

RECOMMANDATIONS POLITIQUES



fondées sur les dernières connaissances scientifiques
et les expériences de six projets "L'ergothérapie en première ligne"
du Fonds Dr Daniël De Coninck

L'ergothérapie n'a qu'une présence limitée en première ligne ; à l'heure actuelle, elle apporte surtout sa contribution en deuxième ligne, ainsi que dans des institutions comme les écoles, les centres de révalidation et de soins résidentiels, les établissements résidentiels... Elle y fait du bon travail. Sa valeur ajoutée en première ligne peut cependant être plus importante qu'aujourd'hui. Elle peut améliorer considérablement la vie des personnes atteintes de handicaps ou de diverses maladies.

L'ergothérapie offre une expertise dans la recherche – avec les personnes ayant besoin de soins et d'assistance – de méthodes et de techniques permettant de stabiliser ou de réduire les effets que les maladies aiguës ou chroniques et les handicaps ont sur la vie quotidienne des intéressés, de même que sur leur autonomie et leur indépendance. Elle y parvient en collaboration avec la personne elle-même, son aidant proche ou son entourage social, notamment par des adaptations de l'environnement spatial, l'utilisation d'outils, etc.

Cette **valeur ajoutée** de première ligne peut se situer à trois niveaux :

- premièrement, en prévenant ou retardant la nécessité d'une admission dans un habitat collectif ;
- deuxièmement, de manière préventive, en intervenant à temps en cas de menace ou d'extension d'une maladie ou d'un handicap, afin d'en limiter et/ou retarder les conséquences, et donc d'améliorer la qualité de vie ;
- et, troisièmement, en améliorant ou stabilisant la qualité de vie des personnes – jeunes et moins jeunes – qui reçoivent déjà des soins à domicile pour une maladie chronique ou un handicap.

L'ergothérapeute peut, tant préventivement que curativement, endosser différents rôles, les principaux étant ceux de conseiller, thérapeute et gestionnaire du processus de soins.

POURQUOI MAINTENANT ? OÙ EST L'URGENCE ?

La population change. Une proportion croissante du groupe toujours plus important des personnes âgées vit beaucoup plus longtemps en bonne santé et peut habiter longtemps de manière indépendante et mener une vie autonome et active. Souvent, toutefois, des problèmes ou des déficiences chroniques ou aigus apparaissent, comme c'est parfois également le cas chez des gens plus jeunes. Mais nombre de ces personnes, âgées ou plus jeunes, peuvent/veulent/doivent rester chez elles, et beaucoup souhaitent y vivre de manière autonome.

Pour un déroulement optimal de cette vie autonome prolongée à domicile, il est nécessaire de faire appel, plus souvent et plus tôt, à l'expertise des ergothérapeutes. L'ergothérapeute se concentre notamment sur l'autonomisation des patients, afin de leur permettre de vivre aussi bien que possible avec leurs maladies et leurs handicaps. L'ergothérapeute atteint cet objectif en cherchant, avec la personne ayant besoin de soins et d'assistance (préventivement ou non), comment adapter ses méthodes de travail et d'action et son environnement pour limiter les conséquences sur les activités de la vie quotidienne.

Déployer cette expertise à un stade précoce – en première ligne – et pas seulement dans des formes d’habitat où les personnes atteintes d’une maladie ou d’un handicap se retrouvent lorsqu’elles ont déjà perdu leur autonomie et leur indépendance peut assurer un double gain.

En introduisant en temps utile des ajustements dans l’environnement de ces personnes et en recherchant avec elles et leur entourage la meilleure manière d’affronter leurs déficiences, l’ergothérapeute leur garantit un gain significatif dans leur qualité de vie à domicile, à tel point qu’elles peuvent souvent envisager de rester chez elles toute leur vie.

CHANGEMENTS DE PARADIGME

Ce plaidoyer en faveur d’un recours accru aux ergothérapeutes en première ligne cadre parfaitement avec les changements de paradigme à opérer dans notre système de soins et de protection sociale.

Le premier changement de paradigme, qui s’applique certainement aux personnes souffrant d’une maladie chronique ou d’un handicap, est l’évolution d’une prise en charge axée sur la maladie (*problem-oriented care*) vers une prise en charge ciblée qui part des objectifs de la personne (*goal-oriented care*). Les objectifs de vie de la personne ayant besoin de soins et d’assistance sont ce qui compte vraiment pour elle dans la vie. Il ne s’agit donc plus d’une approche négative de la santé (« Qu’est-ce qui ne va pas ? »), mais d’une approche positive, qui se fonde sur les objectifs de la personne (par exemple : faire ses courses seule, prendre le train de façon autonome) et renforce les possibilités d’optimiser la qualité de vie et la participation.

Le deuxième changement de paradigme consiste à passer du curatif au préventif.

INTÉGRATION ET INTERDISCIPLINARITÉ

Les soins doivent également, de l’avis général, devenir plus interdisciplinaires et intégrés. Le recours spécifique aux ergothérapeutes est-il vraiment nécessaire ? Les médecins généralistes, infirmières à domicile, aides à domicile, kinésithérapeutes, etc. ne pourraient-ils pas obtenir ce résultat (ensemble) ? Ils peuvent certainement apporter une contribution déterminante et sont les partenaires incontournables des ergothérapeutes, mais ceux-ci apportent leur expertise systématisée, qui n’appartient qu’à eux : accompagner les personnes et leur environnement social pour leur permettre de continuer à fonctionner de façon optimale dans la vie quotidienne, malgré une maladie ou un handicap.

Les ergothérapeutes n’agissent pas isolément. Ils travaillent toujours en étroite collaboration avec le "contexte" de la personne qui demande un soutien et des soins : aux aidants proches, il faut ajouter toutes les disciplines mentionnées ci-dessus et d’autres, ainsi que les services concernant le logement, le travail, l’éducation et la formation, les loisirs, etc.

Les points de départ de l'action de l'ergothérapeute sont toujours : l'autonomie et la participation sociale de la personne, dans la perspective des objectifs de vie qu'elle se fixe elle-même, ce qui garantit une approche intégrée.

L'enseignement en ergothérapie

L'enseignement de l'ergothérapie est encore jeune en Belgique ; il date de 1959. Le premier diplôme a été délivré en 1962.

Depuis 1996, la formation est un Bachelier professionnalisant de trois ans, tant en Flandre qu'en Fédération Wallonie-Bruxelles. Huit hautes écoles la proposent en Flandre, et sept en Fédération Wallonie-Bruxelles. Pas moins de 875 nouveaux ergothérapeutes sont diplômés chaque année dans cette profession, 575 en Flandre et 300 en Communauté française.

En Flandre, un Master interuniversitaire d'ergothérapie existe depuis l'année académique 2010-2011. 188 diplômes de master en ergothérapie ont été délivrés depuis lors. Nombre d'ergothérapeutes ont cependant obtenu un doctorat en sciences de la santé ou en gérontologie. Depuis peu, il existe aussi la possibilité d'acquérir un doctorat en sciences ergothérapeutiques.

La situation est souvent différente dans les pays qui nous entourent : il y a des pays avec des formations de bachelier en quatre ans, avec seulement des masters, avec des masters académiques et professionnels, et il y a aussi des pays où le doctorat en ergothérapie existe déjà depuis longtemps.

QUELLES INITIATIVES POLITIQUES POUR RENFORCER LE RÔLE DE PREMIÈRE LIGNE DE L'ERGOTHÉRAPEUTE ?

La réponse à cette question est complexe, notamment parce que les compétences et le financement sont répartis entre le gouvernement fédéral et les entités fédérées (et leurs partenaires, comme les établissements d'enseignement, les entités locales de concertation, etc.).

Certaines des sept propositions ci-dessous concernent tous les niveaux de pouvoir, d'autres soit les entités fédérées, soit le gouvernement fédéral. Certains obstacles devront être traités "au niveau interfédéral" ; d'autres sont des missions pour les "partenaires" des autorités.

1

Tout d'abord - et cela s'applique à tous les niveaux de pouvoir - nous devons prendre conscience que, surtout pour les personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap, toutes les facettes des soins sont importantes, et pas seulement les aspects purement médicaux : le bien-être compte aussi, ainsi que la qualité de vie, le psychosocial, la gestion de la vie quotidienne et la participation sociale.

Le point de départ, ce sont les objectifs de vie de la personne qui a besoin de soins et d'assistance, ce qui implique un **changement de paradigme vers les "soins**

axés sur les objectifs : c'est à la personne et à ses proches de déterminer qui les soutient, afin qu'ils puissent décider en fonction de ce dont ils ont réellement besoin. Cette possibilité devrait être assurée en permettant le financement/ remboursement de ce choix.

2

Il est capital - et c'est valable pour tous les niveaux de pouvoir et toutes les branches des soins et du bien-être - que **les autorités et les experts du soin reconnaissent publiquement, clairement et de façon récurrente la valeur ajoutée exceptionnelle que l'ergothérapie et l'ergothérapeute peuvent apporter à la première ligne et aux soins à domicile.**

Tous les professionnels - médecins généralistes, médecins de réadaptation, infirmiers, aides-soignants, aides ménagères, kinésithérapeutes, travailleurs sociaux, et toutes les autres professions médicales, paramédicales et de soins – et toutes les institutions de soins doivent être convaincus par les autorités, leurs formateurs et postformateurs, les mutualités et fonds de santé et l'ensemble du système de soins de faire un usage approprié de l'expertise des ergothérapeutes, parce que c'est dans l'intérêt du patient et que cela enrichit et éclaire leur propre travail. Les aidants proches devraient également recevoir des informations dans ce sens.

Il convient en outre de souligner - sans insister sur l'exclusivité - que les ergothérapeutes, en raison de leur approche holistique et de l'accent qu'ils mettent sur la participation et les objectifs de vie, sont particulièrement bien adaptés au rôle de coordinateur de soins ou de gestionnaire de cas pour les soins complexes.

3

Si toutes les autorités et leurs partenaires prennent cette reconnaissance ouverte au sérieux, **une certaine réaffectation et une extension des budgets**, tant du fédéral que des entités fédérées, seront nécessaires. Comment mobiliser ces finances ou cette main-d'œuvre supplémentaires pour l'ergothérapie de première ligne ?

Nous constatons que des étapes intermédiaires plus modestes peuvent s'avérer nécessaires avant l'instauration d'un financement à part entière. Quelques pistes de réflexion :

- L'étape intermédiaire la plus évidente consiste à augmenter le budget des honoraires d'ergothérapie en première ligne. Cette mesure peut éventuellement être couplée au rattachement des ergothérapeutes concernés à des pratiques ou réseaux pluridisciplinaires de première ligne, comme c'est le cas pour les psychologues de première ligne.
- Une deuxième possibilité est l'allocation de ressources ergothérapeutiques 'colorées' ou 'affectées' à des pratiques pluridisciplinaires de première ligne.
- Une troisième voie intermédiaire peut être le transfert des ressources humaines en ergothérapie des deuxième et troisième lignes à la 1^{ère} ligne, comme pour les projets 107 dans les soins de santé mentale (avec une gestion en première ligne).
- Une quatrième voie intermédiaire possible consiste en la subvention d'un projet

dans une zone, région ou province de première ligne, afin de tester le déploiement de l'ergothérapie de première ligne dans une zone limitée, comme cela a été fait dans le Limbourg pour le projet d'auto-assistance visant à développer le soutien aux groupes d'entraide et aux représentants des patients.

4

À court terme, **la liste des prestations techniques annexée** à l'arrêté royal (fédéral) du 8 juillet 1996 relatif au titre professionnel (...) d'ergothérapeute **doit également être adaptée**. En plus d'être élargie, cette liste doit être axée davantage sur les soins à domicile et la prévention. Une adaptation de la nomenclature fédérale INAMI dans le même sens pourrait en découler, mais un financement plus forfaitaire pourrait également être mis en œuvre. En principe, l'ergothérapeute travaille toujours au sein d'une équipe interdisciplinaire : néanmoins, il convient de se demander si, sur certains points, il ne devrait pas être possible aux ergothérapeutes d'intervenir de façon autonome.

5

Les ergothérapeutes doivent également se voir accorder dès que possible **une place à part entière dans les organes de décision** : avant tout dans les organes fédéraux, où sont prises les décisions relatives à la nomenclature et aux prestations techniques des ergothérapeutes, mais ailleurs aussi – au niveau fédéral et dans les entités fédérées - ils doivent avoir des porte-parole. Ils sont d'ailleurs idéalement placés pour négocier le changement de paradigme des soins problem oriented vers les soins goal oriented et introduire la perspective plus large de la santé et du bien-être.

6

D'une manière générale, il est **urgent de soumettre certaines questions à la science**. Une étude qualitative et quantitative doit être menée sur l'efficacité et l'effectivité d'une utilisation plus large de l'ergothérapie en première ligne, en termes de prise en charge des pathologies chroniques et aiguës et des handicaps. Nous n'hésitons pas à faire tester notre point de vue par la science, pour autant que ce ne soit pas une excuse pour postposer les premiers changements. Il convient également d'examiner si les ressources humaines nécessaires sont disponibles ou peuvent être mobilisées. Nous en sommes convaincus, mais il faut en apporter la preuve.

Qui peut mener ou coordonner cette recherche ? Cette recherche s'inscrirait parfaitement dans le cadre de l'étude menée récemment par le KCE, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, sur les soins intégrés qui, comme les soins décrits ci-dessus, concernent le fédéral, l'interfédéral, mais aussi les entités fédérées. Le KCE pourrait donc mener ou du moins coordonner cette étude.

Les entités fédérées, ou les entités fédérées en coordination avec le gouvernement fédéral, doivent également vérifier - avec ou sans le KCE - si les prescriptions relatives à la formation contenues dans

l'arrêté royal du 8 juillet 1996 sont toujours adaptées à un plus large déploiement d'ergothérapeutes en première ligne.

- 7 De manière plus générale, on peut souligner que de nombreux problèmes pourraient être évités si nos habitations, nos villes et villages, nos lieux de travail, l'espace public, les transports publics, les lieux de loisirs, les institutions publiques, la signalisation, etc. étaient **conformes aux règles de base de la Conception universelle et adaptés aux personnes souffrant de maladies et de handicaps**, mais également aux enfants et aux personnes âgées. Ce n'était pas l'objet des activités qui ont abouti à ce guide, mais cela doit nous tenir à cœur, tant les personnes pour lesquelles nous travaillons souffrent de cette inadaptation qui est bien pire chez nous que dans les pays voisins.

EN RÉSUMÉ

1. Ce dossier s'inscrit dans l'évolution vers une large politique de santé et de bien-être et les changements de paradigme qui doivent se produire aujourd'hui dans les soins de santé.
2. La valeur ajoutée du recours aux ergothérapeutes en première ligne doit être reconnue ouvertement.
3. Cette évolution doit conduire à des transferts ou à une augmentation des budgets à cet effet. Il est peu probable qu'un arrangement définitif puisse être trouvé d'entrée de jeu. Quelques étapes intermédiaires sont donc suggérées.
4. La liste des prestations techniques de l'AR de 1996 et la nomenclature de l'INAMI doivent être mises à jour. Une intervention autonome de l'ergothérapeute doit être possible dans certains cas.
5. Les ergothérapeutes doivent avoir leur place dans les principaux organes de concertation et de décision.
6. Une étude doit être menée sur l'efficacité et l'effectivité de l'ergothérapie en première ligne et sur la planification des ressources humaines nécessaires au développement de l'ergothérapie tel qu'il est envisagé ici.
7. Nos maisons, nos villes et nos villages, nos lieux de travail et de loisirs doivent être adaptés beaucoup plus rapidement et de façon adéquate aux personnes malades et handicapées, ainsi qu'aux enfants et aux personnes âgées. Les principes de la Conception universelle doivent être adoptés d'urgence.

Travailler comme ergothérapeute

Selon des chiffres récents du SPF Santé publique, il y a au total, en Belgique, 14.433 ergothérapeutes agréés ; ils sont presque aussi nombreux que les médecins généralistes. 10.896 (75,5%) d'entre eux travaillent en Région flamande, 2.855 (20%) en Région wallonne et 682 (4,5%) dans la Région de Bruxelles-Capitale.

Sur ces 14 433 ergothérapeutes, 188 disposent d'un master en ergothérapie, mais un nombre inconnu a obtenu un autre diplôme de master, par exemple un master en gérontologie, en promotion de la santé, en politique de la santé, en santé publique, etc.

Le dossier Ergothérapie de la Commission de Planification Soins de Santé parle de 10.622 ergothérapeutes 'professionnellement actifs' : 8019 (75,5%) en Flandre ; 2.603 (24,5%) en Fédération Wallonie-Bruxelles.

9.362 (88%) d'entre eux sont exclusivement actifs comme travailleurs, 947 (9%) bénéficient d'un statut mixte travailleur + indépendant, et 313 (3%) sont exclusivement actifs comme indépendants.

Quatre secteurs se taillent la part du lion dans l'occupation des ergothérapeutes : les hôpitaux et les centres de soins résidentiels (les uns et les autres un peu moins d'un tiers), les maisons de repos (un quart) et l'enseignement (environ un dixième).

En Flandre, une association professionnelle, Ergotherapie Vlaanderen, compte 450 à 500 membres ; il existe aussi une Union professionnelle des ergothérapeutes belges francophones et germanophones (UPE), qui compte entre 300 et 400 membres. Ensemble, elles forment "Ergothérapie Belgique".