment du diagnostic, ses difficultés à comprendre et gérer les troubles de son proche. On lui proposera alors plutôt une prise en charge de type psycho-éducative. ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

■ Les interventions auprès des malades d'Alzheimer

Une prise en charge tout au long de la maladie

Grâce à la diversité des approches et méthodes qu'ils peuvent mettre en œuvre, les psychologues sont amenés à intervenir dès la démarche diagnostique (aider le médecin à poser le diagnostic par des tests auprès de la personne malade) jusqu'à la fin de vie de la personne. Cette observation illustre bien la démarche collaborative traditionnelle entre médecin et psychologue tout au long de la prise en charge d'une personne malade. Le moment le plus fréquent des interventions des psychologues est l'accompagnement des personnes malades tout au long de la maladie (selon 79 % des psychologues). L'information délivrée sur la maladie est une intervention jugée fréquente pour plus de la moitié des répondants.

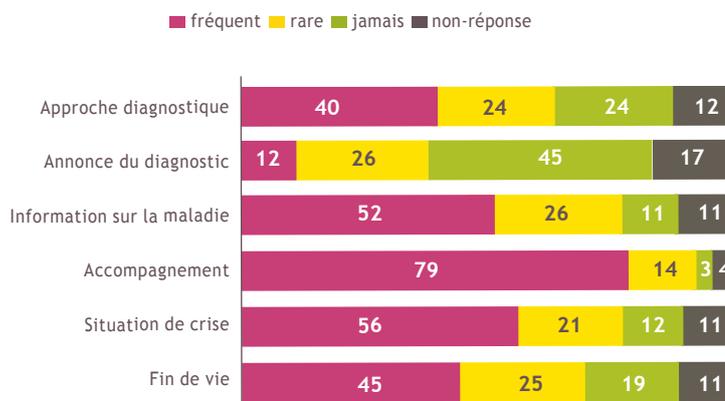
Quant à leur intervention dans les situations de crise, souvent citée (56 %), il est possible que cela traduise un rôle particulier du psychologue (rôle de « pompier » intervenant en urgence, pour pallier les difficultés de prise en charge par les autres professionnels...), ce qui va au-delà de sa mission d'accompagnement au long cours des personnes malades. À l'opposé, leur rôle au moment de l'annonce du diagnostic est rarement effectif (12 %).

Signalons que l'entrée en établissement de la personne malade constitue, pour 3 % des répondants, un événement pour lequel ils sont sollicités. Dans la très grande majorité des cas (70 % des répondants), l'accord de la personne malade, quel que soit son état de santé, est recueilli par le psychologue avant toute intervention de sa part.

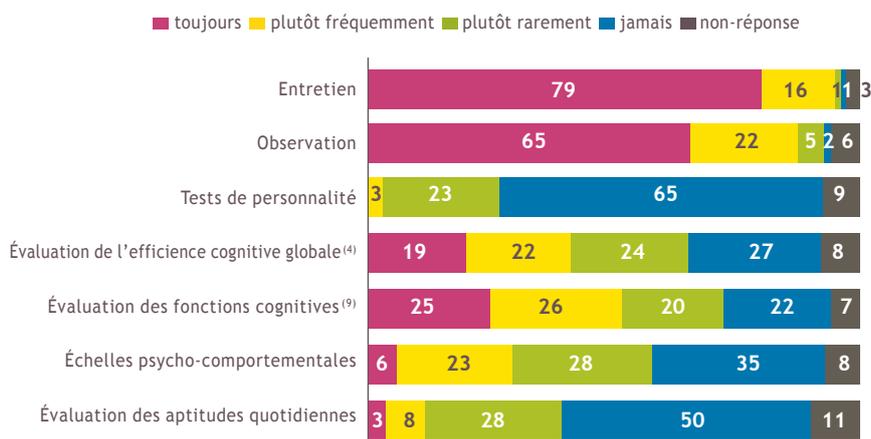
L'examen psychologique

L'examen psychologique d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est fondé avant tout sur un entretien avec elle (79 % le pratiquent toujours et 16 % fréquemment) et sur l'observation de son comportement (65 % et 22 %). Les autres méthodes utilisées pour cet examen sont moins fréquentes, sauf l'évaluation de l'efficacité cognitive globale (fréquente pour 41 % des répondants) et l'évaluation des fonctions cognitives (51 %). Ces deux types d'évaluation sont souvent

Moments de la prise en charge au cours desquels le psychologue intervient (en % de psychologues déclarant être intervenus)



Méthodes utilisées pour l'examen psychologique (en % de psychologues ayant déclaré utiliser chaque méthode)



demandés par les médecins au moment d'établir le dossier médical.

Très peu de psychologues ont déclaré réaliser des tests de la personnalité auprès des malades Alzheimer, ce qui semble logique car ces tests présentent peu d'intérêt pour ce type de patients, ni d'enjeu pour leur prise en charge. Dans ce cas, les tests les plus fréquents sont des tests projectifs : essentiellement le Rorschach (figures formées par des tâches d'encre) (cité par 62 % des répondants) et le TAT (*Thematic Apperception Test* -

histoire à inventer à partir d'images) (33 %).

Pour l'évaluation de l'efficacité cognitive globale(4), démarche menée par 40 % des psychologues auprès des malades Alzheimer, un test est très souvent cité (par 83 % des répondants) : le MMS (Mini Mental Score)(5). La Haute Autorité de Santé (HAS) le recommande pour effectuer une évaluation globale standardisée. Trois autres tests sont cités : le test de Mattis(6), la BEC 96 (Batterie d'Estimation Cognitive)(7) et le MoCA (*Montreal Cognitive Assessment*)(8).

(4) Efficacité cognitive globale : quantification générale du fonctionnement intellectuel et cognitif d'une personne ou quantification générale de l'intensité de ses troubles cognitifs/de sa démence.

(5) Le MMS (ou test de Folstein) explore l'orientation temporo-spatiale, l'apprentissage, la mémoire, l'attention, le raisonnement, le langage.

(6) L'échelle de Mattis est une échelle globale dont l'objectif est la quantification de la dégradation des fonctions cognitives dues à des atteintes de type organique.

(7) La BEC 96 (8 épreuves notées chacune sur 12 points) évalue les troubles de mémoire et les désordres cognitifs associés.

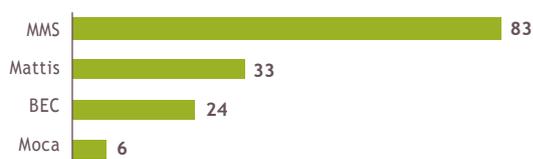
(8) Le MoCA évalue l'attention, la concentration, les fonctions exécutives, la mémoire, le langage, les capacités visuo-constructives, les capacités d'abstraction, le calcul et l'orientation.

Pour l'évaluation des fonctions cognitives⁽⁹⁾, pratiquée fréquemment par 51 % des psychologues, le test le plus souvent cité (par 47 % des répondants) est le RL/RI 16⁽¹⁰⁾. D'autres tests sont également assez souvent utilisés (déclarés chacun par 38 à 40 % des répondants) : le MMS (*Mini Mental Score*), le TMT (*Trail Making Test*)⁽¹¹⁾, la BREF (*Batterie rapide d'efficacité frontale*)⁽¹²⁾, les tests de l'horloge⁽¹³⁾ et celui des cinq mots de Dubois⁽¹⁴⁾. Cette profusion de tests reflète sans doute une double situation : d'une part, la richesse des outils existants pour évaluer les différentes fonctions cognitives, mais, d'autre part,

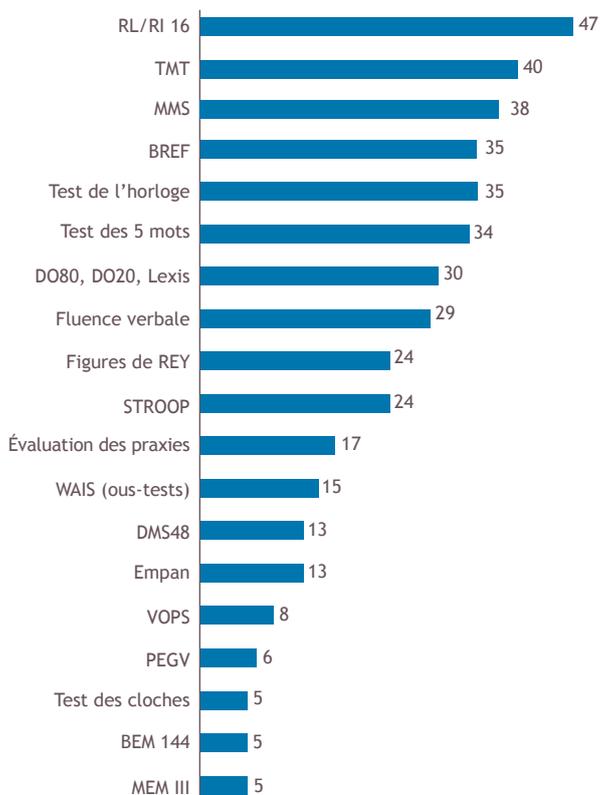
le manque de concertation entre les psychologues pour la passation de tests communs. Les échelles ou les questionnaires psycho-comportementaux et psycho-affectifs (méthodes pratiquées fréquemment par 29 % des psychologues) les plus cités sont le NPI (*Neuro Psychiatric Inventory*)⁽¹⁵⁾, cité par 52 % des répondants à cette question, et l'échelle GDS (*Geriatric Depression Scale*)⁽¹⁶⁾, mentionnée par 44 % d'entre eux. Tous les autres questionnaires ou échelles sont beaucoup moins cités. Enfin, pour l'évaluation des aptitudes quotidiennes (pratiquée fréquemment par seulement

11 % des psychologues), les outils principalement utilisés sont la grille AGGIR (*Autonomie gérontologie groupes iso-ressources*)⁽¹⁷⁾, obligatoire à l'entrée en établissement pour calculer l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), l'échelle AVQ (*Activités de la vie quotidienne*)⁽¹⁸⁾ ou l'échelle AIVQ (*Activités instrumentales de la vie quotidienne*)⁽¹⁹⁾. D'autres outils ont été cités, mais dont l'objet est d'évaluer plutôt la perception du vécu des personnes dans la vie quotidienne, que leurs aptitudes : citons par exemple l'échelle de Mac Nair qui mesure la plainte mnésique des personnes dans la vie quotidienne.

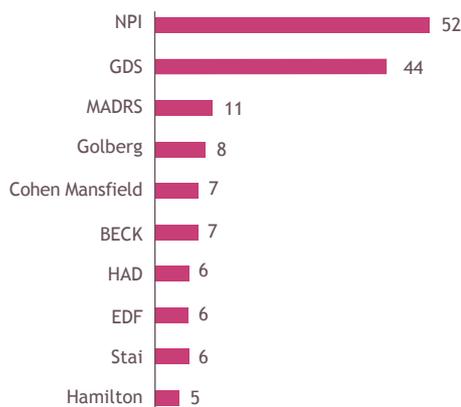
Tests utilisés pour l'évaluation de l'efficacité cognitive globale (% de psychologues)



Tests utilisés pour l'évaluation des fonctions cognitives (% de psychologues)



Échelles ou questionnaires psycho-comportementaux et psycho-affectifs (% de psychologues)



⁽⁹⁾ Fonctions cognitives : évaluation spécifique et "isolée" d'une fonction particulière comme la mémoire, l'attention, les processus exécutifs, etc. afin d'en caractériser le fonctionnement ou l'éventuel dysfonctionnement/atteinte.

⁽¹⁰⁾ Le RL/RI 16 : (tests de rappel libre/rappel indicé à 16 items) est communément utilisé dans le dépistage précoce des démences de type Alzheimer et mixtes. Il s'agit d'une épreuve de mémoire épisodique verbale. Il permet de différencier l'encodage du rappel de l'information.

⁽¹¹⁾ Le TMT est l'épreuve évaluant les capacités de flexibilité mentale la plus connue et la plus utilisée.

⁽¹²⁾ La BREF est centrée sur les fonctions exécutives. Elle fait partie du bilan neuropsychologique qui pose le diagnostic de la dégénérescence lobaire fronto-temporale.

⁽¹³⁾ Le test de l'horloge explore différentes fonctions de la mémoire parmi lesquelles les praxies et l'orientation temporo-spatiale.

⁽¹⁴⁾ Le test des cinq mots de Dubois permet de tester les capacités de mémorisation et de repérer la présence d'un trouble de la mémoire caractéristique de la maladie d'Alzheimer.

⁽¹⁵⁾ L'échelle NPI sert à l'entretien d'évaluation psychique et comportementale

⁽¹⁶⁾ L'échelle GDS est utilisée pour structurer un entretien qui doit rechercher une dépression, qui peut parfois se présenter sous l'aspect d'un syndrome démentiel, mais surtout peut accompagner ou inaugurer un syndrome démentiel.

⁽¹⁷⁾ La grille nationale AGGIR constitue un outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie ou le degré de dépendance, physique et psychique, des demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), dans l'accomplissement de leurs actes quotidiens.

⁽¹⁸⁾ L'échelle AVQ évalue la réalisation des activités de base de la vie quotidienne. C'est la traduction de l'échelle ADL de Lawton (*Activities of the Daily Living*).

⁽¹⁹⁾ L'échelle AIVQ, plus fine que l'échelle AVQ, explore les activités instrumentales de la vie quotidienne. C'est la traduction de l'échelle IADL de Katz (*Instrumental Activities of Daily Living*).

La prise en charge psychologique individuelle

Le questionnaire de l'enquête interrogeait les psychologues sur la fréquence d'utilisation de huit méthodes. On observe ainsi que le soutien psychologique est la pratique la plus fréquente (90 % des psychologues), suivie de la stimulation cognitive (41 % d'entre eux). Inversement, toutes les autres méthodes sont plus rarement utilisées: entre 10 % et 17 % des répondants déclarent y avoir fréquemment recours.

Pour 66 % des psychologues la demande d'intervention émane fréquemment d'un médecin, pour 58 % d'un professionnel paramédical, pour 45 % de la famille, et pour 24 % d'un professionnel du secteur social. Ces résultats illustrent bien la place du psychologue auprès des professionnels de santé qui peuvent tous solliciter son intervention. Mais notons que 26 % des psychologues signalent que la demande émane de la personne malade elle-même.

Les psychologues sont parfois amenés à orienter les malades Alzheimer qu'ils prennent en charge vers d'autres professionnels, en premier lieu (40 % des répondants) vers un médecin gériatre, neurologue ou psychiatre, car il s'agit d'un professionnel qui peut prescrire une autre modalité de prise en charge.

Les psychologues peuvent aussi orienter les personnes malades vers des professionnels paramédicaux (fréquent selon 33 % des répondants) ou sociaux (25 %). L'orientation vers un psychologue ayant une autre spécialité est assez rare. Cela peut s'expliquer par le fait qu'en EHPAD, par exemple, toute orientation vers un psychologue extérieur à la structure impliquerait une prise en charge aux frais de la personne malade.

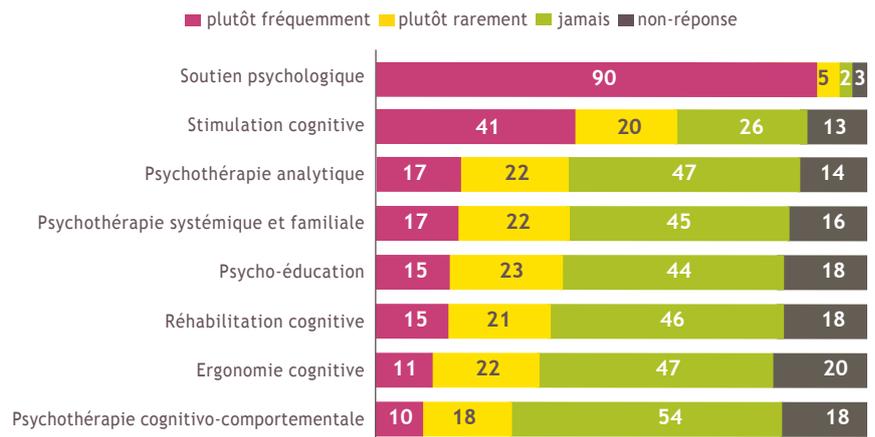
Les interventions auprès de groupes de malades

Notons que sur 945 psychologues ayant pris en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 822 (87 %) ont pratiqué des interventions auprès de groupes de personnes malades.

Dans ce cas de figure, deux méthodes sont citées comme plutôt fréquentes par plus de 40 % des répondants: la stimulation cognitive et le groupe de parole.

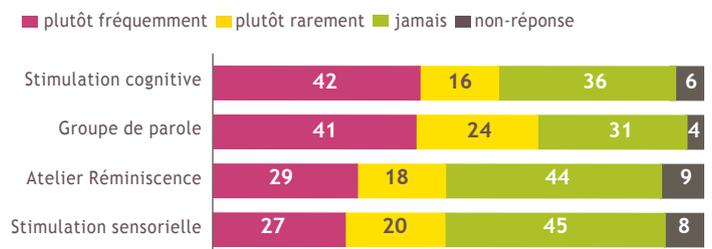
Pour ces interventions, le psychologue est amené à travailler avec d'autres professionnels. Trois partenaires sont ainsi cités par plus de la moitié des psychologues: aides-soignants, infirmiers et animateurs. Ces personnels sont plus présents et plus accessibles dans les EHPAD que les médecins, les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les orthophonistes. Par ailleurs, ils ont souvent une sensibilité plus grande à l'égard du rôle des psychologues.

Méthodes utilisées pour l'examen psychologique (en % de psychologues ayant déclaré utiliser chaque méthode)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

Fréquence des diverses approches dans les interventions auprès de groupes de personnes malades (% de psychologues ayant cité chaque type d'approche)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

Professionnels accompagnant les psychologues lors des interventions auprès de groupes (% de psychologues intervenant auprès de groupes de personnes malades)



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

Parmi les autres professionnels plus rarement cités (par 1 % à 2 % des psychologues), on trouve des assistantes sociales, des kinésithérapeutes, des bénévoles, des auxiliaires de vie, des travailleurs sociaux, des art-thérapeutes).

En ce qui concerne les assistants de soins en gérontologie (ASG), il est encore trop tôt pour

estimer l'étendue des collaborations possibles. En définitive, on observe que la collaboration des psychologues avec d'autres professionnels dépendrait à la fois du nombre de ces professionnels présents dans les structures, et de leur plus grande sensibilité aux possibilités des interventions des psychologues.

■ Les interventions auprès de familles ou d'aidants professionnels

Soutien des familles

Parmi les 945 psychologues étant intervenus auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 93 % d'entre eux ont été amenés à intervenir sous la forme d'un soutien de familles de malades Alzheimer.

L'entretien avec la famille en dehors de la présence de la personne malade est privilégié (75 % des répondants le signalent comme fréquent). Cela répond aux demandes qui émanent souvent des familles (signalé par 65 % des répondants), ou du médecin qui a détecté un besoin de soutien (mentionné par 48 % des répondants).

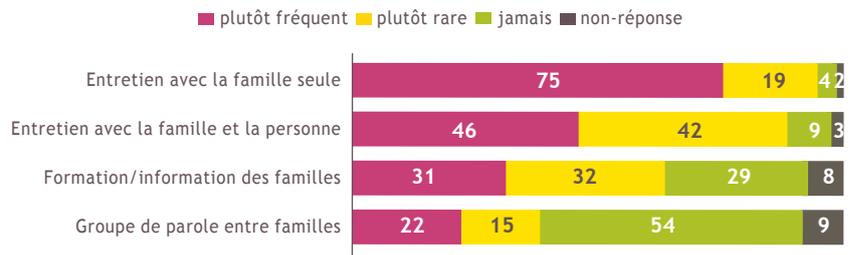
Le groupe de parole est très rarement signalé comme modalité de soutien des familles. Notons qu'en France les groupes de parole recueillent peu l'adhésion des familles, contrairement à d'autres pays (USA, Canada) : sans doute faut-il y voir des différences générales de modes de vie et de culture.

Soutien des aidants professionnels

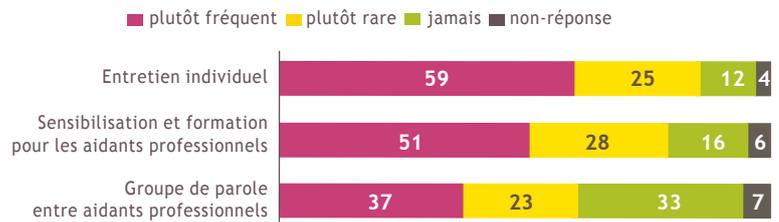
Parmi les 945 psychologues intervenus auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 91 % ont été amenés à soutenir des aidants professionnels intervenant auprès des malades Alzheimer. Notons que les psychologues apportent très souvent (80 %) un soutien aux autres professionnels lorsqu'ils prennent en charge des personnes malades.

Le soutien personnel à un professionnel est signalé comme fréquent par 37 % des répondants.

Fréquence des approches utilisées pour le soutien des familles
(% de psychologues ayant cité chaque approche)



Fréquence des diverses approches utilisées pour le soutien aux aidants professionnels
(% de psychologues ayant cité chaque objectif)



L'aide apportée par un psychologue à des aidants professionnels passe principalement par un entretien individuel (approche mentionnée comme fréquente par 59 % des répondants).

Mais elle peut aussi consister en une sensibilisation ou une formation à la spécificité de la prise en charge des malades Alzheimer (citée par 51 %). Le groupe de parole entre aidants

professionnels est moins fréquent. Ce sont les professionnels du secteur paramédical qui sont le plus souvent à l'origine d'une demande d'intervention d'un psychologue pour aider les intervenants qui prennent en charge des malades Alzheimer (48 %). Pour 33 % des psychologues, les médecins sont également demandeurs de cette aide aux professionnels.

en direct
du
terrain

La place de la psychologue au sein de l'EHPAD Grenelle (Paris 15^e)

La maison de retraite Grenelle, gérée par l'association Partage Accueil, accueille cent vingt-quatre résidents, Sarah Carliez y est psychologue clinicienne depuis onze ans. Elle consacre la

majeure partie de son temps au soutien des résidents et de leurs familles, et ce de manière ponctuelle ou régulière, individuelle ou collective, selon les besoins. Elle intervient auprès des résidents, soit à leur demande, soit à son initiative lorsqu'une difficulté lui est signalée. Son aide consiste principalement à contenir ou à désamorcer les angoisses, à répondre aux questions de certains résidents concernant notamment la mort ou la maladie d'Alzheimer. Dans ce cas, des petits groupes de discussion sont parfois organisés. Les familles, elles, ont surtout besoin d'un soutien pour faire face aux difficultés relationnelles et aux problèmes de communication qu'elles rencontrent, au moment de l'entrée dans l'établissement ou lorsque leur parent est atteint de troubles cognitifs. Guider ses collègues dans leurs relations avec les résidents fait également partie des missions assurées par Sarah Carliez. Sa présence lors des réunions de pré-admission, de transmission et de prise en charge témoigne de son implication dans l'équipe. De même, elle contribue à instaurer une dynamique collective avec le support de thématiques transversales –

par le comité de réflexion éthique notamment – et organise parfois de courtes formations sur une problématique particulière. Inversement, pour éviter toute confusion des rôles, le soutien psychologique des professionnels, à travers un groupe de parole mensuel, est confié à une psychanalyste extérieure. De manière générale, Sarah Carliez cherche à « défendre la réalité psychique de chaque résident » auprès de l'équipe soignante, des proches et des autres résidents, en rappelant qu'une personne ne peut se réduire à ses pathologies, symptômes ou troubles mais qu'il est nécessaire d'inscrire ces derniers dans un contexte plus large et de prendre en compte la personne dans sa globalité et dans sa singularité. Dans des situations de fin de vie, elle est présente de façon plus soutenue aux côtés de la personne malade, de ses proches et des professionnels. Enfin, elle se consacre également au Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), récemment labellisé. Outre l'animation de certains ateliers, elle assure un rôle « d'aide à la dynamisation » à travers son implication dans le groupe de pilotage, ainsi que la supervision et le conseil pour certains ateliers. ■

Compte rendu rédigé par Marion Villez, avec la collaboration de Sarah Carliez

■ La pratique quotidienne

Les difficultés rencontrées dans la prise en charge des malades Alzheimer

Beaucoup de psychologues (76 %) ayant été au contact de malades Alzheimer déclarent avoir rencontré des difficultés dans leur prise en charge. Parmi les difficultés ressenties le plus fréquemment, ce qui ressort en premier c'est la comorbidité psychiatrique et neurologique des personnes malades, puis la communication avec les patients et leur état de dépendance. On peut avancer l'idée que ces difficultés proviennent d'un manque de formation des psychologues pour intervenir auprès de malades Alzheimer, ou d'un manque

de temps pour accomplir leur travail. D'autres difficultés ont parfois été signalées, telles que le manque de structures adaptées pour recevoir ou orienter ces patients (selon 16 % des répondants), les troubles du comportement des personnes malades (10 %), le manque de personnel (6 %), son manque de formation (4 %), le peu d'échanges entre membres du personnel (5 %) et, enfin, la pénurie de moyens matériels et financiers (4 %). Certains de ces résultats confirment les difficultés d'intégration des psychologues dans les équipes d'encadrement, probablement encore à cause du temps de travail insuffisant qui leur est octroyé.

Place du psychologue salarié dans la structure où il exerce

Sont présentées ici les réponses à quelques questions concernant les psychologues, intervenus auprès de malades Alzheimer, qui exercent dans une structure sanitaire ou médico-sociale. Ces psychologues sont rarement conviés aux réunions administratives (seuls 26 % y participent fréquemment), probablement en raison de l'absence d'intégration dans l'équipe d'encadrement et/ou du manque de temps.

En revanche, 85 % d'entre eux participent aux réunions d'équipe pluridisciplinaires et 79 % participent à l'élaboration du projet individualisé des malades Alzheimer.

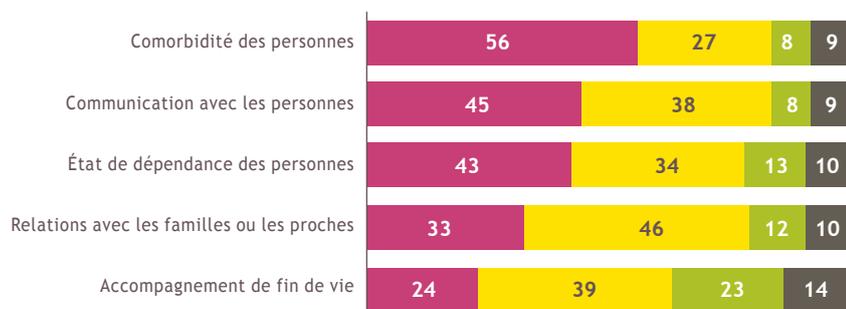
Globalement, ils sont 81 % à estimer qu'il existe une bonne adéquation entre leur formation et le rôle qu'ils jouent dans leur structure. Cependant, 50 % d'entre eux déplorent que leur temps de travail contractuel est insuffisant.

Dans leur pratique, 75 % des psychologues ont été confrontés à des situations qu'ils estiment à la limite de la déontologie des psychologues, dont 15 % fréquemment.

La grande majorité (70 %) des psychologues ayant répondu à l'enquête participe à une réflexion éthique sur leurs pratiques de deux façons qui peuvent coexister : 21 % d'entre eux participent à un comité éthique formalisé et 59 % ont des échanges entre professionnels en dehors d'un tel cadre.

Fréquence des difficultés rencontrées dans la prise en charge des malades Alzheimer (% de psychologues)

■ plutôt fréquent ■ plutôt rare ■ jamais ■ non-réponse



Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011

la parole à

Christel Caron

Géronto-psychologue, Accueil de jour Odilon Lannelongue, Vanves (92)

Jours et demi par semaine, mon rôle consiste à stimuler les personnes âgées sur le plan cognitif à travers des activités mémoire qui s'effectuent de façon collective. Trois activités mémoire sont organisées par semaine, chacune d'elles regroupe 5 à 8 personnes et dure une heure. Ces activités visent la stimulation de tous les champs de la mémoire. Outre la stimulation mnésique, ces activités permettent également de favoriser le lien social et la communication entre les participants. De plus, j'évalue individuellement les capacités cognitives des personnes accueillies à travers des bilans effectués au 1^{er} trimestre suivant l'admission et au moins une fois par an. Cela permet à la fois de faire un point régulier sur l'évolution des troubles de la personne âgée et d'en informer le

Quelles sont les modalités de prise de vos interventions auprès des personnes malades, en accueil de jour ?

L'accueil de jour Odilon Lannelongue reçoit des personnes résidant à domicile et présentant une maladie de mémoire. À raison de deux

médecin traitant, mais également d'orienter et de cibler les activités mémoire ainsi que les activités pratiquées par mes collègues (ergothérapeute, psychomotricienne).

Ainsi, une prise en charge globale permet de stimuler la personne âgée tout en tentant de ralentir l'évolution des troubles mnésiques, comportementaux et thymiques induits par la pathologie qu'elle présente.

Quel regard portez-vous sur l'accompagnement des personnes malades qui fréquentent l'accueil de jour ?

À mon sens, l'accompagnement des personnes fréquentant notre accueil de jour se révèle tout à fait positif, aussi bien pour les personnes âgées que pour leur entourage. En effet, la prise en charge pluridisciplinaire que nous tenons à mettre en œuvre permet une stimulation globale et évite l'isolement, c'est-à-dire favorise le lien social. De plus, la venue de ces personnes à l'accueil de jour offre un moment de répit aux aidants, non négligeable lorsque l'on prend en compte la difficulté pour les aidants familiaux à gérer quotidiennement un proche atteint d'une maladie de la mémoire (troubles du comportement, proximité affective, méconnaissance de la maladie, etc.). ■

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

■ Formation initiale et complémentaire, travaux de recherche, interventions auprès du public

Les psychologues qui sont déjà intervenus auprès de malades Alzheimer déclarent, pour 85 % d'entre eux, avoir reçu dans leur formation initiale une formation spécifique pour la prise en charge de cette pathologie. Cependant, 46 % la jugent insuffisante.

Parmi les psychologues qui sont intervenus auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 41 % ont bénéficié d'une formation complémentaire sur la prise en charge de ces personnes. En revanche, plus de la moitié des psychologues (54 %) n'en ont pas reçu pour différentes raisons : ils n'en ont pas eu l'opportunité (pour 46 % d'entre eux), ils interviennent peu auprès des malades Alzheimer (27 %), ils n'en ont pas ressenti le besoin, leur expérience leur paraissant suffisante (9 %). Les autres raisons évoquées sont propres aux professionnels (la formation par la lecture suffit) ou aux struc-

tures dans lesquelles ils exercent (la formation ne leur est pas proposée).

Parmi les psychologues ayant effectué une formation complémentaire, certains (30 % des répondants à cette question) ont suivi un cursus universitaire leur permettant d'obtenir un Diplôme universitaire (DU) ou un Certificat d'études supérieures spécialisées (CESS) dans les domaines suivants : maladie d'Alzheimer, démences, troubles cognitifs, mémoire, éthique, psychopathologie du vieillissement, neuropsychologie, soins palliatifs...

D'autres formations complémentaires (non validées par un diplôme) ont été mentionnées par 21 % des répondants et portent sur des thèmes généraux, tels que la psychologie du vieillissement, la gérontologie, les démences et la maladie d'Alzheimer, la neuropsychologie, la bientraitance/maltraitance, la psychiatrie du sujet âgé, la fin de vie, la douleur.

D'autres psychologues (35 %) ont cité des formations pratiques sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie, comme, par exemple, les méthodes Humanitude ou Naomie Fiel, l'art-thérapie, les groupes de parole.

Enfin, 53 % des psychologues répondants ont précisé que leur formation complémentaire se faisait à travers leur participation à des colloques et congrès (27 %), par leurs lectures (9 %) ou encore en suivant la formation proposée par France Alzheimer (8 %).

Notons que les réponses à cette question pouvaient cumuler tous les aspects cités ci-dessus

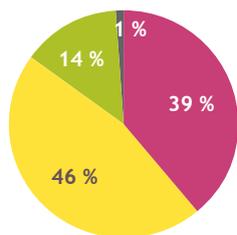
des formations complémentaires suivies.

Parmi les psychologues qui ont répondu à l'enquête, 12 % participent à des travaux de recherche sur cette maladie. Ils ont travaillé essentiellement sur l'évaluation de dispositifs spécifiques (41 %) ou sur celle d'interventions psychosociales (25 %). Les autres travaux de recherche portent sur des protocoles d'études (5 %), des doctorats (4 %), des programmes hospitaliers de recherche clinique (3 %), des groupes de travail (3 %), des articles (3 %), ou encore de la recherche fondamentale (2 %). Il est à noter que les psychologues disposent d'un temps personnel hebdomadaire pour approfondir leurs connaissances par la lecture de documents notamment.

Une autre dimension de l'activité des psychologues est leur apport au débat public sur la maladie d'Alzheimer. Ainsi, parmi les psychologues qui sont intervenus auprès de malades Alzheimer, 28 % d'entre eux ont participé à des actions sur la maladie d'Alzheimer auprès du grand public. Il s'agit essentiellement de leur participation à des réunions d'information (pour 78 % d'entre eux) et, plus rarement, à des groupes de discussion (27 %). D'autres participations ont été signalées, telles que des colloques, congrès ou conférences (pour 15 % d'entre eux), la formation des aidants avec France Alzheimer ou d'autres formations (10 %).

Danièle Fontaine
et Marie-Antoinette Castel-Tallet,
avec la collaboration
de Kevin Charras et Géraldine Viatour

La formation initiale intégrait-elle la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?



■ oui, suffisamment pour exercer
■ oui, mais insuffisamment pour ces interventions
■ non
■ non réponse

Enquête Fondation Médéric Alzheimer 2011



Sandrine Planchette
Psychologue, Union nationale des Associations France Alzheimer, Paris

Les rencontres sont organisées le plus souvent le samedi matin de 10 heures à 12h30. Nous avons animé huit sessions d'une dizaine de participants qui sont majoritairement des enfants de personnes malades plutôt que des conjoints.

Comment procédez-vous pour inclure un aidant dans un groupe ?

Afin de préparer la formation, nous essayons d'avoir un entretien téléphonique avec l'aidant pour créer un premier lien, mais aussi pour disposer d'une première « représentation » de cet aidant. Nous lui demandons quelques renseignements sur la personne malade qu'il

Quelle organisation avez-vous mis en place pour assurer la formation des aidants ?

C'est une mesure du Plan Alzheimer 2008-2012. La formation des aidants familiaux se déroule sur 14 heures, réparties en six modules espacés d'environ deux semaines.

accompagne (son âge, son diagnostic, son lien avec l'aidant) et sur lui-même pour tenter d'identifier son éventuel degré d'épuisement et ses besoins. La mise en commun de toutes ces informations permet d'avoir une idée de la composition du groupe et des points sur lesquels il sera nécessaire d'insister. Nous ne formulons jamais de conseil « prêt à porter », mais incitons chaque aidant à trouver ses propres réponses avec l'aide du groupe.

Quels sont les principaux enseignements et suggestions résultant de votre expérience ?

Il s'agit véritablement d'une approche psycho-éducative comportant une triple dimension d'information, comportementale et psychologique avec soulagement du fardeau émotionnel et compréhension du travail de deuil provoqué par la maladie. Ces deux derniers aspects sont vraisemblablement les points les plus importants pour les familles. Les groupes de familles ont donc ici toute leur importance, tout autant qu'un accompagnement au long cours puisqu'il s'agit d'une maladie chronique et évolutive. D'autres modes de rencontre, d'autres formes de groupes (de parole, de soutien...) sont donc à mettre en place ou à proposer aux aidants qui ont suivi la formation.

Propos recueillis par Jean-Pierre Aquino

par Laëtitia Ngatcha-Ribert

Quatre cent trois psychologues ont répondu à l'encart laissé libre à la fin du questionnaire, ce qui a permis d'analyser les interrogations des psychologues quant à leur place, leur rôle auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur reconnaissance, notamment en établissement. Ces témoignages montrent également les tensions du métier de psychologue entre le versant écoute-réhabilitation et le versant évaluation des personnes malades. Enfin, l'image qu'ont les autres soignants de ces professionnels, entre « ne rien faire » et avoir des « pouvoirs magiques », apparaît particulièrement centrale.

Entre évaluation et écoute/réhabilitation : Quel rôle pour le psychologue ?

Une tension majeure apparaît explicitement dans les propos des psychologues : elle a trait au rôle et aux missions de ces professionnels, autour d'un axe écoute-réhabilitation / évaluation, entre le travail du psychologue clinicien ou celui du neuropsychologue. Notamment du fait de lourdeurs institutionnelles, les interventions des neuropsychologues seraient « restreintes » à des évaluations psychométriques utiles au diagnostic, ignorant les autres dimensions possibles de leur rôle (« appréhender la personne dans sa globalité : psychologique, cognitive et sociale »). Le neuropsychologue serait moins connu, et employé essentiellement voire uniquement, au regret des répondants, pour les tests et les évaluations : « Mes compétences souvent se résument à la passation de MMS ». Le souhait de certains psychologues dès lors de « ne faire que de la clinique » est évoqué : « J'aimerais dans ma pratique ne faire que de la clinique, en EHPAD, les résidents ont besoin d'un bien-être et non d'être évalués chaque année par le psychologue de l'établissement ». Certaines structures ayant des moyens insuffisants embauchent uniquement un neuropsychologue pour la passation des tests et se privent de la possibilité d'embaucher un psychologue pour le versant écoute et réhabilitation. Ainsi, l'un des répondants avance que « le neuropsychologue tend à "prendre la place du clinicien" dans les institutions ».

Entre « ne rien faire » et « disposer de pouvoirs magiques »

Plusieurs commentaires concernent la façon dont seraient perçus les psychologues par les autres professionnels. On note une ambivalence entre être perçu en situation de « ne rien faire » (écouter) et avoir des pouvoirs quasi-magiques. D'un côté, une partie non négligeable des répondants évoque le décalage entre les perceptions par leurs collègues de leurs missions et la réalité : « La fonction de psychologue n'est pas comprise par les équipes sanitaires qui attendent des réponses concrètes alors que le psychologue est principalement là pour les soutenir dans leur réflexion humaine et non mécanique de la prise en charge des personnes âgées dépendantes et présentant une démence ». Les psychologues semblent craindre qu'écouter et entendre parler les personnes malades soit perçu comme « ne rien faire », par opposition aux soignants, qui eux seraient dans « le faire » et dans l'action : « La place du psychologue est difficile, il faut jongler entre le "elle fout rien" et répondre à toutes les demandes même si celles-ci ne nous concernent pas forcément ». Les psychologues ressentent ainsi un manque de reconnaissance et de l'incompréhension chez plusieurs de leurs collègues : « Certains ne comprennent pas que je suis moins dans "le faire" qu'elles et que je prenne le temps plutôt pour observer / analyser... ». Ce d'autant plus que les psychologues relèvent

combien leurs interventions semblent ne rien « rapporter », n'être pas rentables : « Pas de prise en compte de l'importance de cette activité (consultations externes) par la direction, car c'est une activité qui ne rapporte pas d'argent ». À l'inverse, le psychologue serait le support d'attentes irréalistes, « bien trop souvent vu comme possesseur d'un pouvoir "magique" ». Il s'inscrirait ainsi dans le registre de l'irrationnel pouvant par sa simple présence régler les problèmes : « Le plus difficile ne concerne pas les malades ou leur entourage mais plutôt le regard des autres professionnels sur nos interventions. Ils ont, en effet, tendance à penser que nous sommes "miracles" et évidemment, ça n'est pas le cas... ». Le psychologue servirait également parfois de caution voire d'excuses à certaines pratiques ou décisions : « Psychologue souvent "utilisé comme pompier de l'angoisse et garant des bonnes pratiques" et de caution. Nous servons souvent "d'excuse", "si c'est la psy qui l'a dit"... »

Formation et qualités nécessaires

Un certain nombre de témoignages porte sur l'appréciation par les psychologues de leur formation initiale et exprime plus particulièrement le sentiment de manquer de connaissances et de ressources spécifiques concernant la maladie d'Alzheimer, ainsi que d'outils adaptés pour accompagner au mieux ces personnes. Ils notent cependant qu'ensuite « la pratique fait heureusement son œuvre ». L'importance de la formation continue et de sa régularité est mentionnée en dépit du manque de possibilités d'y accéder, notamment à l'hôpital. En outre, plusieurs témoignages

Le psychologue est vu bien trop souvent comme possesseur d'un pouvoir magique

portent sur le décalage entre les apprentissages au cours des études et la réalité de la pratique : « Même en ayant une formation spécialisée, la théorie est bien loin de la pratique et de la réalité du terrain (confrontation aux exigences hospitalières, financières...) ». À cet égard, créativité, adaptabilité et humilité sont parmi les qualités les plus citées comme étant nécessaires à un accompagnement satisfaisant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'idée d'adaptation et de réaménagement de la pratique psychologique est évoquée : « Au contact de cette population, il faut savoir réaménager le cadre thérapeutique des entretiens et acquérir des techniques de communication adaptées. Nous avons encore à avancer dans notre accompagnement pour "redonner" souvent à ces personnes leur place de SUJET, d'individu à part entière ».

Une expérience enrichissante auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Les répondants rappellent qu'ils jouent un rôle essentiellement indirect auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, intervenant plus souvent auprès des proches ou des aidants professionnels. Le psychologue se dit être un « médiateur de communication entre le malade et sa famille ».

Il intervient à trois niveaux auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: diagnostic, réhabilitation cognitive et accompagnement. À cet égard, le besoin d'adapter sa pratique à la particularité des malades d'Alzheimer s'exprime. En particulier, l'entretien individuel pouvant s'avérer « persécuteur ou confronter aux limites donc à l'échec », certains ont « développé une prise en charge plus groupale avec ces résidents, notamment avec des ateliers de stimulation cognitive, verbale, et de réminiscence... ». Leur souci est de « trouver un juste équilibre entre stimulation et acceptation de la passivité des malades ». En outre, l'idée que le psychologue puisse intervenir tout au long de la maladie est présente, y compris en fin de vie, même si ce moment particulier présente pour les répondants des difficultés plus grandes. Il est rappelé que le lien avec la personne malade continue à exister, et que l'émotion est et reste toujours présente.

Travailler auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer serait enrichissant à la fois d'un point de vue professionnel et sur un plan plus personnel, « tant le champ d'action est vaste ». Et ce d'autant que certains psychologues mettent en avant leur intérêt, leur « sensibilité », qui a pu parfois trouver son origine dans un vécu personnel. Le contact des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer apprend au psychologue à trouver des moyens « créatifs » et « innovants » pour entrer en relation avec elles et les accompagner. « J'aime travailler avec des personnes ayant des troubles cognitifs, j'aime leur spontanéité et leur authenticité ». La pratique professionnelle auprès de ces personnes est qualifiée de « riche » et « variée », « source d'apprentissage, d'étonnement, de remise en question ». « Tout est beaucoup plus complexe et riche et passionnant que ce qui en est dit. Au-delà du diagnostic, il faut maintenant insister sur des possibilités d'actions de soins non médicamenteux ». Le regard porté sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer serait ainsi « encore très (trop) déficitaire, sans prise en compte des capacités préservées ». « Il est très difficile aujourd'hui de transmettre que les personnes malades sont capables de beaucoup de choses et qu'elles ont besoin d'une marge de liberté, qu'elles ont des choses à dire pour améliorer leurs propres "prises (en charge)" en considération ». Pour l'un des répondants, « c'est "l'art de la rencontre" qui me semble le plus important avec les personnes atteintes de ces pathologies ».

Un « professionnel-ressource »

L'idée que le psychologue serait un « professionnel-ressource », notamment pour les soignants, est avancée. Le psychologue risquerait dès lors de se trouver « pris en tenaille » entre plusieurs interlocuteurs: « Il est difficile de se positionner entre les exigences de certaines familles (clients) dans le déni et le souhait du patient dans une institution où nous sommes présents pour le patient ». « Difficile de gérer à la fois les équipes, les résidents, les familles, les tensions inhérentes à la vie institutionnelle ». La présence du psychologue clinicien serait ainsi « toujours à défendre (...) mais également toujours à questionner ». L'un des répondants va jusqu'à affirmer qu'il n'est pas souhaitable que le psychologue soit en poste auprès de différents acteurs (« patients, familles ou personnel ») au risque de se retrouver au cœur de véritables conflits éthiques et déontologiques.

Un champ d'action mal connu, des compétences sous-utilisées

En outre, les compétences des psychologues, qu'ils soient cliniciens ou spécialisés en neuropsychologie, restent, aux yeux de certains des répondants, encore souvent méconnues des autres soignants en établissement :

« Mes compétences n'étaient pas assez connues donc pas assez utilisées ! ». Le manque de formation des soignants ou plus généralement des équipes, est mentionné comme l'un des facteurs possibles: « il faut être vigilant à la place et au rôle du psychologue qui est souvent mis à mal par méconnaissance des équipes ». D'autres raisons sont avancées, comme par exemple: « Compétences insuffisamment utilisées, car le personnel lui-même est très mal préparé, avec, de plus, la volonté administrative d'aller au plus vite, et, en outre, des médecins parfois eux-mêmes dépassés ». Ce d'autant que la place du psychologue dans l'établissement est très variable d'une institution à l'autre.

Chevauchement des compétences et confusion des rôles

Parce que certains métiers voient leurs prestations remboursées, ceux qui les exercent réalisent des tâches qui devraient selon les répondants relever des psychologues, comme les bilans cognitifs: « Ma pratique est très fréquemment mise à mal car les actes de prise en charge ne sont pas remboursés et les patients sont très souvent orientés (ou réorientés) vers des professions autres (exemple: orthophonistes ou ergothérapeutes) qui bénéficient de remboursements, alors même que cela ne s'inscrit pas dans leur champ de compétence ». Inversement, les psychologues réaliseraient d'autres activités que celles pour lesquelles ils sont formés: « Le large champ d'action possible du psychologue auprès de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer (...) est malheureusement encore mal connu ou peu exploité par les autorités de santé, professionnels médicaux et dirigeants-gestionnaires de structures qui (...) confondent encore les rôles de psychologue, médiateur, assistant social, psychanalyste, etc. » Ce constat

imposerait la nécessité pour les psychologues de réaliser un effort d'explicitation de leurs compétences. En effet, la place et le rôle du psychologue seraient, selon l'un des répondants, « toujours à la limite des autres champs professionnels ».

Manque de temps et solitude

À l'instar d'autres professionnels, les psychologues regrettent le manque de temps dont ils disposent en établissement pour mettre en œuvre, dans de bonnes conditions, leurs interventions. En particulier, l'accumulation des temps partiels, souvent au sein de différentes structures, pour une charge de travail importante, constitue un frein majeur à un accompagnement satisfaisant des personnes malades: « Les interventions de psychologue sont multiples pour un temps de travail trop partiel ». Le temps croissant consacré à certaines tâches, administratives notamment, se fait au détriment de la pratique clinique. Il en découle une frustration professionnelle forte: « Sentiment d'un travail à moitié fait... »; « un deuil de certaines missions à faire... ». En ce sens, les psychologues sont tributaires du temps accordé par les directions d'établissements: « À l'heure actuelle, j'estime ne pas avoir assez de temps accordé dans l'établissement pour mettre en place davantage d'ateliers, de groupes de parole ». L'idée d'une intervention en situation de crise ou en urgence est ainsi présente. Les conséquences en termes déontologiques ou éthiques sont évoquées: « Le manque de temps et de moyens amène les professionnels à mettre en place des mécanismes de défense rigides qui entraînent des pratiques à la limite de la déontologie ». Soulignons en outre l'importance que semble avoir « le précieux temps Formation/Information/Recherche », la difficulté à l'obtenir et le regret de certains de ne pas disposer de temps à consacrer à la recherche. ■■■

Le psychologue est souvent utilisé comme pompier de l'angoisse et garant des bonnes pratiques, et aussi comme caution



Cette insuffisance de temps a des conséquences organisationnelles : « [elle] réduit les occasions de rencontre entre les intervenants et amène les professionnels à travailler de manière cloivée, avec un manque de cohérence dans les approches ». Le manque de liens, de cohésion ou les difficultés à créer des collaborations au sein des équipes est ainsi souligné. Des difficultés à construire des projets d'équipe sont relevées. Dès lors, l'idée de solitude et d'isolement du psychologue en établissement est présente à plusieurs reprises : « Seule psychologue pour un établissement de 240 résidents dont un Cantou (où le coordonnateur ne souhaite pas que j'intervienne !) où le personnel est comme moi "surbooké" et sans formation ni sur le vieillissement ni sur la maladie d'Alzheimer. Je suis un peu seule ». Certains semblent ainsi avoir une vision plutôt pessimiste quant à l'avenir de leur métier, notamment faute de moyens humains ou financiers suffisants : « Je me sens démunie concernant les pistes de travail pour mener à bien le soutien psychologique avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ».

Le psychologue est un médiateur de communication entre le malade et sa famille

Poids des médecins et des directeurs d'établissement

Les psychologues ressentent un désintérêt de la part de certains médecins, mais aussi une dépendance à l'égard du médical et de l'encadrement médical, le poids de la vision médicale restant dominant : « La compétence des psychologues n'est pas utilisée suffisamment ou bien trop souvent contenue par les médecins qui peinent encore à nous faire une place (...) » ; « Compétences insuffisamment utilisées car "main mise" du médical (psychiatrie) et du soin infirmier sur ces questions et l'accompagnement ». En outre, la collaboration avec les soignants est parfois qualifiée de « compliquée » ou « difficile », « mais possible si leur hiérarchie donne du crédit à notre parole ». En effet, le rôle, l'influence de la hiérarchie, et en particulier de la direction sur la place du psychologue en établissement, sont mentionnés à plusieurs reprises. Est également souligné le fait que le caractère obligatoire du recrutement d'un psychologue peut

« largement interférer sur sa place en établissement ». Mais le risque d'une instrumentalisation par les directions d'établissements est aussi évoqué.

Des témoignages de professionnels satisfaits

Soulignons enfin que plusieurs répondants témoignent de leur satisfaction : accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a constitué ou constitue, pour un certain nombre d'entre eux une expérience positive, dans un environnement qui reconnaît leur place : « Dans l'EHPAD où j'interviens mes compétences sont reconnues et utilisées fréquemment » ; « Je travaille aujourd'hui dans des conditions satisfaisantes et j'aime mon métier ! » ; « Sinon, je me sens bien dans mon boulot, j'aime toujours beaucoup ce que je fais avec les patients ». Ces professionnels semblent optimistes concernant le futur de leur métier. Certains émettent le constat de la nécessité

et de la possibilité d'un travail pluridisciplinaire en collaboration avec d'autres intervenants : « Je travaille en hôpital de jour gériatrique dans une équipe pluridisciplinaire soudée. Nous sommes très sensibles à la question du vieillissement. Nous avons tous choisi de travailler en gérontologie, ce qui me semble essentiel mais pas toujours le cas ». Ce travail pluridisciplinaire, « toujours en marche », « en dialogue », est ainsi, pour eux, une réalité tangible. Pour d'autres, « il devient nécessaire de sortir de nos institutions, pour aller vers un soin à domicile et un travail en coordination avec les structures déjà présentes sur ce terrain, dans l'intérêt du patient ». D'ailleurs se rendre à domicile pour un psychologue peut se trouver justifié par la nature même de la maladie : « Le suivi en cabinet étant compliqué (oublis des rendez-vous), je propose un suivi à domicile » ou encore face aux conflits intrafamiliaux. Mais certains répondants ont évoqué les questions de non-remboursement de leurs interventions lorsqu'elles ont lieu à domicile, ce qui peut constituer un frein à la prise en charge. ■

Vu dans la Revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer

En 2011, la Revue de presse de la Fondation Médéric Alzheimer a sélectionné 77 articles concernant les psychologues, issus de la littérature scientifique et professionnelle, française et internationale. Ces références sont consultables sur le site Internet : www.fondation-mederic-alzheimer.org/fre/Observatoire-national-et-international/La-Revue-de-Press.



30 rue de Prony 75017 PARIS
Tél. : 01 56 79 17 91
Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Directeur de la publication : Michèle Frémontier - Rédactrice en chef : Danièle Fontaine - Rédacteur en chef adjoint : Dr Jean-Pierre Aquino. Ont participé à ce numéro : Jean-Pierre Aquino, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Kevin Charras, Danièle Fontaine, Michèle Frémontier, Fabrice Gzil, Paul-Ariel Kenigsberg, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Géraldine Viatour, Marion Villez (FMA), Sarah Cartiez (EHPAD Grenelle) - Conception : e-pensee - Maquette : A CONSEIL - Impression : ITF - Imprimé sur Cocoon Offset 120 g/m², 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

