

Pour une reconquête des gestes de la vie quotidienne : l'ergothérapie

Alors qu'une convention de partenariat est en cours de formalisation entre l'AFSEP et l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes - ANFE (voir encadré), et qu'un rapport de l'IGAS¹ pointe « le pilotage défaillant de la prise en charge des aides techniques et la nécessité de sa professionnalisation et de sa simplification », il faut rappeler l'intérêt et l'importance de l'intervention de l'ergothérapeute, spécialiste du mieux-vivre et du mieux-être auprès des personnes en perte de capacités physiques.

Le Professeur Patrick Hautecoeur, neurologue à l'hôpital Saint-Philibert de Lomme-59, débute sa préface au guide « Aides techniques et sclérose en plaques » - Ed.Vivio, par les paroles de la chanson rendue célèbre par Claude François « Je me lève et je te bouscule... Comme d'habitude... Alors je m'habille très vite, je sors de la chambre comme d'habitude... ». Quelle meilleure introduction trouver pour illustrer la quotidienneté de ces gestes, réflexes pour beaucoup, mais qui pour certains d'entre nous deviennent difficiles, pénibles voire impossibles ?

E.V.O.L.U.T.I.V.E.

La sclérose en plaques a pour conséquences d'entraîner à plus ou moins longue échéance et dans des proportions plus ou moins importantes, selon les cas, une réduction des capacités nécessaires à la réalisation des gestes et tâches de la vie quotidienne. Elle est en ce sens évolutive.

E.V.O.L.U.T.I.V.E. C'est le mot à brandir et à scander dans les couloirs des MDPH² et autour des tables des CDAPH³. En effet, les personnes dont les capacités sont réduites par la pathologie, cherchent à compenser leurs déficiences par l'aménagement de leur domicile, de leur véhicule ou par la mobilisation de moyens et aides humaines ou techniques adaptés. Pour cela, elles sollicitent les financements prévus à cet effet auprès de la MDPH de leur département. Or, une fois la

prestation de compensation attribuée, dans des délais plus ou moins raisonnables, et consommée, il peut ne pas être possible d'obtenir de nouvelles aides pour effectuer de nouveaux travaux qui permettraient de suivre l'évolution du handicap. Par exemple, pour l'aménagement du logement, une fois l'aide maximum de 10 000 € accordée plus aucune compensation ne peut être mobilisée pendant une durée de 10 ans (loi du 11/02/2005).

Et pourtant, est-il nécessaire de rappeler ces anecdotes, dont on pourrait rire, mais on se gardera bien de le faire tellement elles sont dramatiques, concernant ces aménagements souvent coûteux et pourtant inappropriés et inutilisables par la personne pour laquelle ils ont été réalisés. Ou encore la mauvaise prise en compte de la fatigabilité et des troubles cognitifs ou le refus d'éligibilité à la PCH car la perte de capacité n'est pas flagrante au moment de l'évaluation alors que l'aménagement est nécessaire (douche à siphon de sol par exemple) et que la personne sera éligible quelques mois ou années plus tard. Idem pour toutes les aides techniques financées et achetées sur catalogue et qui remplissent les armoires car mal adaptées.

Faute de qui ? Faute de quoi ? Faute de compétences, sans doute, et surtout méconnaissance de la pathologie SEP et donc une mauvaise anticipation et prise en compte de son E.V.O.L.U.T.I.V.I.T.E. dans la rédaction du projet de vie, base du plan personnalisé de compensation.

¹ IGAS : Inspection générale des affaires sociales - Evaluation de la prise en charge des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées.

² MDPH : Maison départementale des personnes handicapées.

³ CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées où se décide notamment l'attribution de la prestation de compensation à domicile.

□ ET LES ERGOTHÉRAPEUTES ALORS ?

Et oui, les ergothérapeutes, sujets de cet article, quel est donc leur rôle? C'est justement en amont qu'ils interviennent ou qu'ils devraient intervenir. Et mieux que cela, c'est tout au long du processus de mise en place des aménagements ou des aides techniques qu'ils devraient apporter soutien et expertise.

Issus, d'une formation de 3 années, alternant cours théoriques et mises en situation professionnelle, les ergothérapeutes sont des professionnels du champ sanitaire et social, spécialistes de la réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.

Leurs compétences ou leur savoir-faire en matière de maintien ou de restauration d'une activité autonome ou à leur capacités à prévenir, réduire ou supprimer certaines situations de handicap sont donc mobilisables :

En amont, ils évaluent et analysent :

- les conséquences d'un accident, d'une maladie, de l'avancée dans l'âge sur un plan physique, psychique, mental ou cognitif et les pertes de capacité qui en découlent
- les difficultés à réaliser des tâches de la vie quotidienne (toilette, déplacement, travail,...)
- les capacités et possibilités des personnes
- l'environnement médical, professionnel, éducatif, social et familial
- les habitudes de vie et le projet de vie personnel

Pendant, ils conseillent et développent l'indépendance et l'autonomie :

- en anticipant la situation de handicap et en réduisant les effets
- en répondant au plus près des besoins des personnes
- en mettant en œuvre des moyens éliminant les obstacles à l'activité humaine
- en cherchant à limiter les dépenses par la mise en place de solutions simples et pertinentes

Après, ils accompagnent et soutiennent les personnes dans leur apprentissage des gestes et dans leur appropriation des aménagements ou aides techniques installées.

Bien qu'ayant doublé ces dix dernières années, le nombre d'ergothérapeutes (8 540 au 1er janvier 2013) et leur densité reste en France très en deçà des autres pays européens (13 ergo./100 000 hab., contre 100 en Suède ou 60 en Belgique).

Jeunes (50% ont moins de 35 ans) ils, ou plutôt elles (82% sont des femmes) ont une activité essentiellement salariée et interviennent en hôpitaux, cliniques et centres de réadaptation, centres médicaux et psychologiques, services de soins à domicile, Centres d'hébergement, MDPH,... Seulement, 7 % d'entre eux/elles exercent en libéral.

Même si certaines caisses de retraites ou mutuelles couvrent des séances d'ergothérapie, leur intervention est mal prise en charge. L'absence de nomenclature d'acte remboursé par la sécurité sociale limite donc le recours à leurs compétences.

□ ERGOTHÉRAPEUTES ET SEP

Mais les ergothérapeutes ont-ils une bonne connaissance de la sclérose en plaques et de ses conséquences sur la perte d'autonomie ? Certains oui, pour les autres, on s'y emploie.

L'ergothérapeute intervient très rarement de manière isolée, auprès de personnes touchées par la SEP et son action s'inscrit généralement au sein d'une équipe interdisciplinaire composée de spécialistes en médecine physique et de réadaptation, de kinésithérapeutes, orthophonistes, travailleurs sociaux,... C'est le cas dans les centres médicaux de rééducation fonctionnelle ou dans les établissements d'accueil spécialisés, comme ceux créés à l'initiative de l'AFSEP. De même, certains réseaux régionaux de santé dédiés à la SEP ont intégré dans leurs équipes fonctionnelles des ergothérapeutes. D'autres se sont entourés de leurs compétences en tant que membres associés ou membres du comité de pilotage. De plus, régulièrement ces réseaux organisent des journées de formation interdisciplinaires auxquelles sont invités les professionnels du médical, du para-médical et du social.

Ayant pour intérêt partagé l'amélioration des conditions de vie quotidienne et le mieux-être des personnes en situation de handicap, l'AFSEP et l'ANFE se sont rapprochées afin de mener des actions de qualification communes à destination de ces professionnels. Ainsi, pour leur permettre

d'adapter leurs pratiques professionnelles et de mieux comprendre les conséquences de la SEP sur l'état physique et les répercussions dans la vie quotidienne, une action de formation spécifique a été inscrite au catalogue de la formation continue 2014 de l'ANFE.

Cette formation participe à une meilleure prise en compte des signes visibles et invisibles de la SEP et de son évolutivité dans la mise en place de solutions d'aide et d'éducation thérapeutique. Et peut-être inaugure-t-elle une réflexion plus profonde autour du renforcement des capacités du patient et de son entourage dans sa reconquête des gestes de la vie quotidienne. Pour qu'un jour ils puissent aussi fredonner « Comme d'habitude je vais sourire, Comme d'habitude je vais même rire, Comme d'habitude, enfin je vais vivre, Comme d'habitude ... ».



L'ASSOCIATION NATIONALE FRANÇAISE DES ERGOTHÉRAPEUTES

L'ANFE est le principal organisme représentatif de la profession d'ergothérapeute en France. Son objet est de promouvoir l'ergothérapie dans l'intégralité de ses champs d'application, défendre la qualité et les intérêts de toutes formes d'exercices du métier. Elle est également un centre

de ressources et un espace d'échanges et de rencontres entre professionnels. Elle est représentative auprès de nombreuses instances ministérielles, territoriales, politiques et associatives. Elle participe et contribue aux réflexions, études et réformes concernant la santé et le développement des services à la personne.

L'ANFE, a le souci de répondre aux nouveaux besoins des personnes en matière de prise en compte du handicap dans le logement, de la vie à domicile et également de la prévention des risques à domicile. Son service de formation continue organise des stages et des journées d'étude ouverts aux ergothérapeutes et à d'autres professions des domaines paramédicaux et sociaux. C'est dans ce cadre que l'action de formation « Adapter sa pratique professionnelle aux problématiques spécifiques liées à la SEP » est inscrite au catalogue 2014 de l'ANFE. Elle est programmée les 21 et 22 mai 2014 à Toulouse/Launaguet, et les 1 et 2 septembre 2014 à Paris.

Contact ANFE : 64 rue Nationale 75013 Paris - Tél. : 01 45 84 30 97 – accueil@anfe.fr - www.anfe.fr