
LIVRE BLANC

des Psychologues spécialisés
en Neuropsychologie
des Centres Experts Parkinson



Livre Blanc des psychologues spécialisés en neuropsychologie des Centres Experts Parkinson

Coordinateur d'ouvrage : Jean-François Houvenaghel

Auteurs

ARIFI Alexia (Montpellier)	FLINOIS Bérangère (Lille)
AUZOU Nicolas (Bordeaux)	FRADET Anne (Poitiers)
BARREAULT Laure (Nancy)	HOUVENAGHEL Jean-François (Rennes)
BENCHETRIT Ève (Marseille)	KLINGER Hélène (Lyon)
BLONDEAU Sophie (Poitiers)	MEYER Mylène (Nancy)
CZERNECKI Virginie (Paris)	
DUJARDIN Kathy (Lille)	

Co-Auteurs

BONNET Marie (Bordeaux)	LAVIGNE Laure (Nancy)
BICHON Amélie (Grenoble)	LE MERCIER Élodie (Caen)
BIOUX Sandrine (Rouen)	LHOMMÉE Eugénie (Grenoble)
BLIAUX Evangeline (Rouen)	LOISEL Nadège (Caen)
BRION Marine (Lille)	LONGATO Nadine (Strasbourg)
CAU Cécile (Aix-en-Provence)	LOUBEYRE Maud (Rouen)
CHEVALIER Célestine (Limoges)	POULIQUEN Dorothee (Rouen)
DEROSIN Mathilde (Créteil)	ROCHER Laëtitia (Nantes)
DERUET Anne-Laure (Nantes)	SCHMITT Emmanuelle (Grenoble)
DILLIER Céline (Nancy)	SCOTTO D'APOLLONIA Charlotte (Toulouse)
GOURAUD Inès (Nantes)	VIDAL Tiphaine (Clermont- Ferrand)
HERLIN Virginie (Lille)	
LAMY Estelle (Nantes)	

Cet ouvrage est édité grâce au soutien de l'Organisation Française des Psychologues spécialisés en Neuropsychologie, l'OFPN

Avant-propos

L'histoire de ce livre blanc débute à l'automne 2018. A cette période, la préparation du concours sur titre m'amène à réaliser un bilan personnel des huit années passées au sein du Centre Expert Parkinson (CEP) de Rennes et à envisager les évolutions à apporter. Il fut assez aisé de faire le point des activités passées mais bien plus délicat de formuler une projection sur les années à venir. Occupant seul le poste et n'ayant que peu de contact avec les collègues des autres centres, il m'est apparu indispensable d'avoir une meilleure connaissance de l'activité de mes collègues afin d'améliorer ma pratique. Cette démarche très personnelle est rapidement devenue collective par le constat que mon cas était loin d'être isolé. Le projet est alors devenu celui de favoriser les échanges entre les psychologues - neuropsychologues des CEP permettant à la fois un partage de la pratique mais aussi une amélioration des conditions de son application. Nous occupons un même poste, mais les missions et les conditions de travail semblaient à première vue très hétérogènes d'un centre à l'autre. Connaître l'activité et les conditions des collègues est inspirant et la réalisation d'un travail collectif est très soutenant, ce qui, in fine, peut encourager une évolution de l'activité de chacun.

La première étape de ce projet fut la prise de contact avec l'ensemble des psychologues spécialisés en neuropsychologie exerçant en CEP. Ce référencement a abouti à la création d'un annuaire en décembre 2018, montrant la représentation très disparate de la neuropsychologie, certains centres ne disposant pas de neuropsychologue dédié.

La seconde étape fut d'interroger les activités de chacun et les conditions dans lesquelles elles sont exercées. Pour cela, un questionnaire a été construit grâce à un petit groupe de travail et proposé à l'ensemble des collègues en mars 2019.

Les résultats ont été analysés puis présentés lors de la 1^{ère} rencontre des psychologues-neuropsychologues des Centres Experts Parkinson qui s'est tenue le 10 septembre 2019 à Paris. En plus de faire connaissance avec les collègues exerçant partout en France et

d'échanger sur nos pratiques, cette réunion a aussi acté la rédaction du présent Livre Blanc.

Ce livre blanc, inspiré de celui des CMRR bretons, a pour objectif de mettre en lumière le travail des psychologues spécialisés en neuropsychologie et les conditions de cet exercice. Il est rédigé en prenant pour référence les réponses collectées grâce au questionnaire. Il est destiné à tous les acteurs de la prise en charge de patients présentant des pathologies du mouvement. Il sera essentiel aux jeunes neuropsychologues tout comme aux équipes déjà en place. Il définit notre activité avec le patient, mais également l'ensemble de nos autres missions. Il expose les garanties de ce que nous jugeons collectivement comme étant la bonne pratique de notre métier. Nous espérons que ce travail d'équipe conduira à une meilleure connaissance de l'ensemble des activités du neuropsychologue en CEP dont l'objectif est une prise en charge adaptée des patients et de leurs proches.

Je profite de cet espace pour remercier chaleureusement l'ensemble des collègues ayant pris part à ce travail collectif et tout particulièrement Alexia ARIFI, Nicolas AUZOU, Ève BENCHETRIT, Sophie BLONDEAU, Virginie CZERNECKI, Hélène KLINGER et Anne FRADET. Vous avez fait en sorte que ce projet soit réalisable par votre participation à l'adaptation du questionnaire, au dépouillement et l'interprétation des données, à leur communication orale lors la rencontre de septembre 2019, puis à la rédaction des chapitres et au très chronophage travail de relecture. Merci pour tout !

Je tiens également à adresser mes plus sincères remerciements à l'Organisation Française des Psychologues spécialisés en Neuropsychologie (OFPN) pour le soutien apporté à ce projet.

Jean-François HOUVENAGHEL

Sommaire

Avant-propos	5
Préface	11
CHAPITRE 1	
Méthodologie du questionnaire	13
1. Un peu d'histoire	13
2. Construction du questionnaire	14
3. Du questionnaire à la rédaction d'un livre blanc	17
CHAPITRE 2	
Qu'est-ce qu'un neuropsychologue ?	19
1. Qu'est-ce qu'un psychologue ?	19
A. La psychologie	19
B. Devenir psychologue	20
C. Le cadre d'exercice du psychologue	20
D. Les missions du psychologue	22
E. Formation – Information – Recherche	22
F. Les principes déontologiques	24
G. Le secret professionnel	25
2. Qu'est-ce qu'un psychologue spécialisé en neuropsychologie ?	27
CHAPITRE 3	
Le neuropsychologue en Centre Expert Parkinson	31
1. Le Centre Expert Parkinson (CEP)	31
A. Un peu d'histoire	31
B. Les missions	33
<i>a. Le Recours</i>	33
<i>b. L'Expertise</i>	34
<i>c. La Coordination</i>	34

<i>d. L'Enseignement – La Formation</i>	35
<i>e. La Recherche</i>	35
C. L'organisation	35
D. Les populations rencontrées	37
2. Le neuropsychologue en CEP	37

CHAPITRE 4

Les interventions cliniques du neuropsychologue 39

1. Le cadre de l'intervention	39
A. L'origine de la demande	39
B. Prise de contact	40
C. Les outils	40
D. Et après	42
2. Spécificité des interventions cliniques du neuropsychologue en CEP	43
A. Une aide au diagnostic	43
B. Une participation au suivi	43
C. Une participation à la discussion d'une indication de traitement de seconde ligne	44
D. La prise en charge psychologique	46
E. Le cas particulier des troubles du comportement et des fluctuations thymiques	47
<i>a. Troubles du comportement</i>	48
<i>b. Les fluctuations thymiques</i>	48
F. Les ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP)	49
G. La prise en charge des aidants	50

CHAPITRE 5

La recherche 51

1. Qu'entend-on par recherche clinique ?	51
2. En pratique: le rôle du neuropsychologue dans les protocoles de recherche clinique	53
A. Protocoles menés par le CEP	53
B. Projets de recherche portés ou co-portés par le neuropsychologue	54
C. La communication des résultats et la participation aux congrès	55

3. Les limitations	56
4. L'exemple du réseau NS-PARK	56
CHAPITRE 6	
Formation et information	59
1. Formation	59
A. Formation auprès de professionnels	59
B. Encadrement des étudiants en psychologie	61
C. L'enseignement	61
D. L'information auprès des patients et aidants	62
E. La vie institutionnelle	62
2. Information	63
A. Activités d'évaluation de son action clinique	64
B. Formation professionnelle	65
CHAPITRE 7	
Garanties de la bonne pratique	67
1. Qu'est-ce que la bonne pratique ?	67
2. L'accès aux recommandations de la bonne pratique	68
3. Le temps de Formation-Information-Recherche (FIR)	71
4. L'application de la bonne pratique	73
5. La téléconsultation	75
6. Faire plus ou faire mieux	76
Conclusion	79
Sigles	81
ANNEXE	
Questionnaire diffusé aux psychologues exerçant au sein des Centres Experts Parkinson	83

Préface

Notre confrère Jean-François HOUVENAGHEL, accompagné d'un groupe de psychologues spécialisés en neuropsychologie travaillant en Centres Experts Parkinson, nous livrent par cet ouvrage le fruit d'un travail de plusieurs années, admirable à de multiples niveaux.

S'inspirant de la démarche du Collectif Breton des Psychologues-Neuropsychologues exerçant en Consultation Mémoire qui publia en 2018 le livre blanc «*Le neuropsychologue en consultation mémoire*», la neuropsychologie clinique française témoigne ici encore de son dynamisme.

Ce livre blanc illustre une fois de plus parfaitement la capacité des neuropsychologues à travailler ensemble à de meilleures définition et reconnaissance de nos compétences et spécificités ainsi qu'à s'interroger sur la qualité de nos pratiques.

L'ouvrage met en lumière qu'une interrogation personnelle est souvent partagée et que son exploration, grâce à l'émulation du groupe, peut conduire à un meilleur accompagnement des patients et de leurs proches.

Au travers des pages, sont présentés le rôle et les missions variés des neuropsychologues travaillant auprès de personnes concernées par la maladie de Parkinson ou de pathologies apparentées, regroupées en trois axes que sont les missions cliniques, de recherche et d'information-formation.

Il est rappelé que pour exercer ses missions dans des conditions de «*bonne pratique*», le neuropsychologue doit pouvoir bénéficier de moyens matériels, financiers et temporels suffisants et que des contraintes, parfois nombreuses, viennent encore trop souvent entraver notre qualité de travail.

Cet écrit n'est pas destiné qu'aux psychologues spécialisés en neuropsychologie mais également à tous les acteurs de la prise en charge de personnes touchées par des pathologies du mouvement contribuant ainsi à informer largement sur notre identité professionnelle, notre déontologie et nos pratiques.

Nous espérons que cette démarche d'intérêt et de qualité suscitera à son tour d'autres projets similaires, que les psychologues spécialisés en neuropsychologie se saisissent eux-mêmes des problématiques qui les concernent pour contribuer à faire évoluer les pratiques.

Pour le Conseil d'Administration de l'Organisation Française
des Psychologues spécialisés en Neuropsychologie (OFPN)

Jonathan MEYER, vice-président

Chapitre 1

Méthodologie du questionnaire

1. Un peu d'histoire

Les Centres Experts Parkinson (CEP) ont été créés en 2012 sur la base d'équipes préexistantes ([circulaire DGOS/R4/2013/403](#)). Vingt-quatre centres ont été ainsi instaurés et ont été rejoints par un 25^{ème} centre en 2015. Ils ont pour mission principale de répondre aux besoins exprimés par les malades et aidants dans [Livre Blanc des États Généraux](#) de la maladie de Parkinson 2009-2010. Ces besoins étaient articulés autour de divers axes tels que le renforcement de la coordination ville/hôpital, la promotion de la prise en charge pluriprofessionnelle, l'amélioration de l'information et de la formation, du patient et de ses proches ainsi que la mise en place de filières dès l'annonce diagnostique jusqu'à la gestion des difficultés inhérentes aux stades avancés de la maladie.

En 2019, à l'initiative de Jean-François Houvenaghel, les neuropsychologues des CEP ont décidé d'établir un état des lieux de la profession et de rédiger un ouvrage de référence, le Livre Blanc des psychologues spécialisés en neuropsychologie des Centres Experts Parkinson. Cette initiative s'inspire du travail initié par les neuropsychologues du collectif breton des psychologues neuropsycholo-

gues en consultation mémoire¹. Un groupe de travail a établi, sur la base de réunions téléphoniques mensuelles, un questionnaire se voulant exhaustif sur le poste du psychologue spécialisé en neuropsychologie au sein d'un CEP.

2. Construction du questionnaire

Le questionnaire, construit et transmis en ligne via l'application Google Forms, portait sur six axes principaux, à savoir la définition du métier de neuropsychologue, la définition du CEP et ses missions, les interventions cliniques du neuropsychologue, son implication dans la recherche, ses missions d'information et de formation ainsi que ses conditions d'exercices garantissant la bonne pratique clinique. Afin de répondre à ces six axes, nous avons fait le choix d'organiser le questionnaire en 17 rubriques. L'ensemble du questionnaire est constitué de questions à propositions multiples ou à réponse ouverte. Le questionnaire étant disponible en Annexe, nous allons principalement décrire succinctement dans ce chapitre les objectifs des 17 rubriques.

Tout d'abord il nous fallait connaître le profil des collègues psychologues spécialisés en neuropsychologie exerçant en CEP. Cela est interrogé grâce aux trois premières rubriques intitulées « *Votre pratique et formation* », « *Votre pratique* » et « *Motifs d'intervention* ». Il est ainsi notamment question des affiliations et du nombre de neuropsychologues, du temps de travail, mais aussi des pathologies rencontrées, des motifs et types d'interventions et leurs temporalités dans le parcours de soin. Les réponses à ces trois premières parties mettent en exergue la diversité des profils et des interventions du neuropsychologue au sein des CEP tout en relevant de possibles situations d'isolement. Les neuropsychologues peuvent être impliqués dans des activités autres que les activités de diagnostic telles que

1. Collectif breton des psychologues neuropsychologues en consultation mémoire. (2018). *Le neuropsychologue en consultation mémoire: Livre blanc breton*. Psychologie & vieillissement.

des indications thérapeutiques médicamenteuses ou chirurgicales. Ces questions interrogent aussi le respect des principes du code de déontologie des psychologues notamment concernant son autonomie (troisième principe), parfois rendu complexe au niveau institutionnel.

L'activité de « *Recherche* » est abordée dès la quatrième rubrique, l'implication du neuropsychologue dans ce domaine pouvant être importante avec notamment la participation à l'élaboration et/ou la passation des tests. La valorisation des travaux des répondants par des communications scientifiques est abordée au travers de questions relatives au type de revues ainsi qu'au statut de premier ou dernier auteur. La volonté était ici de faire un état des lieux de l'implication des neuropsychologues des CEP dans la recherche clinique, industrielle et/ou académique, tout en insistant sur un rôle ne se limitant pas à la passation de tests cognitifs.

Les rubriques 5 et 6, respectivement « *Matériel* » et « *Temps secrétariat* » interrogent l'environnement dans lequel évolue le neuropsychologue. Il paraît en effet important de faire un état des lieux des conditions “matérielles” d'exercice des neuropsychologues des CEP afin de déterminer les éléments indispensables à une prise en charge de qualité. L'accès à un secrétariat ainsi que l'attribution des tâches de cotation des actes, d'envoi des comptes rendus et de complétion des bases de données sont aussi abordés. Enfin, la question du rapport d'activité et de son intérêt est interrogée.

Les rubriques 7 à 9 permettent une description précise de l'activité clinique par la réalisation d'un état des lieux qualitatif et quantitatif. Au sein de la rubrique 7 « *Temps clinique: activité de consultation* » sont abordés les délais de consultation, l'accès aux courriers médicaux nécessaires à une bonne compréhension du parcours de soin du patient, du temps disponible pour cette consultation le cas échéant, le nombre de bilans réalisés en moyenne par semaine et la satisfaction relative au temps mis à disposition pour l'activité clinique. La rubrique 8 « *Les tests* » questionne le matériel de tests utilisé, le temps effectif et nécessaire alloué au bilan psychométrique et le caractère systématique et standardisé des tests. De la question de la standardisation des tests découle une série de questions sur l'utilisation de la

batterie NS-PARK (Dujardin et al., 2016)¹, avec un retour attendu sur ses points forts et améliorations à apporter. La section se clôture sur la liberté de choix des tests, l'existence de données normatives personnelles et la volonté de les partager. La rubrique 9 dite « *Cotation, analyse et rédaction du compte-rendu* » permet d'interroger quant aux temps disponible et nécessaire à la réalisation du compte-rendu, aux outils informatiques de traitements des données et des possibilités de partage.

Les rubriques 10 à 13 portent sur les échanges avec les patients, les proches et les équipes soignantes. Cette partie vise donc à investiguer l'insertion du neuropsychologue au sein du CEP mais aussi dans le maillage ville-hôpital à travers son implication sur des activités autres que l'évaluation cognitive et auprès d'un public élargi. Les rubriques 10 et 11 nommées « *Entretien de restitution* » et « *Entretiens avec les familles* » ont pour objectif de délimiter l'existence, ou le souhait, d'entretien de restitution du bilan neuropsychologique et les conditions d'échanges avec les proches lorsqu'ils ont lieu. La rubrique suivante permet d'approfondir les autres types de rendez-vous et interventions des neuropsychologues des CEP : soutien individuel, groupe de parole, remédiation cognitive, atelier d'éducation thérapeutique et mission de conseil. La thématique des « *Transmissions* » est abordée dans la rubrique 13 du questionnaire notamment les possibilités temporelles de transmission aux équipes et le travail en réseau.

Les missions de formations et d'informations sont interrogées par les rubriques 14 à 17. La rubrique 14 « *Stagiaires* » traite de l'accueil de stagiaires et des données relatives à cet accueil : population d'accueil, fréquence, libre choix, ... Les deux parties suivantes étaient relatives aux formations, qu'elles soient reçues (rubrique 15 – « *Formations reçues* ») ou données (rubrique 16 – « *Formations données* »).

1. Dujardin, K., Auzou, N., Lhommée, E., Czernecki, V., Dubois, B., Fradet, A., Maltete, D., Meyer, M., Pineau, F., Schmitt, E., Sellal, F., Tison, F., Vidal, T., Azulay, J.-P., Welter, M.-L., Corvol, J.-C., Durif, F., & Rascol, O. (2016). French consensus procedure for assessing cognitive function in Parkinson's disease. *Revue Neurologique*, 172(11), 696–702. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2016.05.001>

Dans la première, les questions abordent la possibilité de bénéficier de journées de formation, de leur fréquence, de la participation (communication orale et/ou affichée) et de leur mode de financement. Au sein de la seconde, la possibilité et la volonté d'être formateur était investiguée.

Enfin, la dernière partie comporte deux questions facultatives permettant de recueillir le nom du centre au sein duquel le répondant exerce et de laisser un commentaire libre.

3. Du questionnaire à la rédaction d'un livre blanc

Le questionnaire a été rempli du 8 mars au 2 avril 2019 par 25 psychologues représentant 14 CEP. L'ensemble des centres n'a pu être représenté du fait de l'absence de financement de temps de neuropsychologue pour certains d'entre eux. Les résultats ont été traités par un groupe de travail et présentés collégialement le 10 septembre 2019 lors de la première rencontre des psychologues-neuropsychologues des Centres Experts Parkinson (Paris).

Un livre blanc est défini comme « *un recueil d'informations destiné à un public déterminé pour l'amener à prendre une décision sur un sujet particulier* ». Le présent ouvrage a donc pour objectif premier l'information quant à l'exercice du neuropsychologue au sein d'un CEP auprès des différents professionnels de ces centres ou d'autres institutions. Cet état des lieux permet également de faire valoir la place de ce professionnel au sein des CEP ainsi que les conditions nécessaires à son exercice.

Chapitre 2

Qu'est-ce qu'un neuropsychologue ?

1. Qu'est-ce qu'un psychologue ?

A. La psychologie

Étymologiquement, le terme psychologie vient du latin « *psychologia* », terme lui-même formé du grec « *psychè* » (âme) et « *logos* » (langage, science, étude) par le savant humaniste croate Marco Marulic du 15^e siècle. Littéralement, la psychologie est donc « *la science de l'âme* ».

L'histoire de la psychologie remonterait bien avant le 15^e siècle puisque des traces datant de l'Antiquité évoquent une réflexion sur les phénomènes mentaux et les comportements dans l'Égypte ancienne. Les mythologies et les livres sacrés portent également la preuve de l'intérêt des hommes pour la perception, les sensations, les émotions, les sentiments et la pensée. Longtemps considérée comme une branche de la philosophie avec des travaux précurseurs de Platon et Aristote, la psychologie gagne progressivement de l'indépendance et en est officiellement distincte en 1732. Il faudra néanmoins attendre le milieu du 18^e siècle pour qu'elle devienne une discipline scientifique à part entière entre la neurologie, la physiologie et la psychiatrie. Le 19^e et le 20^e siècle seront marqués par l'émergence de

plusieurs courants de la psychologie tels que la psychologie expérimentale, le béhaviorisme, la psychologie cognitive, la psychologie clinique ou encore la psychanalyse pour ne citer que les plus connus.

De façon plus contemporaine, la psychologie se définit comme la science ayant pour but de comprendre la structure et le fonctionnement de l'activité mentale et des comportements qui lui sont associés. Ce vaste domaine qu'est la psychologie est composé de différents champs incluant notamment la psychologie du développement, la psychopathologie ou encore la psychologie cognitive.

B. Devenir psychologue

Le parcours du futur psychologue s'inscrit dans un cursus universitaire de niveau Bac + 5 et débute par une licence puis un master de psychologie, sanctionné notamment par la validation d'un stage professionnel obligatoire de 500 heures dont les modalités sont régies par l'[arrêté du 19 mai 2006](#).

Le titre de psychologue est un titre professionnel protégé par l'[article 44 de la loi n° 85-772 du 25 juillet 1985](#) : *« l'usage professionnel du titre de psychologue, accompagné ou non d'un qualificatif, est réservé aux titulaires d'un diplôme, certificat ou titre sanctionnant une formation universitaire fondamentale et appliquée de haut niveau en psychologie préparant à la vie professionnelle et figurant sur une liste fixée par décret en Conseil d'État ou aux titulaires d'un diplôme étranger reconnu équivalent aux diplômes nationaux exigés »*. La liste des 20 diplômes permettant de faire usage du titre de psychologue est fixée par le [décret n°90-255 du 22 mars 1990](#). Cet article est complété par l'[article 57 de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002](#) qui fait obligation aux psychologues de s'inscrire sur les listes ADELI auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

C. Le cadre d'exercice du psychologue

Le psychologue peut exercer ses fonctions à titre libéral ou en tant que salarié du secteur public, privé ou associatif. Dans le cas du

secteur public, le psychologue est selon l'[article 1 du Décret n°91-129 du 31 janvier 1991](#) classé en catégorie A, catégorie qui regroupe les fonctions de conception, de direction et d'encadrement. Concernant le secteur privé, la plupart des conventions collectives de travail reconnaissent aux psychologues le statut de cadre. Ce statut a par ailleurs été reconnu par jurisprudence par l'arrêt de la cour d'appel de Toulouse du 20 novembre 1989, confirmé par la Cour de Cassation le 28 avril 1994 (cité d'après Psychologues & Psychologies n° 129 de février 1996 p. 47).

Dans la fonction publique hospitalière, l'[arrêté du 24 avril 2002](#) indique que les psychologues font partie des personnels exerçant des fonctions d'encadrement. Le temps de travail des psychologues est ainsi défini par l'[article 12 du décret 2002-9](#) stipulant que « *les personnels exerçant des fonctions d'encadrement définies par arrêté peuvent choisir annuellement entre un régime de décompte horaire et un régime de décompte en jours de leur durée de travail. Dans ce dernier cas, ils bénéficient de 20 jours de réduction du temps de travail.* ». Ces 20 jours de RTT s'entendent pour un temps plein à 39 heures par semaine. L'accès à un poste pérenne de titulaire se fait par concours et la rémunération des psychologues suit une grille salariale définie à l'échelle nationale. Il est à noter que la validation d'un doctorat peut donner lieu à une bonification de 2 années d'ancienneté sous certaines conditions ([décret n° 2017-658 du 27 avril 2017](#)).

Ce statut de cadre et la spécificité de la profession qui n'est ni médicale ni paramédicale (selon la « *liste des professions médicales et des autres professions de santé* » précisées et fixées dans l'[arrêté du 23 août 1991](#)) donne au psychologue une autonomie technique et une indépendance professionnelle confirmée et exigée par le code de déontologie des psychologues. De ce fait et dans le cadre de la fonction publique, l'autorité fonctionnelle est ainsi attribuée au chef de pôle tandis que l'autorité hiérarchique est détenue par le directeur de l'hôpital d'après la [loi n°2009-879 du 21 juillet 2009](#).

Par ailleurs, les honoraires des psychologues en libéral n'ouvrent pas de droit au remboursement par la sécurité sociale. Le financement de ces séances est donc à la charge de l'utilisateur. Néanmoins, de plus en plus de mutuelles proposent une participation, de même que

certaines associations de patients à l'exemple de France Parkinson ou certains prestataires de services de santé. Une expérimentation de la CPAM est en cours depuis 2018 dans quatre départements (Morbihan, Bouches-du-Rhône, Haute-Garonne et Landes) et a pour objectif d'évaluer l'impact et l'efficacité du remboursement des psychologues cliniciens. Si elle s'avère concluante, elle pourrait déboucher sur le remboursement des consultations chez le psychologue sous certaines conditions. Une partie de la profession reste opposée au remboursement des consultations, notamment du fait que leur intervention serait soumise à une prescription médicale. Concernant le secteur public, les consultations avec un psychologue peuvent être facturées ou non au patient, selon la structure.

Les psychologues sont fédérés en organisations syndicales ou associatives, le plus souvent en fonction de leur cadre d'activité et avec notamment un syndicat national des psychologues.

D. Les missions du psychologue

Les missions du psychologue sont diverses et définies par les articles 2 et 3 du code de déontologie des psychologues :

Article 2 : *« La mission fondamentale du psychologue est de faire reconnaître et respecter la personne dans sa dimension psychique. Son activité porte sur les composantes psychologiques des individus considérés isolément ou collectivement et situés dans leur contexte. »*

Article 3 : *« Ses interventions en situation individuelle, groupale ou institutionnelle relèvent d'une diversité de pratiques telles que l'accompagnement psychologique, le conseil, l'enseignement de la psychologie, l'évaluation, l'expertise, la formation, la psychothérapie, la recherche, le travail institutionnel. Ses méthodes sont diverses et adaptées à ses objectifs. Son principal outil est l'entretien. »*

E. Formation – Information – Recherche

Les missions du psychologue mentionnées par le code de déontologie peuvent s'articuler autour de deux grands axes : le travail clinique

et le travail de Formation-Information-Recherche. Ce deuxième axe est régi par la [circulaire DGOS/RHSS n°2012-181 du 30 avril 2012](#) qui prévoit que :

Titre 2: « Cette fonction de formation, d'information et de recherche, couramment appelée temps FIR est une fonction indispensable à un exercice optimisé des missions. Elle n'est pas liée au statut de fonctionnaire et concerne aussi bien les psychologues titulaires de la Fonction Publique Hospitalière que les contractuels sur emploi permanent qu'ils exercent leur activité à temps plein ou à temps non complet.

Cette démarche peut prendre plusieurs formes :

- *un travail d'analyse prenant en compte les dimensions personnelles du psychologue, effectué par toute méthode spécifique librement choisie,*
- *une actualisation des connaissances concernant l'évolution des méthodes et l'information scientifique,*
- *une participation, impulsion, réalisation et communication de travaux de recherche.*

En outre, les psychologues peuvent, le cas échéant, participer et collaborer à des actions de formation, notamment auprès des personnels des établissements visés à l'article 2 du titre IV et auprès des écoles ou centres de formation qui y sont rattachés. Ils sont également chargés de l'accueil d'étudiants en psychologie effectuant un stage hospitalier.

Les activités liées à la fonction FIR ne peuvent donner lieu à rémunération autre que celle liée au service fait du fonctionnaire dans le cadre de ses obligations de service.

La circulaire DH/FH3/92/23 du 23 juin 1992 a proposé une répartition des fonctions sur la base de 2/3 du temps de travail consacré aux fonctions cliniques et 1/3 aux activités de formation, information et recherche.

De principe, les activités du FIR doivent être organisées en cohérence et en complémentarité avec les besoins du service et dans le respect du

temps d'accueil des patients. Le temps consacré à cette démarche doit être dorénavant défini chaque année dans le cadre d'un entretien entre le psychologue et son responsable hiérarchique désigné, à partir de l'expression de ses besoins individuels et de son investissement dans les projets institutionnels, dans la limite d'1/3 du temps de travail. La supervision individuelle est réaffirmée comme fondamentale pour les psychologues qui en font le choix. Chaque psychologue rend également compte individuellement chaque année de l'utilisation de ce temps et de son apport pour sa pratique à son responsable hiérarchique.

Sur la base des objectifs qui auront été arrêtés chaque année, les psychologues doivent bénéficier de toutes les facilités pour exercer leur fonction FIR et notamment de l'établissement d'un ordre de mission annuel. Par ailleurs, certaines actions de formation peuvent être prises en charge sur le budget de la formation continue.»

F. Les principes déontologiques

Le [code de déontologie](#) des psychologues définit six principes déontologiques résumés ci-dessous :

Principe 1 : Respect des droits de la personne

« Le psychologue [...] s'attache à respecter l'autonomie d'autrui et en particulier ses possibilités d'information, sa liberté de jugement et de décision. [...] Il n'intervient qu'avec le consentement libre et éclairé des personnes concernées. Il préserve la vie privée et l'intimité des personnes en garantissant le respect du secret professionnel.»

Principe 2 : Compétence

« Chaque psychologue est garant de ses qualifications particulières. Il définit ses limites propres compte tenu de sa formation et de son expérience. Il est de sa responsabilité éthique de refuser toute intervention lorsqu'il sait ne pas avoir les compétences requises [...]. »

Principe 3: Responsabilité et autonomie

« Outre ses responsabilités civiles et pénales, le psychologue a une responsabilité professionnelle. Dans le cadre de sa compétence professionnelle, le psychologue décide et répond personnellement du choix et de l'application des méthodes et techniques qu'il conçoit et met en œuvre et des avis qu'il formule [...]. »

Principe 4: Rigueur

« Les modes d'intervention choisis par le psychologue doivent pouvoir faire l'objet d'une explicitation raisonnée et d'une argumentation contradictoire de leurs fondements théoriques et de leur construction. Le psychologue est conscient des nécessaires limites de son travail. »

Principe 5: Intégrité et probité

« Le psychologue a pour obligation de ne pas exploiter une relation professionnelle à des fins personnelles, religieuses, sectaires, politiques, ou en vue de tout autre intérêt idéologique. »

Principe 6: Respect du but assigné

« Les dispositifs méthodologiques mis en place par le psychologue répondent aux motifs de ses interventions, et à eux seulement [...]. »

G. Le secret professionnel

La position du psychologue fait qu'il entre dans la confiance avec son patient. Il a par conséquent accès à des informations relevant de la vie privée. Le devoir de secret permet d'appliquer le droit au respect de la vie privée du patient ainsi que de préserver la relation de confiance entre le professionnel et le patient. Le psychologue a pour devoir de respecter la personne qu'il suit et pour cela a l'obligation d'informer de l'objectif de la consultation et de recueillir le consentement éclairé de la personne. Le secret professionnel concerne l'ensemble des informations obtenues au sujet du patient.

Sur le plan réglementaire, le devoir de secret relève du Code Civil et du Code Pénal notamment par les articles 9, 16, 16-1 et 16-3 du Code Civil. Le secret professionnel est aussi évoqué par le code de déontologie des psychologues, mais contrairement au code de déontologie des médecins, celui des psychologues n'a aucune valeur légale. Le secret professionnel des psychologues n'est pas non plus directement soutenu par le code de la santé publique. En effet, ce dernier s'adresse aux professionnels de santé, or les psychologues ne font pas partie des professions inscrites comme étant une profession de santé. Cependant depuis [la loi Touraine du 26 janvier 2016](#), en plus des seuls professionnels de santé, le respect du secret professionnel est dû à toutes les personnes prises en charge par un établissement ou service de santé, un professionnel du secteur médico-social ou social et par un établissement ou service social ou médico-social. Le psychologue, salarié de l'établissement de santé, est par conséquent concerné par le respect du secret.

Ce secret peut circuler uniquement au sein de l'équipe de soin lorsque les informations ont un intérêt dans la prise en charge du patient. Les informations ne peuvent donc pas être transmises, sauf accord du patient, à d'autres professionnels extérieurs à l'équipe de soin. Le secret professionnel ne peut pas non plus être levé à la demande d'un proche ou d'un avocat. Seul un juge a la possibilité de délier le secret ([Art. 9 du Code Civil](#)). Si une telle demande est faite, le psychologue se trouve dans l'obligation d'y répondre.

Au-delà du secret professionnel, l'obligation de signalement sans accord de la personne s'applique à toutes les personnes dépositaires du secret, incluant donc le psychologue, suivant certaines situations. L'[article 226-14 du Code Pénal](#) permet de lever le secret lorsque nous sommes informés de *« privations ou de sévices (...) infligées à un mineur ou une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son incapacité physique ou psychique »*. Lorsque la victime n'est pas mineure et n'est pas considérée comme vulnérable, alors l'accord de la personne est nécessaire ([226-13 du Code Pénal](#)). Une personne est considérée comme vulnérable lorsqu'elle ne se trouve plus en capacité de se protéger. Il faut cependant être capable de justifier de la vulnérabilité de l'individu. Le signalement doit

également être réalisé lorsqu'une personne est dangereuse pour elle-même ou pour autrui parce qu'elle détient une arme ou qu'elle manifeste l'intention d'en acquérir une.

Concernant le cas particulier des stagiaires en psychologie, notons que l'étudiant stagiaire est à considérer comme un professionnel de passage. Il doit par conséquent appliquer le secret professionnel. Le psychologue encadrant se doit de vérifier l'inscription de cette notion dans la convention de stage.

Notons enfin que depuis la loi Touraine ([loi n°2016-41 du 26 janvier 2016](#)) il n'existe plus de distinction entre le secret médical et le secret professionnel. Le secret professionnel est aujourd'hui un secret professionnel global.

2. Qu'est-ce qu'un psychologue spécialisé en neuropsychologie ?

Le psychologue spécialisé en neuropsychologie, dit neuropsychologue, est un psychologue qui, comme tout psychologue, est venu à se spécialiser dans l'un des domaines de la psychologie durant sa formation universitaire, ici la neuropsychologie.

Contrairement au titre de psychologue qui est protégé ([Art. 44 de la loi n°85-772 du 25 juillet 1985](#) et [décret d'application n°90-255 du 22 mars 1990](#)), les différentes spécialités au sein de la psychologie ne le sont pas. Par conséquent, il n'existe pas de titre de neuropsychologue, tout comme il n'existe pas de titre de psychologue clinicien, psychologue de la santé ou tout autre spécialité. Cela favorise l'union de l'ensemble des psychologues, mais permet aussi à tout psychologue de candidater à un poste de psychologue spécialisé en neuropsychologie, même lorsqu'il n'a pas suivi la formation initiale de cette spécialité. Il est donc important de considérer avec attention la formation du psychologue lors de son recrutement.

En France, l'histoire de la neuropsychologie débute au 19^e siècle par les études scientifiques de cas mettant en relation des modifications cognitives et comportementales avec des lésions cérébrales

localisées, études principalement menées par des médecins tel que Paul Broca. Ce champ d'étude s'est par la suite structuré avec la création de la [Société de Neuropsychologie de la Langue Française](#) (SNLF) en 1977 et s'est professionnalisé avec l'ouverture du premier Master de neuropsychologie en 1992 à Chambéry.

Les psychologues spécialisés en neuropsychologie ont été ensuite amenés à définir leurs missions afin d'assurer un haut niveau d'expertise et d'autonomie. Parmi les dates marquantes, peuvent être citées, l'ouverture du site «*Neuropsychologie.fr*» en 2004, favorisant les échanges entre professionnels. Ces échanges ont abouti à la création en 2008 de l'Association pour le Rassemblement National des Psychologues Neuropsychologues (ARNPN), dont les premiers travaux ont mis en exergue la nécessité de promouvoir la neuropsychologie en France. Pour ce faire, l'[Organisation Française des Psychologues spécialisés en Neuropsychologie](#) (OFPN) a été créée en 2014. L'organisation est soutenue par le *Congrès National de Neuropsychologie Clinique* (CNNC) qui se tient tous les deux ans, et par une revue, les *Cahiers de Neuropsychologie Clinique* (CNC). La société savante qu'est la SNLF est quant à elle notamment soutenue par les *journées de printemps et d'hiver* de l'organisation et par la *Revue de neuropsychologie*.

Les travaux de l'OFPN ont notamment permis de définir la neuropsychologie clinique comme suit :

«La neuropsychologie clinique, une spécialité de la psychologie, fournit une compréhension scientifique des relations réciproques qu'entretiennent le cerveau avec les fonctions cognitives et les comportements. Le clinicien spécialisé en neuropsychologie travaille donc avec des personnes de tout âge qui éprouvent des problèmes neurologiques incluant les pathologies neurodéveloppementales (dyslexie, dyspraxie, etc.), les traumatismes crâniens, les lésions cérébro-vasculaires, les troubles toxiques et métaboliques, les tumeurs cérébrales, tout le champ des pathologies neurodégénératives ainsi que certains troubles psychiatriques. La pratique nécessite donc des compétences cliniques, de vastes connaissances dans les champs des pathologies mentales, des neurosciences et de la neurologie.»

Le clinicien a comme activité l'évaluation, au moyen de l'entretien clinique et d'outils psychométriques, dans une perspective diagnostique et pronostique chez des patients atteints de pathologies neurologiques. Il intervient également dans la rééducation des difficultés cognitives et comportementales au moyen d'interventions variées comprenant des techniques cognitives et comportementales. Le but de la rééducation est de réduire et/ou compenser les difficultés de la vie quotidienne du patient afin d'intervenir sur l'autonomie personnelle, sociale et professionnelle, ainsi que sur le bien-être du patient. L'intervention peut également concerner les familles et les proches. Enfin, il se place également au carrefour d'autres disciplines en orientant, le cas échéant, vers le professionnel le plus à même de prendre en charge le patient. »

Comme décrit par l'OFPN, la formation initiale de 5 années comporte, à niveau variable suivant le Master :

- *des enseignements théoriques et méthodologiques relatifs à l'organisation des fonctions cognitives, du comportement et des émotions*
- *des enseignements en anatomie, physiologie et biochimie du système nerveux central, en psycho-pharmacologie*
- *des enseignements théoriques et méthodologiques relatifs aux relations entre les structures cérébrales et les différentes fonctions mentales*
- *l'étude des différents tableaux cliniques au décours de lésions cérébrales ou de pathologies cérébrales diverses (neuropsychologie clinique et neurologie incluant étiologies, évolution et traitements).*
- *l'apprentissage de compétences pratiques sur le terrain, lors de stages*

À cela s'ajoutent les disciplines communes à toute formation en psychologie à des degrés variables, spécialisation oblige (psychopathologie, psychologie sociale, etc.).

En France, environ 5000 neuropsychologues étaient répertoriés en 2016 (Ponchel, 2016)¹, alors qu'ils n'étaient qu'environ 300 à avoir été formés entre 1992 et 2000 (Cazin, 2013)². Cette augmentation spectaculaire est la conséquence de la création massive de masters de neuropsychologie clinique au cours des 20 dernières années. Le nombre de masters, et ainsi de nouveaux diplômés, ne considérant en rien la demande, l'augmentation exponentielle du nombre de neuropsychologues en France pèse nécessairement sur l'insertion professionnelle des jeunes neuropsychologues.

1. Ponchel, A. (2016). Psychologues spécialisés en neuropsychologie : état des lieux, défis et perspectives. Congrès National de Neuropsychologie Clinique, 14-15 octobre 2016, Nîmes.

2. Les cahiers de neuropsychologie clinique 2013 ; 2 (Hors-série) : 27-33

Chapitre 3

Le neuropsychologue en Centre Expert Parkinson

1. Le Centre Expert Parkinson (CEP)

A. Un peu d'histoire

En France, on estime qu'environ 200 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson (MP) et le nombre de nouveaux cas s'élève à 25 000 par an. La MP représente la seconde affection neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer et la première cause de handicap moteur dans le cadre de ces maladies. Les principales difficultés dans la prise en charge de la MP, évoquées notamment dans [le Livre Blanc des États Généraux](#) des personnes atteintes de la maladie de Parkinson paru en avril 2010, concernent d'une part l'accès à un avis spécialisé et, d'autre part, la coordination entre des acteurs de recours et les professionnels de proximité. Comme indiqué dans l'[Instruction DGOS/R4 no 2013-403 du 10 décembre 2013](#) « Pour répondre aux besoins exprimés par les malades et leurs aidants, le plan national d'actions sur la MP, arrêté en 2012, vise à améliorer la prise en charge de cette affection à travers trois axes, dans une approche prenant en compte tant les troubles moteurs que non moteurs. Les objectifs de ces différents axes visent à (1) renforcer la cohérence de la coordination ville/hôpital, (2) promouvoir la prise en charge pluri-

professionnelle et (3) améliorer l'information et la formation du patient et de ses proches. »

En 2012, vingt-quatre CEP et centres interrégionaux de coordination (CiRC) pour la MP et les syndromes parkinsoniens ont été identifiés. En 2014, un vingt-cinquième CEP a été créé. L'allocation d'une dotation MIG (Mission d'Intérêt Général) a permis d'adapter le financement à l'activité de ces centres.

L'instruction [DGOS/R4/2013/403 du 10 décembre 2013](#) relative aux missions des CEP a diffusé le cahier des charges définissant les objectifs, missions et activités de ces structures ainsi que les données attendues dans le cadre du rapport annuel d'activité. Une révision de ce dernier est parue courant 2017 (instruction [DGOS/R4/2017/243 du 03 août 2017](#)) en raison, notamment, de la mise en application du Plan Maladies NeuroDégénératives (PMND).

« Les CEP doivent rendre compte de leur organisation, de leur activité et de la mise en œuvre de leurs missions dans un rapport annuel d'activité. Cette obligation obéit à la nécessité d'objectiver le service rendu aux patients et d'ajuster les ressources financières des centres. Ces rapports annuels sont standardisés et informatisés (outil PIRAMIG). Ils sont renseignés par l'équipe en charge du centre et par les services administratifs compétents des établissements de rattachement (DIM, DAF...) »¹. Ils sont mis à disposition de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et de l'ARS. Un exemplaire est disponible via le lien suivant: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-09/ste_20170009_0000_0105.pdf

« Les CEP peuvent être mono-site ou multi-sites, comprenant un site principal et un ou deux sites annexes. Ces derniers étant exclusivement limités à la nécessité d'une complémentarité avec les activités du site principal »². À ce jour, l'ensemble des CEP sont mono-sites et sont implantés au sein d'établissements de la Fonction Publique Hospitalière.

1. Extrait de l'instruction DGOS/R4/2017/243 du 3 août 2017

2. Extrait de l'instruction DGOS/R4/2017/243 du 3 août 2017

B. Les missions

Les CEP s'organisent autour de cinq missions principales: (1) *l'expertise*, en facilitant un diagnostic précoce et en proposant des explorations spécialisées (traitement de seconde ligne notamment) (2) *la coordination* à travers des concertations pluridisciplinaires et des échanges avec les acteurs de soins de proximité; (3) *le recours* pour les professionnels de la région afin de prendre en charge les situations les plus complexes parmi les patients atteints de la MP ou d'un syndrome parkinsonien; (4) la *formation* et (5) la *recherche*. Nous détaillons ci-dessous ces différentes missions. Cette description est principalement extraite de l'instruction [DGOS/R4/2017/243 du 03 août 2017](#).

a. *Le Recours*

Les CEP constituent un recours en complément de l'offre de soins de proximité sous la forme :

- d'une prise en charge pluri-professionnelle associant médecins, professionnels paramédicaux (notamment en matière de rééducation) et psychologues;
- d'un appui aux professionnels de santé pour les situations complexes.

Cette activité de recours concerne la phase diagnostique, thérapeutique et de suivi. Elle s'exerce dans les conditions prévues par le « [guide du parcours de soins: maladie de Parkinson](#) » publié par la Haute Autorité de Santé en septembre 2016.

Dans la majorité des cas, les patients sont adressés au CEP par un médecin généraliste, un neurologue libéral ou hospitalier.

b. L'Expertise

Cette mission recouvre différentes activités :

- appui/conseil auprès des professionnels du premier recours ;
- organisation de réunions pluridisciplinaires notamment dans l'objectif de mise en place d'un projet personnalisé de soins ;
- élaboration de protocoles nationaux/régionaux de diagnostic et de soins ;
- recueil des données et alimentation de la base de données NS-Park (voir chapitre 5).

c. La Coordination

Au sein de la région, les CEP ont vocation à organiser les parcours avec les autres acteurs de la prise en charge et peuvent être amenés à élaborer des référentiels ou protocoles d'organisation à cette fin. Cette activité s'exerce en lien avec l'ARS et dans le cadre défini par le PMND 2014-2019.

Le CEP contribue à la diffusion des bonnes pratiques et au partage de compétences entre l'ensemble des professionnels impliqués dans les prises en charge. Que ce soit au sein de l'établissement de santé siège du CEP ou en lien avec des professionnels de proximité (libéraux ou hospitaliers), et chaque fois que nécessaire, des liens sont établis avec des professionnels d'autres spécialités dans le but de faciliter la prise en charge du patient (gastro-entérologie, urologie, pneumologie, urgences, gériatrie, stomatologie...).

Le CEP doit veiller à accueillir et établir des liens privilégiés avec les associations de patients en proposant notamment des temps d'échange sur l'activité du CEP et les partenariats développés.

Enfin, une coordination entre les différents CEP permet le partage de pratiques organisationnelles ou la mutualisation de certaines ressources. La coordination est particulièrement requise pour l'organisation des activités de neurostimulation cérébrale profonde au sein de la région voire dans certains cas en lien avec des centres des régions limitrophes.

d. L'Enseignement – La Formation

L'activité de formation s'exerce aussi bien vis-à-vis des professionnels de santé de ville ou hospitaliers et des personnels médico-sociaux, que des malades et de leurs aidants.

Pour les professionnels, les CEP donnent accès à des Diplômes Universitaires et s'engagent à encadrer des stagiaires. Ils proposent régulièrement des communications orales lors de congrès ou symposium (régionaux, nationaux ou internationaux).

Pour les patients et leurs proches, les CEP ont un rôle pilote à jouer dans la mise en place et l'animation d'ateliers d'éducation thérapeutique. Ils sont également susceptibles de contribuer à la formation de patients experts. Ils participent à des manifestations organisées pour et avec les associations de malades.

e. La Recherche

Les CEP coordonnent les travaux et enquêtes sur l'organisation de la prise en charge au niveau régional et peuvent contribuer à l'évaluation de certains dispositifs à la demande de l'ARS.

Ils élaborent, font connaître et s'investissent, au sein de la région, dans des programmes de recherche ou des essais thérapeutiques dont peuvent bénéficier les personnes malades.

C. L'organisation

Les CEP sont composés d'une équipe pluri-professionnelle. Le rôle de chaque profession/spécialité dans le parcours d'un patient est précisé dans [le «guide du parcours de soins maladie de Parkinson»](#). L'équipe pluri-professionnelle bénéficie à minima des compétences :

- d'un médecin spécialiste qualifié en neurologie, ayant une pratique d'au moins trois ans d'un exercice au moins à mi-temps dans un établissement de santé expert dans la prise en charge de patients atteints de la MP et de syndromes parkinsoniens et ayant une expérience en matière de recherche dans ce domaine;

- d'un infirmier référent, spécialisé dans les soins requis pour la MP, assurant en outre des activités d'accueil et d'orientation (préparation des consultations), une activité d'information et d'accompagnement des patients et leurs proches.

Le CEP s'entoure aussi, selon les possibilités, des compétences de psychologues spécialisés en neuropsychologie, psychologues cliniciens, masseurs kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, assistantes sociales, attachés de recherche clinique et diététiciennes. Ils collaborent, de façon rapprochée, avec des médecins spécialistes (autres que neurologue). De telles équipes pluridisciplinaires ont pour visée d'exercer des rôles complémentaires dans la prise en charge du patient et de son entourage, ainsi que d'enrichir les réflexions et réajustements des axes thérapeutiques proposés. La multiplication des entretiens et des rencontres va permettre une complémentarité essentielle ainsi que des lectures, parfois différentes, de ce qu'expriment et vivent les patients et leurs proches.

Le CEP propose des prises en charge mobilisant l'ensemble de l'offre nécessaire et notamment :

- de l'hospitalisation de jour,
- de l'hospitalisation à temps plein (semaine ou conventionnel),
- des consultations externes, à savoir :
 - consultation de confirmation ou d'annonce diagnostic ;
 - consultation de post annonce diagnostic ;
 - consultation de suivi avec prise en charge pluridisciplinaire ;
 - consultation pré chirurgicales pluridisciplinaires ;
 - consultations de suivi des patients traités par stimulation cérébrale profonde ;
 - consultations pour la mise en place et le suivi de pompes à apomorphine ou autres dispositifs.

Les CEP doivent prévoir dans leur organisation la possibilité de recevoir dans des délais courts les patients dont la situation le justifie.

D. Les populations rencontrées

La consultation dans un CEP s'adresse à toute personne présentant un syndrome parkinsonien.

Les syndromes parkinsoniens sont multiples. Il existe :

- la maladie de Parkinson idiopathique (MPI)
- les syndromes parkinsoniens atypiques :
 - Maladie ou Démence à Corps de Lewy (DCL)
 - Atrophie Multi-Systématisé (AMS)
 - Dégénérescence Cortico-Basale (DCB)
 - Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP)
- Les syndromes parkinsoniens iatrogènes
- Les syndromes parkinsoniens vasculaires
- Autres (intoxication à l'oxyde de carbone et au manganèse)

2. Le neuropsychologue en CEP

Tout d'abord, il semble important de préciser que tout psychologue spécialisé en neuropsychologie peut exercer au sein d'un CEP. Il n'existe pas de formation spécifique ni de diplôme d'expertise nécessaire. Cependant, les stages ou expériences auprès de la population rencontrée n'est qu'une plus-value. L'important demeure dans l'intérêt porté à ces malades. En 2018, 16 des 25 CEP ont au moins un poste de neuropsychologue dédié. Les autres CEP collaborent également avec les neuropsychologues mais ces derniers exercent principalement dans d'autres unités, majoritairement en Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR).

La rencontre avec un neuropsychologue intervient à différents temps. La réalisation d'un bilan neuropsychologique est proposée à l'étape de diagnostic, lorsqu'il s'agit d'établir un diagnostic différentiel mais également dans le suivi, pour pouvoir proposer une adaptation thérapeutique et notamment un traitement de seconde ligne. Cette consultation peut également être motivée par la perception de

changement du comportement, de l'humeur ou des conduites interpersonnelles. À ces différentes étapes, le neuropsychologue peut être amené à recevoir les proches du patient tant pour compléter son investigation que pour leur apporter une écoute attentive et un soutien.

En dehors de son activité purement clinique, le neuropsychologue en CEP assure une fonction de recherche et de formation. Ces différents points, résumés dans le tableau ci-dessous, seront détaillés dans les chapitres suivants.

Axe CLINIQUE	<ul style="list-style-type: none"> • Réalisation de bilans neuropsychologiques (diagnostic ou de suivi) • Consultation de post-annonce (en collaboration avec l'infirmier référent) • Soutien aux aidants • Évaluation psycho-comportementale • Participation aux choix d'un traitement de seconde ligne • Mise en place et animation de programme psycho-éducatif • Animation d'ateliers d'éducation-thérapeutique • Implication dans la vie institutionnelle et soutien aux équipes
Axe RECHERCHE	<ul style="list-style-type: none"> • Participation aux études observationnelles et/ou thérapeutiques • Mise en place et réalisation de travaux de recherche
Axe FORMATION	<ul style="list-style-type: none"> • Encadrement d'étudiants en psychologie • Enseignement au sein de l'université • Enseignement au sein de DU pour professionnels médicaux et paramédicaux • Communication orale pour les associations et laboratoires de santé • Veille scientifique • Participation à des congrès

TABLEAU 1 : Missions du neuropsychologue en CEP

Chapitre 4

Les interventions cliniques du neuropsychologue

La maladie de Parkinson et ses syndromes apparentés sont des pathologies neurodégénératives qui dépassent largement le simple cadre de la neurologie et des troubles moteurs. Elles affectent également les sphères psychique et cognitive. Le neuropsychologue a donc naturellement toute sa place dans la prise en charge des patients dans les CEP. Mais dans quel cadre intervient-il, avec quels moyens et quelles sont ses modalités d'intervention ?

1. Le cadre de l'intervention

A. L'origine de la demande

Le champ d'intervention du neuropsychologue dans les CEP est vaste mais il s'intègre toujours dans un fonctionnement pluridisciplinaire. Qu'il soit directement ou indirectement attaché à un service de neurologie spécialisé dans la maladie de Parkinson, il intervient la plupart du temps à la demande d'un tiers. Le tiers est souvent le médecin ou un soignant en charge du patient. Plus rarement, c'est le patient ou l'un de ses proches qui est à l'origine de la demande. L'intervention peut avoir lieu soit en hospitalisation, « *au lit du*

patient», soit en ambulatoire. L'objectif de chacune des demandes est d'optimiser le parcours de soin du patient afin d'améliorer sa qualité de vie, et celle de ses proches.

B. Prise de contact

Le délai moyen pour obtenir un rendez-vous avec le neuropsychologue est inférieur ou égal à 2 mois pour 71% des répondants à notre questionnaire. Un tiers des neuropsychologues des CEP organisent directement le rendez-vous avec le patient, ce qui lui permet ainsi d'établir un premier contact. Un autre bénéficie de l'aide d'une secrétaire et pour le tiers restant, les rendez-vous sont gérés exclusivement par le secrétariat. Le patient est souvent informé de cette rencontre en amont par le neurologue qui est à l'origine de la demande. Ce premier contact, soit téléphonique soit en face-à-face, permet de situer le cadre et l'objectif du bilan, ainsi que ses modalités en termes de durée et d'organisation. Il permet aussi de répondre aux interrogations du patient et de s'assurer de sa collaboration, sans laquelle rien n'est possible.

C. Les outils

Un des outils essentiels au bon déroulement du bilan et dont les neuropsychologues de chaque centre doivent disposer, est un espace dédié fermé qui permet d'assurer la passation des tests dans de bonnes conditions, loin de toutes sources de distraction. Ce lieu calme favorise l'instauration d'une alliance thérapeutique entre le patient et le neuropsychologue qui est à la base de toute prise en charge.

L'évaluation neuropsychologique se déroule en plusieurs temps. Le premier est un temps d'entretien au cours duquel le neuropsychologue retrace l'anamnèse. Le temps étant compté, il s'agira d'une anamnèse synthétique afin de prendre connaissance du parcours scolaire, professionnel et familial. Nous nous intéresserons également à son mode de vie actuel, ses occupations, la façon dont il gère les tâches quotidiennes, les aides dont il bénéficie. Le patient rapporte

son propre vécu de la situation. L'entretien permet d'évaluer la conscience qu'il a de ses troubles, son ressenti face à la maladie et le retentissement sur son état émotionnel. Le temps de l'entretien permet également d'évaluer la sphère thymique et comportementale en investiguant la présence d'un épisode dépressif, anxieux, d'idéation suicidaire ou de troubles du contrôle des impulsions. Ce dernier point, spécifique à la maladie de Parkinson, sera développé un peu plus loin. Mais parfois, le patient peut avoir une perception partielle de ses difficultés. Même si les éléments qui figurent dans le dossier médical représentent une base de travail et permettent de préparer le bilan neuropsychologique, le retour des proches est toujours utile. Ces derniers sont source d'informations précieuses sur la gestion du quotidien et le comportement du patient. Ils peuvent être consultés en amont afin de recueillir quelques informations utiles à la préparation du bilan ou a posteriori. Ils sont vus ou entendus soit seuls, soit en présence du patient mais toujours avec son accord. Le temps à leur consacrer n'est, malheureusement, jamais suffisant.

Le deuxième temps du bilan consiste en la passation d'échelles et de batteries de tests d'une durée pouvant varier de 1h30 à 3h00. Les échelles peuvent également servir de support pour évaluer et quantifier la sévérité des troubles rapportés au cours de l'entretien. Les tests permettent d'évaluer les fonctions cognitives (attention, mémoires, praxies gestuelles, langage, fonctions exécutives...). Il s'agit d'outils standardisés, c'est à dire étalonnés et validés. Les neuropsychologues sont libres dans le choix de ces derniers mais un budget n'est pas toujours prévu pour l'acquisition de nouveaux tests. Actuellement, dans les CEP beaucoup utilisent la Batterie NS-Park (Dujardin et al., 2016)¹, élaborée par un groupement de neuropsychologues.

Deux tiers des neuropsychologues des CEP déplorent que le temps consacré aux bilans n'est pas suffisant, les trois quarts esti-

1. Dujardin, K., Auzou, N., Lhommée, E., Czernecki, V., Dubois, B., Fradet, A., Maltete, D., Meyer, M., Pineau, F., Schmitt, E., Sellal, F., Tison, F., Vidal, T., Azulay, J.-P., Welter, M.-L., Corvol, J.-C., Durif, F., & Rascol, O. (2016). French consensus procedure for assessing cognitive function in Parkinson's disease. *Revue Neurologique*, 172(11), 696–702. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2016.05.001>

ment qu'une heure de plus par bilan leur permettrait d'approfondir l'évaluation afin qu'elle soit la plus informative.

D. Et après

Le dernier temps du bilan consiste en la restitution orale et synthétique des résultats au patient. Ce temps permet aussi de répondre à ses éventuelles interrogations. L'aidant, avec l'accord du patient, est également informé des résultats.

Les missions du neuropsychologue s'intégrant dans un travail d'équipe pluridisciplinaire (neurologue, infirmières, aides-soignantes, orthophonistes, ergothérapeutes...) inhérente à son lieu d'exercice, les éléments pertinents pour la prise en charge du patient sont communiqués, avec son accord, à certains membres de l'équipe, et plus particulièrement à celui qui est à l'origine de la demande.

La restitution des informations passe par la rédaction d'un compte rendu inséré dans le dossier médical. Le temps nécessaire à la cotation puis à la rédaction du compte rendu n'est souvent pas pris en compte dans l'activité des neuropsychologues et représente une partie non négligeable de son activité (en moyenne, 45 minutes par bilan psychométrique rien que pour la cotation). Rares sont les neuropsychologues qui bénéficient de l'aide d'une secrétaire pour la frappe. Il n'existe pas de temps spécifiquement dédié à la transmission orale des informations mais les neuropsychologues prennent toujours le temps d'échanger sur un dossier et de restituer les éléments utiles aux personnes concernées, la première étant le patient lui-même. Ils passent également du temps à échanger et à transmettre des éléments aux rééducateurs qui prennent le patient en charge à l'extérieur de l'hôpital (orthophonistes, ergothérapeutes) avec son accord préalable.

Suite à un premier bilan, peu de neuropsychologues au sein des CEP proposent de la remédiation cognitive pour laquelle ils orientent généralement vers un confrère en libéral. Cependant, la plupart ont la liberté de suivre un patient, soit en lui proposant un nouveau bilan

à distance soit en lui suggérant une prise en charge psychologique en individuel ou en groupe.

2. Spécificité des interventions cliniques du neuropsychologue en CEP

Les missions du neuropsychologue en CEP sont multiples.

A. Une aide au diagnostic

L'une des missions des neuropsychologues est une aide au diagnostic. Définir un profil cognitif du patient permet de distinguer différentes maladies neurodégénératives. Si les demandes les plus fréquentes concernent la maladie de Parkinson idiopathique et les syndromes parkinsoniens atypiques, d'autres pathologies sont parfois interrogées dans le cadre d'un diagnostic différentiel (Démence Type Alzheimer, Démence Fronto-Temporale, maladie de Huntington...). Le bilan neuropsychologique vient alors en complément des autres examens souhaités par le neurologue, lorsque celui-ci suspecte une atteinte cognitive ou comportementale.

B. Une participation au suivi

Quelle que soit la pathologie, le bilan neuropsychologique réalisé en CEP représente une aide dans une prise en charge thérapeutique devenue parfois compliquée. Il permet d'établir un « *état des lieux* » à un moment donné dans l'évolution de la maladie et contribue à mettre en place des stratégies adaptées. La question qui sous-tend fréquemment ce type de bilan est de savoir si le patient présente ou non des troubles cognitifs débutants, signant l'amorce d'un déclin intellectuel. Un des objectifs est de savoir quels retentissements ont ces troubles sur la vie du patient, tant sur les plans cognitif, comportemental ou émotionnel. Cela va ainsi permettre de prendre des

mesures adaptées à ses difficultés, à la fois sur les plans thérapeutique (ajustement des traitements...), environnemental et social (aménagement du lieu de vie, mise en place d'auxiliaires de vie, mesures de protection...). C'est souvent à cette occasion que le neuropsychologue rencontre l'aidant principal. Il peut alors lui transmettre quelques outils de compréhension sur le comportement du patient, lui donner aussi quelques conseils, l'informer des démarches à entreprendre auprès des services compétents et répondre à ses nombreuses interrogations, concernant notamment le devenir.

C. Une participation à la discussion d'une indication de traitement de seconde ligne

Tous les CEP proposent des traitements de deuxième ligne pour la maladie de Parkinson, qu'il s'agisse de la stimulation cérébrale profonde, des perfusions continues sous-cutanée d'apomorphine (pompe à apomorphine) ou des infusions intraduodénales de levodopa.

Le neuropsychologue est systématiquement sollicité lorsqu'un traitement par stimulation cérébrale profonde est discuté. En effet, un des critères incontournables pour poser l'indication de la neurostimulation, est l'absence de trouble cognitif d'une part et l'absence de trouble psychique tel qu'un syndrome dépressif sévère d'autre part (Pillon et al., 2000)¹. Ainsi, le neuropsychologue aide à déterminer si un patient est apte ou pas à subir une telle intervention, la décision finale revenant à l'équipe médicale. Il évalue donc les fonctions cognitives mais il s'assure également de l'absence de trouble psychique majeur qui pourraient représenter une contre-indication. Ce temps d'évaluation est également prétexte à identifier d'éventuels troubles du contrôle des impulsions. Lors de l'entretien, la motivation du patient concernant l'opération et la compréhension qu'il en a sont également évaluées. Le neuropsychologue peut aussi apporter

1. Pillon, B., Ardouin, C., Damier, P., Krack, P., Houeto, J. L., Klingler, H., Bonnet, A. M., Pollak, P., Benabid, A. L., & Agid, Y. (2000). Neuropsychological changes between "off" and "on" STN or GPi stimulation in Parkinson's disease. *Neurology*, 55(3), 411-418.

des informations complémentaires. Il peut rencontrer l'aidant du patient pour répondre à ses questions, apporter quelques précisions sur ce traitement (précautions, déroulement de l'intervention et du suivi opératoire, la période de réglages...) et les attentes et adaptations qui en découlent.

Le suivi post-opératoire varie d'un centre à l'autre. Certains neuropsychologues sont amenés à revoir le patient, soit pour réaliser une nouvelle évaluation qui s'inscrit souvent dans le cadre d'un protocole de recherche, soit pour assurer une prise en charge psychologique suite aux bouleversements que peut induire une telle intervention dans la vie du patient et de ses proches, ou les deux à la fois.

Un traitement par stimulation cérébrale profonde peut également être proposé dans le cadre des dystonies, du tremblement essentiel, du syndrome de Gilles de la Tourette et des troubles obsessionnels compulsifs. L'intervention du neuropsychologue est moins systématisée pour ce type d'indication. Dans certains centres, une évaluation neuropsychologique peut être réalisée en préopératoire afin de s'assurer de l'absence de contre-indication formelle notamment sur le plan cognitif et comportemental, d'interroger l'intérêt du patient pour ce traitement invasif et pour la réalisation d'un bilan de référence en vue d'une possible plainte post-opératoire.

En ce qui concerne la pose de pompes à apomorphine ou des infusions intraduodénale de levodopa pour la maladie de Parkinson, les modalités de prise en charge et d'intervention des neuropsychologues diffèrent d'un centre à l'autre. Ils sont plus rarement sollicités en amont. Lorsqu'ils le sont, le principal objectif est d'évaluer l'adhésion du patient à cette proposition thérapeutique et d'estimer le degré d'autonomie du patient dans la gestion de la pompe. La réalisation d'une évaluation psychométrique reste toutefois rare, les aspects psychiques étant pris en compte en premier lieu. Parfois, le neuropsychologue peut être sollicité après la pose, lorsque le patient présente notamment, des difficultés à accepter le matériel et les contraintes que cela peut représenter ou lors de la survenue de modifications cognitives ou comportementales faisant suite à l'introduction de ce nouveau traitement.

Un bilan neuropsychologique permet donc d'évaluer les fonctions cognitives mais également de faire le point sur les aspects émotionnels et comportementaux. Comme il l'a déjà été dit précédemment, la maladie de Parkinson et les syndromes apparentés ne sont pas de simples pathologies du mouvement, la sphère psychique est également perturbée. Le neuropsychologue est donc vigilant à ces perturbations car elles peuvent avoir un retentissement important sur la qualité de vie du patient et de ses proches.

D. La prise en charge psychologique

La prise en charge psychologique du patient par le neuropsychologue peut intervenir à différents moments dans l'évolution de la maladie. À l'annonce du diagnostic, une aide peut être apportée afin que le patient puisse élaborer sur le plan psychique et mettre en œuvre des stratégies d'adaptation qui lui permettront de faire face à la situation. Plus tardivement, au cours de l'évolution de la maladie, quand cette dernière se fait plus présente et l'amène à devoir faire un travail d'ouverture vers des perspectives nouvelles personnelles et/ou professionnelles. Le neuropsychologue peut également accompagner le patient dans ses choix de traitement, notamment pour ceux de seconde ligne lorsque plusieurs options sont possibles. Mais il peut aussi intervenir beaucoup plus tardivement, quand les troubles cognitifs ne lui permettent plus de comprendre ce qui est en train de se jouer, perdant à la fois son autonomie physique et intellectuelle, source d'une grande souffrance morale.

Quel que soit le moment auquel intervient le neuropsychologue dans l'évolution de la maladie, il évalue le retentissement qu'ont les troubles psychiques et comportementaux sur la qualité de vie du patient. Il est donc amené à repérer et à mesurer le degré de sévérité des éléments évocateurs d'un syndrome anxio-dépressif ou d'une idéation suicidaire et les risques de passage à l'acte. Cela permettra d'adapter la prise en charge du patient, et de l'orienter vers d'autres professionnels.

En fonction des centres et de leur organisation respective, le neuropsychologue ainsi que les autres intervenants du CEP (neurologue, infirmière référente Parkinson,...) peuvent faire appel à un psychologue clinicien. Ce dernier intervient d'une part dans le cadre d'un travail en réseau, dans une dimension d'évaluation et de réorientation vers différentes structures de professionnels extérieurs à l'hôpital : Centre Médico Psychologique (CMP), psychiatres et psychologues libéraux, Maisons Départementales de Solidarités (MDS), Instituts Régionaux de Rééducation (IRR), entre autres. Cette réorientation se fera en fonction des problématiques psychopathologiques ainsi que des contraintes géographiques, puisque les CEP prennent en charge des patients provenant d'un territoire souvent très étendu. D'autre part, lorsque son terrain d'exercice le permet, il peut proposer une prise en charge individualisée. Cela peut être le cas suite à une annonce diagnostique, un fléchissement durable de l'humeur, un trouble anxieux invalidant, ou toute autre situation nécessitant un soutien psychologique spécifique en lien avec la maladie de Parkinson. Le psychologue clinicien peut également être amené à intervenir dans des prises en charges de groupes, s'adressant aux patients ou à leurs aidants, notamment axés sur la gestion des émotions, et en particulier du stress et de l'anxiété. Ce type de prise en charge de groupe peut s'inscrire dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique, au sein desquels le psychologue clinicien a également toute sa place. Lorsqu'un psychologue clinicien est rattaché au CEP, il représente un maillon complémentaire à la prise en charge du neuropsychologue, ainsi qu'un atout incontestable dans la prise en charge des aspects non moteurs de la maladie de Parkinson.

E. Le cas particulier des troubles du comportement et des fluctuations thymiques

Les troubles psycho-comportementaux sont fréquents et variés dans la maladie de Parkinson. Le neuropsychologue est impliqué dans l'information, la détection et la prise en charge de ces troubles. Nous allons illustrer l'intervention du neuropsychologue en prenant pour

exemple d'une part, deux troubles du comportement, à savoir les troubles du contrôle des impulsions et l'apathie, et d'autre part, les fluctuations thymiques.

a. Troubles du comportement

Les troubles du contrôle des impulsions, c'est-à-dire une incapacité à contrôler certains comportements, peuvent avoir un retentissement et des conséquences dramatiques sur la vie du patient et de ses proches, surtout quand il s'agit de phénomènes addictifs qui peuvent conduire à des dépenses inconsidérées ou une mise en danger de sa vie. Le neuropsychologue a un rôle essentiel dans leur détection. Ces phénomènes sont souvent induits par les traitements notamment les agonistes dopaminergiques mais également dans une moindre mesure par la levodopa. Le neuropsychologue alerte alors le neurologue qui prendra les mesures adéquates. Le neuropsychologue pourra également proposer un accompagnement psychologique lors du sevrage du traitement mais aussi pour aider le patient et ses proches à surmonter les moments difficiles liés à ces débordements. Ces troubles peuvent aussi apparaître à la suite de la stimulation cérébrale profonde. Il est donc intéressant qu'un suivi psychologique soit proposé au patient en phase postopératoire.

À l'inverse, l'apathie est un trouble du comportement qui peut apparaître soit avec la diminution des traitements dopaminergiques soit dans l'évolution naturelle de la maladie. Le neuropsychologue évalue aussi cet aspect car bien que moins spectaculaire l'apathie peut avoir un retentissement sur la qualité de vie du patient et de ses proches. Quand elle intervient plus tardivement dans l'évolution de la maladie, elle peut être le marqueur d'un déclin cognitif débutant.

b. Les fluctuations thymiques

Les fluctuations thymiques, c'est-à-dire le passage soudain d'une sensation de bien-être à un état de profond mal-être, peuvent être très invalidantes et perturbantes pour le patient. Elles peuvent aussi être à l'origine d'incompréhension de la part de son entourage. Là encore, le neuropsychologue a un rôle à jouer dans leur détection. Il

peut ainsi donner des explications au patient mais également à ses proches ou aux soignants qui en ont la charge. Il leur apporte des éléments de compréhension sur ses changements soudain d'humeur, limitant ainsi les risques de malentendus souvent sources de conflits, et peut également aider le patient à mieux les gérer.

F. Les ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

La maladie de Parkinson est complexe. Il n'est aisé ni pour le patient, ni pour ses proches de la comprendre. Ainsi, depuis quelques années se sont développés au sein des CEP des programmes d'[éducation thérapeutique](#) à destination des patients et de leurs aidants (liste disponible sur www.mon-etp.fr et sur www.oscarsante.org). L'objectif est de leur permettre d'acquérir une meilleure connaissance de leur maladie et de leur traitement. Les aider à s'approprier leur maladie, devenir acteur dans sa gestion, participe à améliorer leur qualité de vie. Ces programmes se décomposent en plusieurs étapes. Tout d'abord le bilan éducatif partagé a pour but de mettre en évidence les besoins du patient et de fixer ensemble des objectifs. La seconde étape, les ateliers, peuvent se dérouler soit en groupe soit en individuel. Les thématiques proposées varient d'un centre à l'autre. Savoir reconnaître les différents symptômes de la maladie, gérer ses médicaments, utiliser sa pompe à apomorphine, gérer une crise d'angoisse... sont autant de sujets différents qui peuvent être abordés en fonction des besoins exprimés par le patient et/ou son aidant. Le bilan final permet d'évaluer l'atteinte des objectifs et le cas échéant d'identifier les limites qui n'auront pas permis de les atteindre. Le neuropsychologue peut, à condition d'avoir suivi une formation obligatoire de 40h à l'ETP, intervenir à une ou plusieurs étapes selon les programmes. Mais, par manque de temps ou de formation, seule la moitié des neuropsychologues exerçant en CEP ont la possibilité d'animer des ateliers. Ce sont alors souvent les infirmier(e)s spécialisé(e)s et spécialement dédié(e)s à la prise en charge des patients parkinsoniens qui s'en chargent. Les associations de patients ou des patients dits « ressources » ou « référents », ayant suivi une formation spécifique en

éducation thérapeutique, peuvent également proposer des ateliers à destination des patients ou des aidants. Il existe une forte hétérogénéité entre les CEP aussi bien concernant les thématiques abordées lors des séances ETP, qu'en termes de quantité et de fréquence de ces ateliers.

G. La prise en charge des aidants

Bien que le neuropsychologue intervienne essentiellement auprès des patients, il tient une place importante auprès des aidants naturels. L'aidant est souvent le conjoint ou les enfants mais cela peut être aussi un parent, ou un autre membre de la famille. Par leur rencontre, le neuropsychologue peut relever une souffrance psychologique, une mauvaise compréhension de certains symptômes par l'entourage ou un état d'épuisement. Il peut alors apporter des éléments de compréhension concernant ces symptômes ou les troubles du comportement rapportés par les proches. Par exemple, les fluctuations motrices peuvent être méconnues de l'entourage et interprétées comme un manque de volonté. Un soutien psychologique ponctuel peut être également proposé, notamment dans un contexte d'annonce de la maladie, d'état d'épuisement ou de troubles du contrôle des impulsions. Le suivi régulier au long cours n'étant pas l'une des missions des CEP, la mise en place d'une prise en charge psychologique n'est pas possible dans le cadre des CEP, l'aidant sera alors orienté vers un psychologue libéral. Les associations de patients ou d'aidants peuvent également proposer du soutien aux familles et représenter des sources de réconfort et d'informations sur lesquelles elles pourront s'appuyer.

Chapitre 5

La recherche

Discipline au carrefour de la psychologie cognitive et des neurosciences, la neuropsychologie se prête par sa définition même à une activité de recherche. Environ 20% des neuropsychologues exerçant en CEP ont obtenu, en plus de leur formation clinique, un doctorat en neurosciences, en psychologie ou en sciences de la santé. Si cette formation complémentaire permet de mieux s'intégrer aux activités de recherche du CEP et d'obtenir davantage de reconnaissance dans ce domaine, elle n'est toutefois pas nécessaire pour participer aux protocoles de recherche menés dans le centre.

1. Qu'entend-on par recherche clinique ?

*« La recherche clinique, ou encore recherche médicale appliquée aux soins, a pour objet l'évaluation de la sécurité, de la tolérance, de la faisabilité ou de l'efficacité des technologies de la santé. »*¹. Elle se situe en aval de la recherche fondamentale, dont elle utilise les concepts et outils nouvellement créés. À l'hôpital, elle s'effectue au lit du patient et a pour finalité l'amélioration de la santé humaine et des progrès de techniques de soin dans le respect de la personne.

1. D'après la définition donnée par le Ministère des Solidarités et de la Santé à la date du 11/09/2019

La recherche clinique s'organise autour de « *protocoles de recherche* » portés par des fonds publics (universitaires, hospitaliers, ville, région), privés (laboratoires) ou associatifs. Ces protocoles répondent à des procédures strictes afin de pouvoir être mis en œuvre. Il peut s'agir de protocoles (1) mono-ou multicentriques nationaux (Programme Hospitalier de Recherche Clinique dit PHRC, Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale dit PHRIP) ou internationaux, (2) de réponses à des appels à projets locaux, du CHU, de la ville ou de la région, ou encore, (3) centrés sur l'évaluation des pratiques au sein d'un service ou d'une institution (Evaluation des Pratiques Professionnelles dit EPP). Les PHRC ont pour objectif de dynamiser la recherche clinique hospitalière par l'évaluation et la validation d'innovations thérapeutiques en vue de promouvoir le progrès médical. Chaque année, par circulaire, la DGOS lance un appel à projets de recherche permettant aux équipes hospitalières de déposer des dossiers en vue d'obtention de financements.

Nous parlons d'études « *pharmacologiques* », lorsqu'il s'agit de tester les effets d'une molécule sur les patients et sont financées par des laboratoires pharmaceutiques. Nous parlons aussi de protocoles dits en « *soins courants* » lorsque l'objectif est d'évaluer des actes, combinaisons ou traitements (autre que des médicaments) qui sont de pratique courante, c'est-à-dire faisant l'objet d'un consensus professionnel, dans le respect de leur indication. En d'autres termes, tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle, mais des modalités particulières de surveillance sont prévues par le protocole. Certains protocoles ont pour visée l'efficacité d'un traitement non pharmacologique, comme une psychothérapie (exemple de Mindfulness) ou une technique dite de médecine alternative (exemple du Qi Gong). D'autres ont pour cible la validation d'outils techniques, à visée thérapeutique ou diagnostique. Enfin, certaines études cliniques peuvent être portées par des chercheurs ou docteurs en médecine ou autres disciplines (neurosciences, sociologie, psychologie, etc.), rattachés à l'équipe de recherche du CEP ou une équipe collaborant.

2. En pratique : le rôle du neuropsychologue dans les protocoles de recherche clinique

A. Protocoles menés par le CEP

Les projets déposés au PHRC sont majoritairement portés par des professionnels médecins et très rarement par le neuropsychologue. Afin de soutenir la recherche non médicale, les PHRIP ont été créés pour assurer un continuum de la recherche appliquée sur les soins réalisés par les auxiliaires médicaux. Toutefois, les auxiliaires médicaux n'incluent pas les psychologues, même si ceux-ci participent à ces projets. Dans ce contexte, il apparaît ainsi que le rôle du neuropsychologue dans l'activité de recherche est souvent restreint à effectuer la passation des tests neuropsychologiques du protocole en question. Parfois, si le projet émane du CEP dans lequel le neuropsychologue travaille, il est demandé à celui-ci d'élaborer la batterie neuropsychologique, domaine de son expertise.

Dans le cadre des protocoles de « *soins courants* », il s'agit la plupart du temps d'une évaluation neuropsychologique standard. Le neuropsychologue utilise de manière habituelle ses outils, puis les résultats obtenus sont collectés dans une base de données, qui permettra de réaliser les analyses statistiques.

En ce qui concerne les protocoles pharmaceutiques, il est courant que le neuropsychologue participe à ce que l'on nomme « *une réunion de mise en place* » de l'étude. Lors de cette réunion, signant l'ouverture et la possibilité du centre à inclure des patients dans le protocole, plusieurs acteurs se réunissent (médecins, infirmiers, attachés de recherche clinique, psychologue et tout autre professionnel ayant un rôle à jouer dans l'étude) pour présenter l'étude et en définir les objectifs. L'attaché de recherche clinique demande à chaque personne de signer un formulaire de « *délégation de tâche* » déterminant strictement le rôle de chacun dans le protocole. En amont de cette réunion, le neuropsychologue est mis en relation avec le laboratoire prestataire et doit signer et compléter différents formulaires en ligne, généralement en anglais. Notamment le « *rater experience survey* », questionnaire concernant (1) sa formation, (2) son expérience auprès

de la population étudiée (ex : depuis combien de temps travaillez-vous auprès de patients ayant une MP?) et des tests et échelles utilisés (ex : combien de MoCA avez-vous passé depuis 5 ans?). À la suite de ce questionnaire, le laboratoire demande au neuropsychologue de réaliser des certifications, autrement dit des formations. Il est nécessaire et obligatoire de compléter ces formations afin de pouvoir participer au protocole.

Enfin, le neuropsychologue n'est pas dans l'obligation de rédiger de comptes rendus suite à ces bilans de recherche. Il s'agit de données de recherche, anonymisées et traitées dans une base de données. Les données sont ensuite saisies, par le neuropsychologue lui-même ou par une attachée de recherche clinique, dans une base de données appelée CRF pour Case Report Form (sur papier) ou e-CRF (en version numérique).

B. Projets de recherche portés ou co-portés par le neuropsychologue

Bien que l'implication du neuropsychologue reste le plus souvent limitée à la sphère de l'évaluation neuropsychologique, à travers l'élaboration de la batterie ou la simple passation des tests, ce dernier peut être lui-même porteur de projets de recherche. Il peut alors s'agir de projets de recherche clinique comme de recherche fondamentale. La recherche fondamentale a pour but d'améliorer la compréhension des phénomènes physiologiques, sans aucun *a priori* commercial. Dans le domaine hospitalier, elle concerne essentiellement la biologie et la physiologie et est pratiquée par des chercheurs qui travaillent le plus souvent dans des laboratoires de l'INSERM, du CNRS, ou de l'université.

Le neuropsychologue, qu'il soit titulaire ou non d'un doctorat, est libre de mener à bien sa recherche, à partir du moment où celle-ci s'inscrit dans les thématiques du CEP dans lequel il travaille et qu'il reçoit l'accord du reste de l'équipe. Dans la pratique, il est toutefois assez rare que le neuropsychologue porte seul un projet dans le cadre hospitalier. Il lui est souvent plus facile de travailler en collaboration

avec une université et de co-encadrer des étudiants en psychologie dans leur mémoire de recherche. Une situation qui peut profiter au neuropsychologue est celle d'un large protocole porté par le CEP sur lequel se greffent de nombreuses études ancillaires. Le neuropsychologue peut ainsi porter une étude ancillaire en lien avec la neuropsychologie et mener le projet de la conception de l'évaluation neuropsychologique jusqu'à la rédaction d'un article scientifique et la communication des résultats.

L'investigation d'une question clinique peut s'avérer particulièrement intéressante pour le neuropsychologue car elle permet de participer à une meilleure compréhension d'un symptôme et de faire un lien direct avec la pratique clinique. En effet, certains résultats peuvent notamment contribuer à apporter une réponse adaptée au patient et à son entourage mais également une meilleure prise en charge au quotidien.

C. La communication des résultats et la participation aux congrès

Un des aspects les plus intéressants, à l'issue des travaux de recherche, est la communication des résultats qui permet de participer à une meilleure compréhension de certains symptômes. La communication des résultats peut se faire à travers des présentations internes à l'équipe, au service ou encore aux associations de malades (France Parkinson ou associations locales). Elle peut se transmettre lors de colloques, de congrès nationaux ou internationaux au moyen de posters ou même de communications orales. Les principaux congrès nationaux susceptibles d'intéresser les neuropsychologues des CEP sont les [JNLF](#) (Journée de Neurologie de Langue Française), la [SFN](#) (Société Française de Neurologie), [les Rencontres de Neurologies](#), le [CNNC](#) (Congrès National de Neuropsychologie Clinique) et les [Journées de la Société de Neuropsychologie de Langue Française](#). La participation active des neuropsychologues aux congrès internationaux ([Movement Disorder Society](#), [World Congress on Parkinson's Disease and Related Disorders](#)) est plus rare. Enfin, la communication

des résultats passe bien sûr par l'écriture d'articles dans des revues scientifiques ou cliniques, francophones ou anglophones à comité de lecture selon la portée des résultats de la recherche en question. Plus de 75 % des neuropsychologues exerçant en CEP sont associés aux publications scientifiques et 30% ont publié comme premier ou dernier auteur au sein d'une revue anglophone à comité de lecture.

3. Les limitations

Le neuropsychologue rattaché à un CEP est le plus souvent un agent hospitalier et il se doit de donner priorité à un travail clinique. Il est ainsi assez ardu pour lui de trouver le temps de faire de la recherche, activité particulièrement chronophage. Le temps FIR (voir chapitres 2 et 6), qui devrait théoriquement lui permettre de trouver le temps nécessaire, est dans la pratique rarement alloué en totalité. Aussi, le neuropsychologue doit faire preuve d'une forte motivation s'il souhaite mener à bien un projet dans sa globalité. Il arrive que certains jeunes neuropsychologues profitent de leur thèse de doctorat, en combinant des fonds de recherche et un temps partiel d'activité clinique. Les moyens alloués à la communication des résultats des recherches peuvent aussi être limités. Au sein des CEP, la moitié des neuropsychologues ont la possibilité de communiquer sur leurs activités de recherche principalement dans le cadre de présentations orales ou poster et 20 % d'entre eux dans le cadre d'ateliers.

4. L'exemple du réseau NS-PARK

Une des missions des CEP, nous l'avons vu, est la coordination, et par conséquent, le développement de réseaux et l'homogénéisation des pratiques. Un des principaux exemples est le [réseau NS-Park](#), dont l'objectif est de fédérer la recherche sur la maladie de Parkinson et les syndromes apparentés en francophonie et de proposer des programmes de recherche européens. Le réseau NS-PARK a reçu en 2014

la labellisation du programme européen French-Clinical Research Infrastructure Network ([F-CRIN](#)) et regroupe les 25 CEP. Plusieurs groupes de travail ont été formés, dont le Working Group 4 «*Late Parkinson's disease*», qui s'intéresse à la fois à la locomotion et à la cognition. Le volet cognition a donné lieu à la création d'une batterie neuropsychologique commune, fruit d'une réflexion collégiale entre neuropsychologues et neurologues experts en cognition de plusieurs CEP participant au projet. L'idée était de rendre plus homogène l'évaluation des fonctions cognitives dans les protocoles impliquant des patients parkinsoniens, afin de faciliter la création de bases de données communes et l'inclusion des patients dans les essais cliniques. Deux cas de figure ont été distingués : 1) les études pour lesquelles l'évaluation des fonctions cognitives est un critère de jugement secondaire ou intervient uniquement pour vérifier des critères d'inclusion, et 2) les études pour lesquelles l'évaluation des fonctions cognitives est un critère de jugement principal ou occupe une place centrale dans les objectifs de l'étude. Ce travail a donné lieu à une publication dans la Revue Neurologique (Dujardin et al., 2016)¹. A ce jour, la plupart des neuropsychologues des CEP ont recours à cette batterie, avec possiblement quelques ajustements ou compléments, dans le cadre d'évaluations neuropsychologiques de protocoles, mais également en pratique clinique traditionnelle.

1. Dujardin, K., Auzou, N., Lhommée, E., Czernecki, V., Dubois, B., Fradet, A., Maltete, D., Meyer, M., Pineau, F., Schmitt, E., Sellal, F., Tison, F., Vidal, T., Azulay, J.-P., Welter, M.-L., Corvol, J.-C., Durif, F., & Rascol, O. (2016). French consensus procedure for assessing cognitive function in Parkinson's disease. *Revue Neurologique*, 172(11), 696–702. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2016.05.001>

Chapitre 6

Formation et information

Les psychologues spécialisés en neuropsychologie, comme l'ensemble des psychologues de la Fonction Publique Hospitalière, collaborent au projet thérapeutique ou pédagogique de l'établissement qui comporte deux aspects : la fonction clinique, développée dans le chapitre 4, et celle de Formation, d'Information et de Recherche (FIR). L'[article 2 du décret du 31 Janvier 1991](#) prévoit que les psychologues, indépendamment de leur spécialité, puissent consacrer, au maximum, deux tiers de la durée hebdomadaire de service à la fonction clinique et un tiers à la fonction FIR.

1. Formation

A. Formation auprès de professionnels

Le neuropsychologue peut participer et collaborer à des actions de formation auprès des personnels des établissements hospitaliers, des centres de rééducation, des EHPAD ou auprès de professionnels exerçant en libéral. Les neuropsychologues des CEP interviennent de manière majoritaire auprès des équipes médicales, soignantes ou des travailleurs sociaux. Ces interventions sont cruciales dans le cadre de la maladie de Parkinson car le suivi de la personne peut être déstabilisant pour l'équipe pluridisciplinaire (infirmières, aides-soignantes,

kinésithérapeutes, orthophonistes, ...), dans la mesure où il faut être capable de comprendre et d'interpréter les comportements au-delà d'étiquettes du type « *embêtant* », ou « *agressif* », par exemple. Il s'agit ainsi de trouver une attitude et des mots pour accompagner la personne, qui tiennent compte de l'anxiété, des représentations, du savoir, de l'opinion, de l'expérience personnelle sur la maladie et de son entourage. Les psychologues spécialisés en neuropsychologie peuvent expliquer la spécificité de la prise en charge de la maladie de Parkinson, notamment en ce qui concerne le caractère fluctuant de la maladie ainsi que les troubles cognitifs et psycho-comportementaux associés.

De plus, l'ensemble des professionnels peut être aveuglé par l'expression des difficultés motrices, oubliant de constater la présence de difficultés cognitives et comportementales alors que celles-ci peuvent accentuer l'expression de la symptomatologie motrice. Nous pouvons prendre pour exemple les chutes du malade de Parkinson. La chute est le résultat de difficultés motrices, mais le risque de chute est accentué par la charge cognitive. Ainsi, les patients parkinsoniens peuvent ne plus parvenir à marcher de manière fluide, automatique, tout en discutant. Réaliser deux tâches simultanément est devenu trop difficile. Ainsi, parler en marchant accroît le risque de chute. Par conséquent, la diffusion d'un message très simple à l'ensemble des professionnels, déconseillant de discuter en marchant avec un patient à risque de chute va automatiquement diminuer ce risque. Cet exemple est anecdotique mais reflète l'importance de considérer les connaissances neuropsychologiques. Surtout, ces connaissances ne sont pas toujours connues même des professionnels rencontrant très fréquemment les patients évoqués.

La réalisation de ce type de formation devrait être organisée assez fréquemment pour que l'ensemble du personnel soit informé sur la maladie de Parkinson et puisse accompagner plus sereinement encore le patient. En effet, un changement régulier des personnels médicaux (externes et internes), soignants et paramédicaux a lieu dans les services hospitaliers.

Le neuropsychologue peut également présenter sa propre pratique professionnelle, dans une perspective d'échanges des pratiques

avec des professionnels issus d'autres domaines (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmières, ...) de manière à mieux connaître les approches et compétences de chacun et ainsi de mieux orienter le patient en fonction des besoins exprimés.

B. Encadrement des étudiants en psychologie

Le psychologue spécialisé en neuropsychologie peut également être chargé de l'accueil d'étudiants en psychologie effectuant un stage. Les stages permettent à l'étudiant d'être formé à la pratique et de découvrir le fonctionnement des institutions qui l'accueillent. La réalisation de stages professionnalisant est indispensable pour prétendre au titre de psychologue ([Décret n°90-255](#)). L'étudiant doit avoir effectué un stage professionnel d'une durée minimale de 500 heures qui respecte l'ensemble des modalités définies dans l'[arrêté du 19 mai 2006](#). L'encadrant doit exercer depuis au moins 3 ans. L'arrêté du 19 mai 2006 permet d'officialiser le rôle de formateur et d'évaluateur des psychologues praticiens-référents.¹

Les psychologues exerçant au sein des CEP choisissent d'accueillir le plus souvent deux à trois stagiaires à l'année mais certains en accueillent jusqu'à cinq. La majorité des stagiaires accueillis sont des étudiants en psychologie, qui se répartissent aussi bien en Licence 3 que dans les deux années de Master. Il peut aussi leur arriver d'accueillir ponctuellement des stagiaires d'autres professions: orthophonistes, infirmières, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, étudiants en médecine, ...

C. L'enseignement

Une grande majorité des psychologues des CEP participe à la formation de futurs personnels paramédicaux (IFSI, IFAS, école d'ortho-

1. D'après Vichard, H. (2014). Les stages professionnels en psychologie: aspects législatifs et réglementaires. Les Cahiers de Neuropsychologie Clinique, 3, 5-15.

phonie) ou autres (psychologues, travailleurs sociaux, ...), sans subir de frein institutionnel à cette activité. La moitié des neuropsychologues des CEP participe régulièrement à la formation d'étudiants, un tiers d'entre eux le font d'une manière plus ponctuelle. La plupart du temps, les interventions se font dans le cadre de master de neuropsychologie, mais également dans le cadre de DU.

D. L'information auprès des patients et aidants

L'information transmise au patient s'inscrit sur un mode collaboratif qui favorise une alliance thérapeutique, au cours de l'activité clinique, parfois dans le cadre de l'ETP. Le psychologue peut être un relais pour orienter le patient et les proches vers les professionnels compétents en fonction des problématiques rencontrées (assistante sociale, orthophoniste, infirmières, médecins etc.). Il peut rappeler l'importance de conserver une bonne hygiène de vie (avec la pratique régulière et adaptée d'une activité physique, cognitive, sociale) et insister sur l'observance médicamenteuse. Concernant l'accompagnement psychologique, on peut mentionner le relais possible auprès de psychologues cliniciens libéraux, ayant suivi une formation par l'association France Parkinson qui prend en charge 5 séances. Ces professionnels sont référencés par France Parkinson.

Ces informations peuvent également être transmises lors de présentations grand public ou sur sollicitation d'associations. Au sein des CEP, cette pratique n'est pas majoritaire et on peut s'interroger sur les freins existants : difficultés de communication sur l'existence de la profession et de son intérêt, manque de temps à consacrer aux activités non cliniques ?

E. La vie institutionnelle

Le neuropsychologue peut s'impliquer dans la vie institutionnelle en participant notamment au Collège des psychologues de son établissement. Trois volets de missions pour ce Collège ont été identifiés et décrits dans la circulaire [DGOS/RHSS n°2012-181 du 30 avril 2012](#) :

- *un volet clinique qui permet d'élaborer un projet de psychologie en cohérence avec le projet d'établissement et le projet médical, en conservant l'autonomie de chacun des psychologues de l'établissement*
- *un volet formation/recherche articulé avec la fonction FIR (voir ci-dessus pour la recherche et ci-après pour information et formation)*
- *un volet administratif avec la participation au recrutement en collaboration avec la DRH et la participation à la procédure d'évaluation.*

La présence d'un collectif permet de rappeler que les activités de la fonction FIR et le temps qui y sera consacré sont définis au cours de l'entretien individuel entre le psychologue et son supérieur hiérarchique désigné. Sur cette base ainsi définie, il est précisé que le psychologue doit bénéficier de toutes les facilités pour exercer ses fonctions FIR, notamment avec l'établissement d'un ordre de mission annuel. La circulaire rappelle également que *« si la liberté d'organisation des établissements de santé a été clairement inscrite dans la [loi Hôpital Patient Santé Territoire](#) (HPST), les cadres, cadres supérieurs de santé ou directeurs de soins ne peuvent assurer d'autorité hiérarchique sur les psychologues hospitaliers compte-tenu de la spécificité de leur intervention. »*

2. Information

Le préambule aux principes généraux du [code de déontologie des psychologues](#) (mars 1996, actualisé en février 2012) précise que *« la complexité des situations psychologiques s'oppose à l'application automatique de règles »*. L'évaluation neuropsychologique de personnes présentant une maladie de Parkinson, relève bien d'une situation psychologique, par nature complexe. L'activité du psychologue repose sur une réflexion éthique et une capacité de discernement, dans l'observance de grands principes : respect des droits de la personne,

compétence, responsabilité et autonomie, rigueur, intégrité et probité, respect du but assigné.

Le principe 2 porte sur la compétence que le psychologue tient de sa formation initiale mais aussi de la réactualisation régulière de ses connaissances et de sa formation à discerner son implication personnelle dans la compréhension d'autrui. Ce principe rappelle que chaque psychologue est garant de ses qualifications particulières et qu'il définit ses propres limites compte-tenu de sa formation et de son expérience.

La circulaire [DGOS/RHSS n°2012-181 du 30 avril 2012](#) précise que la mise en œuvre des fonctions cliniques du psychologue fait appel aux méthodes, moyens et techniques correspondant à ses qualifications, qu'il choisit en toute autonomie.

Dans le cadre des fonctions qui permettent au psychologue d'élaborer, de réaliser et d'évaluer ses actions, couramment appelées « *temps FIR* », la circulaire mentionne :

- le travail d'évaluation, prenant en compte la propre dimension personnelle du psychologue, effectuée par toute méthode spécifique librement choisie.
- une actualisation des connaissances concernant l'évolution des méthodes et de l'information scientifique.

A. Activités d'évaluation de son action clinique

Le neuropsychologue est confronté à des situations qui font émerger des questionnements mêlant étroitement posture professionnelle et résonance personnelle. L'analyse de ses pratiques professionnelles, dans une démarche de réflexion accompagnée peut se réaliser auprès d'un psychologue avec qui il sera possible d'évoquer des situations professionnelles qui l'interrogent (en termes de relations, de compétences, d'environnement). Ces temps de supervision peuvent être aussi l'occasion de travailler sur des difficultés personnelles, des pensées ou des émotions qui interfèrent avec l'activité professionnelle.

Il est également possible de participer à des groupes constitués spécifiquement de psychologues spécialisés en neuropsychologie qui

permettront d'échanger collectivement sur les pratiques et les expériences vécues. Par la présentation de cas ou de situations dans lesquels ils sont ainsi subjectivement impliqués, les neuropsychologues vont devoir analyser, élaborer des représentations, mettre en ordre des idées. L'évaluation personnelle de nos actions cliniques peut aussi passer par les échanges avec les membres de l'équipe.

Trois dimensions participent à l'analyse des pratiques :

- une dimension normative avec une réflexion sur le respect des codes, loi et autre texte qui régissent la profession
- une dimension de formation par les échanges réalisés qui permettent d'accroître connaissances et/ou compétences
- une dimension de soutien par l'écoute accordée.

B. Formation professionnelle

Tout psychologue a le devoir d'actualiser ses connaissances sur les modèles théoriques, les outils d'évaluation et les pratiques thérapeutiques. Cette actualisation lui permet de réaliser une évaluation ayant pour but d'éclairer sur les prises en soins et accompagnements à proposer au patient et à son entourage, pour maintenir sa qualité de vie et son autonomie.

Cette obligation, qui s'inscrit dans sa mission FIR, nécessite qu'il réalise des recherches bibliographiques scientifiques lui permettant d'accéder aux ouvrages, revues et articles en lien avec sa pratique clinique. L'accès aux congrès, colloques et journées de formation permet de favoriser les rencontres avec d'autres professionnels, qu'ils soient issus de la neuropsychologie ou d'autres disciplines d'intérêt, et de prendre connaissance de données récentes, parfois non encore publiées. Ces moments sont aussi souvent l'occasion de réunir des groupes de travail qui se sont mis en place autour d'une thématique qui fait ainsi l'objet d'un travail approfondi pour élaborer notamment une nouvelle batterie d'évaluation, une revue de la littérature ou établir des critères diagnostics. Les formations professionnelles continues sont une réelle occasion d'élargir le champ des compétences

professionnelles, et les liens qui se créent entre participants et/ou enseignants peuvent être de véritables occasions de créer des projets inter-sites ou pluridisciplinaires.

La majorité des psychologues des CEP bénéficie de formations (DU, congrès, colloques, journées de formation). Les cursus choisis en DU ou DIU sont variés: TCC, prise en charge pluridisciplinaire de la MP, neurologie, psychothérapie, bioéthique, biostatistiques, gérontologie. Cependant, la fréquence et les moyens sont dépendants du lieu d'exercice du neuropsychologue. Ce sont principalement les établissements qui financent mais l'implication personnelle est importante puisque le financement personnel vient en deuxième position. Les autres sources de financement peuvent provenir notamment d'universités ou laboratoires de recherche, de prestataires et d'associations.

Chapitre 7

Garanties de la bonne pratique

Comme décrit par les précédents chapitres, les missions du psychologue spécialisé en neuropsychologie sont nombreuses et variées. Elles concernent aussi bien la prise en charge des patients et de leurs proches, l'amélioration de ces prises en charge notamment par le développement de projets cliniques et de recherche, et le partage des connaissances des difficultés cognitives et comportementales. Atteindre ces objectifs demande l'accès à des moyens matériels, financiers et humains. Ces moyens viennent à manquer dans le service public hospitalier. Dans ce chapitre, nous allons exposer les moyens dont nous disposons mais aussi ceux auxquels nous n'avons pas accès bien qu'ils soient indispensables à la garantie de la bonne pratique et au respect du code de déontologie des psychologues.

1. Qu'est-ce que la bonne pratique ?

L'application de la bonne pratique clinique nécessite la mise en place de recommandations. D'après la [Haute Autorité de Santé](#), les « *recommandations de bonne pratique* » sont définies dans le champ de la santé comme « *des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus*

appropriés dans des circonstances cliniques données. Elles s’inscrivent dans un objectif d’amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.»

En neuropsychologie, l’apprentissage de la bonne pratique et de son application se fait initialement par la formation universitaire et les stages cliniques qui y sont associés, aboutissant tous deux à la délivrance du titre de psychologue (voir chapitre 2). Les recommandations de la bonne pratique ainsi que les connaissances et outils favorisant leurs applications évoluant rapidement, l’accès à des moyens de formation doit être possible tout au long de la carrière du professionnel. Ces formations peuvent passer par l’accès à un diplôme universitaire (DU), aux congrès, aux articles scientifiques et à tout autre moyen et devraient être fortement recommandées et soutenues par l’équipe accueillant le professionnel et l’établissement qui l’accueille.

2. L’accès aux recommandations de la bonne pratique

Les recommandations concernant l’application de notre métier ne peuvent être admises comme telles qu’après validation par nos pairs réunis en groupe de travail ou « *task force* ». Ces groupes sont composés de professionnels dont l’expertise est reconnue. Il existe différents niveaux de recommandations, à savoir les recommandations nationales et internationales. Les recommandations nationales ont souvent un caractère plus applicatif que les recommandations internationales, ces dernières portant davantage sur la définition des concepts. Un parfait exemple est celui de la recommandation internationale de proposer un bilan psychométrique exhaustif aux patients parkinsoniens candidats à la stimulation cérébrale profonde (Goldman et al., 2015)¹ qui s’est traduite ensuite par la recomman-

1. Goldman, J. G., Holden, S., Ouyang, B., Bernard, B., Goetz, C. G., & Stebbins, G. T. (2015). Diagnosing PD-MCI by MDS Task Force criteria: How many and which neuropsychological tests? *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 30(3), 402-406. <https://doi.org/10.1002/mds.26084>

dation nationale d'une batterie cognitive francophone (Dujardin et al., 2016)¹. L'aboutissement des réflexions des task force est ensuite présenté lors de conférences et par la publication d'articles dans les journaux nationaux et internationaux à comité de lecture, journaux dont l'accès n'est que trop rarement gratuit.

Ainsi, le psychologue spécialisé en neuropsychologie exerçant en CEP a besoin de moyens temporels et financiers, afin de participer à la réflexion collective permettant de définir les recommandations de la bonne pratique. La détection et l'interprétation de difficultés cognitives et comportementales des patients, ainsi que l'accompagnement des patients et leurs proches dans la compréhension de ces changements est le cœur de notre métier. Il paraît essentiel de soutenir les neuropsychologues experts à être acteurs de la réflexion de nouvelles recommandations portant sur ces domaines.

Des moyens sont également nécessaires à la diffusion de ces recommandations et plus largement à la diffusion de notre expérience. Partager nos connaissances à l'ensemble des professionnels prenant en charge les patients au sein de nos établissements ou en dehors est essentiel. Comme évoqué au chapitre 6, à travers l'exemple de la limitation du risque de chutes à travers la communication d'informations très simples aux personnels, favoriser la participation des psychologues spécialisés en neuropsychologie aux formations, en leur allouant des moyens financiers et temporels, induira un bénéfice direct pour le patient.

Enfin les neuropsychologues exerçant en CEP ont besoin de moyens pour accéder aisément aux recommandations garantes de la bonne pratique et être en accord avec le principe de compétence du code de déontologie. Concernant ce dernier point, comme évoqué précédemment, l'accès à la connaissance se fait notamment par la participation aux conférences et la lecture d'articles. Cependant, le

1. Dujardin, K., Auzou, N., Lhommée, E., Czernecki, V., Dubois, B., Fradet, A., Maltete, D., Meyer, M., Pineau, F., Schmitt, E., Sellal, F., Tison, F., Vidal, T., Azulay, J.-P., Welter, M.-L., Corvol, J.-C., Durif, F., & Rascol, O. (2016). French consensus procedure for assessing cognitive function in Parkinson's disease. *Revue Neurologique*, 172(11), 696–702. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2016.05.001>

financement permettant d'accéder à ces conférences nationales et internationales n'est que trop peu accessible par nos établissements. Ainsi, le recours à des financements privés par des laboratoires pharmaceutiques devient indispensable, conduisant à des conflits d'intérêts. Surtout, une partie de la mise à jour de nos connaissances devient garantie par des industriels privés. Les psychologues n'étant pas prescripteurs, notre participation à ces conférences peut dépendre aussi de l'intérêt que cette participation revêt pour le service. Les médecins peuvent donc proposer ou non la prise en charge des frais d'inscription des psychologues par les laboratoires ou prestataires de service en fonction de cet intérêt. Lorsque la prise en charge est acceptée, le neuropsychologue peut alors se sentir redevable, perdant ainsi son autonomie et son indépendance, essentielles à la garantie d'une bonne pratique. Par cet exemple, nous pouvons remarquer qu'alors que le code de déontologie valorise l'autonomie du psychologue, la mise à jour de nos connaissances, et donc l'accès aux moyens favorisant une prise en charge de qualité des patients, peut être fortement dépendante de facteurs extérieurs.

L'accès aux articles publiés au sein de revues internationales est lui aussi délicat. La majorité des articles n'étant pas diffusés gratuitement et les CHU n'étant pas abonnés à ces revues, l'accès aux articles est possible dans le meilleur des cas, grâce aux affiliations que certains d'entre nous avons avec l'université, ou par la diffusion gratuite d'articles par leurs auteurs. Par conséquent, il n'est pas rare que le neuropsychologue éprouve des difficultés à accéder aux articles d'intérêts. Ainsi, l'accès aux recommandations de la bonne pratique et aux connaissances permettant leur application est peu facilité.

Au final, avant même de discuter de la pratique clinique, nous constatons déjà qu'un ensemble de contraintes induit par un manque de moyens, ne favorise pas la meilleure prise en charge du patient. Ces contraintes sont déjà fortes et ne font que s'accroître. Garantir des moyens aux psychologues exerçant en CEP et protéger leur autonomie est la condition principale nécessaire à la mise en place de la bonne pratique de manière équitable sur l'ensemble du territoire.

3. Le temps de Formation-Information-Recherche (FIR)

Le développement, la prise de connaissances, la diffusion, et l'application des recommandations font partie de notre mission. Cette mission n'est possible que par l'attribution d'un temps non clinique de Formation, Information et Recherche, dit temps FIR, nommé auparavant temps TRF pour Travaux – Recherches -Formations. Ce temps a été défini initialement par le décret n° 91-129 du 31 janvier 1991 puis abrogé par la circulaire DGOS du 4 mai 2010, elle-même abrogée par la [circulaire DGOS du 30 avril 2012](#). Ces dispositions ne sont pas spécifiques aux psychologues spécialisés en neuropsychologie exerçant en CEP, mais à l'ensemble des psychologues de la fonction publique hospitalière (voir chapitre 2 et chapitre 6).

L'[article 2 du décret du 31 janvier 1991](#) dispose que les psychologues de la Fonction Publique Hospitalière « *entreprennent, suscitent ou participent à tous travaux, recherches ou formations que nécessitent l'élaboration, la réalisation et l'évaluation de leur action* ».

La [circulaire du 30 avril 2012](#) précise que cette fonction FIR « *est une fonction indispensable ... (qui) concerne aussi bien les psychologues titulaires de la Fonction Publique Hospitalière que les contractuels sur emploi permanent qu'ils exercent leur activité à temps plein ou à temps non complet* ». Malgré la reconnaissance de la nécessité du temps FIR pour tous les psychologues, sont exclus les psychologues recrutés en CDD (i) pour remplacer momentanément un fonctionnaire ou un agent contractuel, le CDD pouvant être renouvelé jusqu'au retour de l'agent ; (ii) pour faire face à une vacance temporaire d'emploi dans l'attente du recrutement d'un fonctionnaire, la durée maximum du CDD est alors d'un an renouvelable une fois ; ou (iii) faire face à un surcroît temporaire d'activité ou un accroissement saisonnier d'activité, la durée maximum du CDD sera alors de 6 à 12 mois ([article 9-1 de la loi 86-33 du 9 janvier 1986](#)).

Ainsi, ce temps essentiel à la pratique dépendra au final de la permanence de l'emploi du psychologue contractuel, alors que le statut « *d'emploi non permanent* » peut être maintenu plusieurs années et a lieu pour favoriser la poursuite normale de l'activité. Par cette

circulaire, le professionnel non permanent, qui se trouve être le plus précaire, ne pourra bénéficier d'un temps spécifique de formation, de participation à la recherche et de partage des connaissances. Or, ces domaines sont également ceux définissant les missions des CEP, à savoir le recours, l'expertise, la coordination, l'enseignement, la formation et la recherche ([Instruction n° DGOS/R4/2017/243 du 3 août 2017](#)). Ne pas permettre au psychologue non permanent de bénéficier de temps FIR revient donc à l'exclure des objectifs même de son lieu d'exercice.

Historiquement, la circulaire [DH/FH3/92 n°23 du 23 juin 1992](#) répartit les fonctions du psychologue sur la base de 2/3 du temps de travail consacré aux fonctions cliniques et 1/3 aux activités de formation, information, recherche. Toutefois, la [circulaire du 30 avril 2012](#) revoit cette répartition en indiquant que le temps FIR doit être réalisé « *dans la limite d'1/3 du temps de travail* ». Cette formule laisse supposer que le temps alloué à cette activité décrite comme indispensable peut être inférieure à 1/3 du temps de travail voire absent, aucune limite basse n'étant évoquée. Nous ne pouvons qu'encourager le maintien d'un temps FIR équivalent à 1/3 du temps de travail pour l'ensemble des raisons évoquées auparavant. Ce temps sans patient et sans compte rendu est indispensable pour répondre aux exigences d'obligation de formation continue, de mise à jour de nos connaissances. Le psychologue spécialisé en neuropsychologie n'est pas un psychotechnicien dont la seule compétence serait de passer des tests. L'utilisation d'outils psychométriques n'est que l'un des moyens dont dispose le neuropsychologue pour contribuer à la compréhension et à l'interprétation des difficultés comportementales et cognitives constatées par le patient ou son entourage. De plus, le travail du psychologue ne peut pas être un travail automatisé, ne reposant que sur les apprentissages acquis durant la formation universitaire initiale. Cela est d'autant plus vrai en CEP où les situations cliniques les plus complexes sont rencontrées, nécessitant par conséquent un temps d'étude important.

4. L'application de la bonne pratique

L'application de la bonne pratique nécessite de laisser la liberté d'agir à celui qui en possède les connaissances et de donner accès aux moyens techniques nécessaires à la réalisation du travail pour lequel il est employé. Comme indiqué par le principe dit responsabilité et autonomie du code de déontologie du psychologue « *Dans le cadre de sa compétence professionnelle, le psychologue décide et répond personnellement du choix et de l'application des méthodes et techniques qu'il conçoit et met en œuvre et des avis qu'il formule. Il peut remplir différentes missions et fonctions: il est de sa responsabilité de les distinguer et de les faire distinguer.* ». Le psychologue est le seul à pouvoir juger de la manière dont il exerce ou prévoit d'exercer son activité professionnelle.

De la même manière, les conditions matérielles doivent être respectées. L'article 21 du Code de déontologie des psychologues rappelle que « *le psychologue doit pouvoir disposer sur le lieu de son exercice professionnel d'une installation convenable, de locaux adéquats pour préserver la confidentialité, de moyens techniques suffisants en rapport avec la nature de ses actes professionnels et des personnes qui le consultent.* ». Appliqué aux psychologues spécialisés en neuropsychologie des CEP, cela se traduit par l'accès (i) à un bureau dans un lieu calme, (ii) aux tests psychométriques, (iii) aux fournitures de bureaux adéquates (crayon, papier, chronomètre, etc.), (iv) à un ordinateur connecté à internet et à une imprimante et (v) à un téléphone.

D'après les résultats de notre questionnaire, tous les répondants disposent d'un bureau équipé d'un ordinateur connecté à internet et à une imprimante mais un professionnel ne dispose pas de téléphone, limitant par conséquent les échanges avec les autres collègues, les patients et leur entourage. Pour un quart d'entre nous le bureau ne se situe pas dans un environnement calme et pour 29% se trouve être un bureau partagé. Pouvoir échanger dans un bureau au calme est primordial puisque lors de nos rendez-vous nous sommes couramment amenés à accueillir la souffrance des patients et de leurs proches. Comme rappelé par le principe dit de respect des droits de

la personne du code de déontologie « *(Le psychologue) préserve la vie privée et l'intimité des personnes en garantissant le respect du secret professionnel* ». Or, entendre les conversations des bureaux voisins ou de la salle d'attente proche et risquer d'être entendu ne crée pas les conditions propices à la confiance et au respect de la confidentialité. De la même manière, l'interprétation correcte de l'évaluation psychométrique nécessite que les conditions de passation aient été appropriées. La réalisation d'un exercice demandant au patient d'être attentif nécessite un environnement propice. L'accueil est aussi celui des étudiants en formation universitaire. Disposer d'un minimum d'espace apparaît là encore indispensable.

L'accès aux tests, bien qu'outils fréquemment utilisés par le neuropsychologue, n'est pas encore garanti. Cinq pourcent des répondants à notre questionnaire n'ont pas accès aux tests, tandis que 30% ne disposent pas d'un budget régulier permettant d'acquérir un nouveau test et 19 % ont été amenés à acheter des tests avec leurs revenus personnels. La fréquence d'acquisition d'un nouveau test est jugée comme très rare par 57 % des répondants. Les tests sont des outils importants pour mesurer finement la présence ou non de difficultés comportementales et cognitives. Ne pas pouvoir y accéder limitera l'identification de l'origine de la plainte du patient, la portée de nos conclusions et donc la prise en charge. Ne pas pouvoir accéder facilement à ces outils nous contraint à trouver des solutions, notamment en recherchant d'autres collègues disposant éventuellement du test voulu. Cette recherche occupe une partie de notre temps de travail. Ce temps de recherche d'une solution alternative empiète sur notre temps de travail.

L'accueil adapté du patient et de ses proches, en plus de moyens matériels, implique nécessairement de disposer de temps. Les histoires de vie peuvent être complexes, les questionnements nombreux et la parole peut avoir besoin de temps pour se libérer. De la même façon, après la rencontre avec le patient nous nous devons d'en faire un retour adapté au neurologue et/ou à une partie de l'équipe le prenant en charge. Ce retour est très couramment informel, mais demande tout de même du temps. De façon plus formelle, un compte rendu peut être rédigé, demandant 30min à 1h supplémentaire par

patient. La valorisation d'un travail passant aujourd'hui par sa cotation, le temps alloué à ces retours formels ou non, qui ne sont jamais côtés, est souvent peu considéré.

5. La téléconsultation

L'une des méthodes permettant de faire face à un manque de moyen ou permettant de simplifier les déplacements de patients vivant parfois à plusieurs heures de nos CEP dont le handicap moteur est potentiellement très invalidant, est l'utilisation d'outils de téléconsultations. La téléconsultation consiste à prendre en charge à distance un patient soit par communication téléphonique soit par visioconférence à partir de logiciels dits sécurisés. Cette option peut être intéressante si l'on oublie plusieurs limites, la première étant que les populations les plus éloignées des grandes agglomérations (où se situent nos CEP) sont également les moins bien desservies par les opérateurs téléphoniques. L'utilisation des outils de téléconsultation par les neuropsychologues des CEP reste très marginale mais tend à se développer.

En pratique, cela suggère également que les patients aient les capacités cognitives et motrices leur permettant de manipuler le matériel fourni à domicile. L'utilisation d'un téléphone et d'un ordinateur peut être rapidement compliquée pour des patients présentant à la fois une pathologie du mouvement et des difficultés à organiser une suite d'actions. Une fois la communication mise en marche, il ne faudra pas non plus que le patient présente des difficultés d'élocution ou de perception visuelle et / ou auditive trop importantes.

Au-delà de ces contraintes, la réalisation d'un entretien peut être envisagée. Néanmoins, il est possible que les échanges soient moins fournis et que les sujets les plus difficiles soient écartés. Les entretiens psychologiques nécessitent la création d'une relation de confiance mutuelle dans un lieu au sein duquel le patient va se sentir protégé. Il peut être très délicat d'évoquer les sujets les plus sensibles tels que la présence d'idées suicidaires, d'angoisse, d'hypersexualité ou de jeu pathologique sachant que le conjoint ou les enfants se

trouvent dans la pièce voisine. Le professionnel pourrait lui aussi avoir des échanges bien plus prudents puisqu'il nous sera impossible de déterminer si une autre personne se trouve en compagnie du patient.

Concernant la réalisation d'un bilan psychométrique, c'est-à-dire la proposition de tests normés par écran interposés, la technique semble encore débutante. Les tests informatisés sont très peu nombreux et l'existence de normes, essentielles pour déterminer si notre patient présente des difficultés plus importantes qu'attendues, sont quasi inexistantes.

Enfin, nous devons être vigilants à ce que la généralisation de téléconsultations ne participe pas à l'isolement de nos patients, déjà fortement présente du fait de la maladie.

6. Faire plus ou faire mieux

Bien que nous espérons, par ce Livre Blanc, éclaircir le rôle du psychologue spécialisé en neuropsychologie au sein des CEP, la représentation du travail du neuropsychologue est parfois réduite à la simple passation de tests, de protocoles, à la manière d'un psychotechnicien. Partant de ce postulat réducteur de notre activité, il peut être demandé au neuropsychologue de « voir » toujours plus de patients sans que la question des moyens et parfois même de l'objet de la rencontre ne soit considérée par la personne qui en fait la demande. Cette organisation aberrante du travail l'est d'autant plus au regard du niveau de formation (Bac+5 à Bac+8) des psychologues spécialisés en neuropsychologie exerçant en CEP. Il est regrettable de ne pas utiliser nos compétences pour des travaux plus adaptés.

L'une des solutions se trouve bien évidemment à notre niveau individuel. Nous devons par exemple expliquer sans relâche notre rôle et missions aux autres membres de l'équipe et profiter de chaque occasion pour mettre en pratique nos compétences. Il est aussi important que le neuropsychologue puisse refuser de répondre à des demandes ne couvrant pas ses missions ou dont leurs conditions de

réalisation ne sont pas en accord avec le code de déontologie des psychologues et les recommandations de la bonne pratique. Ne pas répondre à la demande ou de manière partielle peut parfois être délicat notamment en raison d'un sentiment de pression hiérarchique elle-même accentuée par la fragilisation du statut de psychologue dans la Fonction Publique Hospitalière. Il est d'ailleurs important de rappeler l'absence de hiérarchie entre les psychologues et le cadre, cadre supérieur ou le médecin. Ainsi, il n'y a par exemple aucune raison qu'un collègue cadre prenne en charge la gestion de notre temps de travail ou exige un rapport d'activité. Il peut néanmoins être intéressant que des échanges réguliers aient lieu entre le neuropsychologue et les autres membres de l'équipe. Le respect des droits associés à notre statut de psychologue est essentiel. Se soumettre à une hiérarchie officieuse pourra conduire à son officialisation. La pression vers cette tendance s'accroît malgré les efforts individuels et collectifs réalisés notamment à travers la création de services de psychologues au sein de certains établissements et de collectifs comme l'OFPN. Cette affirmation de notre statut légal doit se faire par l'échange, sans crainte, l'intérêt collectif n'étant pas de créer un conflit mais de nous permettre de garantir la bonne pratique et donc la meilleure prise en charge du patient. Pour ces raisons, il apparaît important que le psychologue puisse prendre part aux projets construits en équipe.

La fragilisation du statut du psychologue au sein de la Fonction Publique Hospitalière a aussi lieu par la réduction des missions présentes dans les fiches de postes. Il n'est maintenant plus rare qu'une équipe recrute un neuropsychologue dans le seul but qu'il réalise les évaluations psychométriques de protocoles, sans aucune attente portant sur la prise en charge des patients rencontrés ou sur les observations faites grâce à ces évaluations. Cette épuration des missions, et donc des compétences du psychologue spécialisé en neuropsychologie, est possible notamment du fait de l'évolution exponentielle du nombre de neuropsychologues du fait de la croissance constante du nombre de masters professionnalisants. Comme évoqué au chapitre 2, alors qu'il n'y avait que 300 neuropsychologues en 2000, nous étions plus de 5000 en 2016, laissant supposer une accentuation

de la précarité des psychologues spécialisés en neuropsychologie prochainement diplômés. Or, la précarité du statut peut conduire à l'incapacité de refuser certaines conditions d'exercice, ne permettant pas d'appliquer les recommandations de la bonne pratique.

Conclusion

Le Livre Blanc est le fruit d'un travail collectif dont l'objectif principal est la description des missions du psychologue spécialisé en neuropsychologie exerçant au sein d'une structure spécifique, à savoir les CEP. Les missions attribuées aux CEP conduisent les professionnels y exerçant à une pratique particulière nécessitant une connaissance précise des pathologies du mouvement. Comme évoqué tout au long du manuscrit, le neuropsychologue, qu'il exerce en CEP ou non, n'est pas un technicien employé pour passer des tests. Cela doit être d'autant plus vrai en CEP, dont l'expertise acquise par la rencontre de centaines, voire de milliers de patients atteints d'une pathologie du mouvement, doit être exploitée. Elle doit l'être afin (i) que l'équipe médicale et non-médicale du CEP puisse proposer la meilleure prise en charge aux patients et leurs proches, (ii) de favoriser la considération des difficultés cognitives et comportementales, qui peuvent s'avérer tout aussi invalidantes que les difficultés motrices, (iii) de participer à l'émergence des nouvelles connaissances et outils ainsi qu'à l'élaboration des prochaines recommandations. Nous espérons ainsi que ce Livre Blanc participe à une meilleure compréhension de l'apport du neuropsychologue en CEP.

Nous avons aussi espoir que ce manuscrit facilite l'intégration des neuropsychologues débutant en CEP et qu'il soit soutenant pour les collègues déjà en poste. Développer des projets en neuropsychologie au sein de son équipe peut s'avérer difficile, parfois du fait d'un manque de compréhension de l'apport de la neuropsychologie. La mise en avant de notre expertise peut faciliter l'accès aux moyens permettant de mettre en œuvre ces projets.

Nous avons aussi souhaité rappeler que le neuropsychologue, bien qu'exerçant au sein d'une équipe, doit être autonome et est responsable de sa pratique. L'application de ces principes peut s'avérer délicate, notamment lorsque le neuropsychologue exerce seul au sein de l'équipe. Nous percevons le Livre Blanc comme un outil supplémentaire sur lequel s'appuyer pour défendre ces principes.

Au-delà du contenu du présent Livre Blanc, les échanges collégiaux en petit comité ou avec l'ensemble du groupe de neuropsychologue CEP tout au long de sa rédaction, ont favorisé de riches partages d'expériences et l'émergence d'une dynamique de groupe qui je l'espère contribuera à l'élaboration et la conduite d'autres projets collectifs menés par les neuropsychologues des Centres Experts Parkinson.

Sigles

ADELI: Automatisation DEs Listes
ARNPN: Association pour le Rassemblement National des Psychologues Neuropsychologues
ARS: Agence Régionale de Santé
CEP: Centre Expert Parkinson
CiRC: Centres interrégionaux de coordination
CMRR: Centres Mémoire de Ressources et de Recherche
CMP: Centre Médico Psychologique
CNNC: Congrès National de Neuropsychologie Clinique
CNC: Cahiers de Neuropsychologie Clinique
CRF: Case Report Form
DCL: Démence à Corps de Lewy
DCB: Dégénérescence Cortico-Basale
DGOS: Direction générale de l'offre de soins
DU: Diplôme Universitaire
EPP: Évaluation des Pratiques Professionnelles
ETP: Éducation thérapeutique du patient
F-CRIN: French-Clinical Research Infrastructure Network
FIR: Formation, Information et Recherche
HPST: loi Hôpital Patient Santé Territoire
IRR: Instituts Régionaux de Rééducation
JNLF: Journée de Neurologie de Langue Française
MDS: Maisons Départementales de Solidarités
MIG: Mission d'Intérêt Général
MP: Maladie de Parkinson
MPI: Maladie de Parkinson idiopathique
PHRC: Programme Hospitalier de Recherche Clinique
PHRIP: Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale
PMND: Plan Maladies NeuroDégénératives
PSP: Paralyse Supranucléaire Progressive
OFPN: Organisation Française des Psychologues spécialisés en Neuropsychologie
SFN: Société Française de Neurologie
SNLF: Société de Neuropsychologie de la Langue Française

Annexe

Questionnaire diffusé aux psychologues exerçant au sein des Centres Experts Parkinson

Votre pratique et formation

1. Vous exercez au sein

Plusieurs réponses possibles

- D'un Centre Expert Parkinson*
- D'un service de Neurologie*
- En CMRR*
- En Neurochirurgie*
- Au CIC*
- À la faculté*
- Autre :*

2. Quelles pathologies rencontrez-vous ?

Plusieurs réponses possibles

- Maladie de Parkinson*
- Maladie à corps de Lewy*
- PSP*

- AMS
- Maladie de Huntington*
- TOC
- Gilles de Tourette*
- Dystonie*
- Tremblement essentiel*
- Maladie d'Alzheimer*
- Autres pathologies du mouvement*
- Autres pathologies neurologiques*
- Autres pathologies psychiatriques*

3. Votre centre propose :

Plusieurs réponses possibles

- La stimulation cérébrale profonde*
- La pompe à apomorphine*
- La pompe à duodopa*
- Des ateliers ETP*
- Autre :*

4. Combien de psychologues – neuropsychologues exercent au sein de votre centre ?

5. Combien d'équivalent temps plein cela représente-t-il ?

6. Vos diplômes :

Plusieurs réponses possibles

- Master de neuropsychologie clinique*
- Master recherche*
- Thèse de sciences*
- HDR*
- DU*

7. Si vous avez effectué un DU, pouvez-vous en préciser l'intitulé ?

-
8. Si vous avez effectué une thèse, pouvez-vous en préciser la filière?
9. Autre(s) diplôme(s) :
10. Êtes-vous affilié(e) à un laboratoire de recherche universitaire?
- oui
- non
11. Faites-vous partie d'une association de neuropsychologie?
- oui
- non
- Si oui, laquelle ou lesquelles?
12. Depuis combien d'années exercez-vous au sein du centre expert?
13. Quel est votre statut
- CDD
- CDI
- Titulaire (ou stagiaire de la fonction publique)
14. Votre poste est financé par :
- Plusieurs réponses possibles*
- Le CHU
- L'enveloppe obtenue par le Centre Expert
- Les protocoles de recherche
- Autre

Votre pratique

1. Vous réalisez :

	<i>Très fréquemment</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Parfois</i>	<i>Jamais</i>
<i>Des bilans neuro- psychologiques</i>				
<i>Des prises en charge psychologiques</i>				
<i>Animations d'atelier d'ETP</i>				
<i>Animations de groupes de soutien</i>				
<i>Animations de groupes de remédiation cognitive</i>				

2. Si vous réalisez d'autres activités (hors formation et recherche), merci de les préciser ici :

3. Dans le cadre de votre pratique, à quelle fréquence rencontrez-vous les patients bénéficiant des traitements suivant ?

	<i>Très fréquemment</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Parfois</i>	<i>Jamais</i>
<i>Stimulation cérébrale profonde</i>				
<i>Pompe à apomorphine</i>				
<i>Pompe à duodopa</i>				
<i>Autre(s) traitement(s)</i>				

4. À quelle fréquence donnez-vous des formations auprès des populations suivantes :

	<i>Très fréquemment (plus de 6 fois par an)</i>	<i>Fréquemment (3 à 6 fois par an)</i>	<i>Parfois (1 à 2 fois par an)</i>	<i>Rarement (moins d'une fois par an)</i>	<i>Jamais</i>
Étudiants					
Patients					
Aidants					
Équipe médicale					
Équipe soignante					
Travailleurs sociaux					

5. Si vous donnez des formations auprès d'autres populations, merci de les préciser ici :

6. À quel moment intervenez-vous auprès des patients ?

	<i>Très fréquemment</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Parfois</i>	<i>Jamais</i>
<i>Durant l'hospitalisation</i>				
<i>En consultation(s) ambulatoire(s)</i>				

Motifs d'intervention

1. Quels sont les motifs de vos interventions ?

	<i>Très fréquemment</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Parfois</i>	<i>Jamais</i>
<i>Bilan neuro-psychologique de suivi du patient</i>				
<i>Bilan neuro-psychologique à visée diagnostique</i>				
<i>Évaluation psychologique</i>				

2. Intervenez-vous dans la discussion de la mise en place des traitements suivants :

	<i>Toujours</i>	<i>Souvent</i>	<i>Parfois</i>	<i>Jamais</i>
<i>Stimulation cérébrale profonde</i>				
<i>Pompe à apomorphine</i>				
<i>Pompe à duodopa</i>				
<i>Autre(s) traitement(s)</i>				

3. Vous est-il possible de suivre librement le patient ?

- oui
- non
- Si oui, sous quelle forme ?*

	<i>Toujours</i>	<i>Souvent</i>	<i>Parfois</i>	<i>Rarement</i>
<i>Bilan neuro-psychologique</i>				
<i>Entretien</i>				

4. Avez-vous le sentiment d'avoir suffisamment de temps à consacrer :

	<i>Oui</i>	<i>Plutôt oui</i>	<i>Plutôt non</i>	<i>Non</i>
<i>Aux patients</i>				
<i>À l'entourage</i>				

5. L'intervention est faite à la demande de :

	<i>Très fréquemment</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Parfois</i>	<i>Rarement</i>	<i>Jamais</i>
L'équipe médicale					
L'équipe soignante					
Le patient lui-même					
Le proche					
À votre propre initiative					

Recherche

1. Participez-vous à des protocoles de recherche ou essais thérapeutiques ?

- oui
- non
- Si non passez à la rubrique « Matériel »*

2. Vous participez à :

- l'élaboration
- la passation des tests
- les deux

3. Êtes-vous associé(e) aux publications

- oui
- non

4. Avez-vous déjà publié en tant qu'auteur principal dans

	<i>Oui</i>	<i>Non</i>
<i>Des revues francophones</i>		
<i>Des revues anglophones</i>		
<i>Des revues anglophones à comité de lecture</i>		

5. À combien d'article(s) anglophone(s) publié(s) dans des revues à comité de lecture votre nom est associé ?

6. À combien d'article(s) anglophone(s) publié(s) dans des revues à comité de lecture votre nom est associé en tant que premier ou dernier auteur ?

Matériel

1. Disposez-vous d'un bureau pour consulter

- oui
- non
- Si oui, dans un lieu calme ?*
 - oui
 - non

2. Occupation du bureau

- Seul(e)*
- Partagé avec un autre professionnel sur des temps différents*
- Partagé avec un autre professionnel sur le même temps (deux en même temps)*

-
3. **Avez-vous accès à des tests ?**
- oui
 - non
4. **Avez-vous un budget régulier pour renouveler les tests ?**
- oui
 - non
5. **À quelle fréquence vous est-il possible d'acquérir des tests ?**
- Lorsque j'en ai besoin*
 - Tous les 6 mois*
 - Tous les ans*
 - Tous les deux ans*
 - Très rarement*
6. **Utilisez-vous sur votre lieu d'exercice des tests achetés personnellement ?**
- oui
 - non
7. **Disposez-vous d'un lieu de rangement fermé à clé pour les tests ?**
- oui
 - non
8. **Disposez-vous d'un lieu de rangement fermé à clé pour vos notes ?**
- oui
 - non
9. **Le dossier (neuro)psychologique papier est-il séparé du dossier médical ?**
- oui
 - non

10. Le dossier (neuro)psychologique informatisé est-il séparé du dossier médical ?

- oui
- non

11. Disposez-vous d'un ordinateur ?

- oui
- non

12. Disposez-vous d'une connexion internet ?

- oui
- non

13. Disposez-vous d'un téléphone ?

- oui
- non

14. Avez-vous accès à une imprimante et à un photocopieur ?

- oui
- non

15. Avez-vous accès à des revues professionnelles via des abonnements du CHU ?

- oui
- non

Temps secrétariat

1. De façon générale vos rendez-vous sont organisés/planifiés

- Par vous-même*
- Avec l'aide des secrétaires*
- Uniquement par les secrétaires*

-
2. **Y a-t-il un secrétariat pour accueillir les patients ?**
- oui
 - non
3. **Devez-vous coter vos actes ?**
- oui
 - non
4. **Devez-vous faire un rapport d'activité ?**
- oui
 - non
 - Si non, le souhaiteriez-vous ?*
 - oui
 - non
5. **Devez-vous envoyer les divers courriers, les comptes-rendus, vous-même ?**
- oui
 - non
6. **Disposez-vous d'une secrétaire pour ajouter les scores des bilans neuropsychologiques aux bases de données ?**
- oui
 - non

Temps clinique : activité de consultation

1. **Actuellement, quel est votre délai de consultation (en mois) ?**
- oui
 - non

2. **Avez-vous accès à un courrier de consultation spécialisé (neurologue, gériatre, etc.) avant votre consultation ?**
 - oui
 - non

3. **Avez-vous accès aux éventuels courriers d'hospitalisation ?**
 - oui
 - non

4. **Généralement disposez-vous d'un temps de consultation/préparation du dossier ?**
 - oui
 - non

5. **Si vous ne disposez pas de courriers avant votre consultation, le souhaiteriez-vous ?**
 - oui
 - non

6. **En moyenne, combien de bilans par semaine réalisez-vous ?**

7. **En moyenne, combien de consultations autres par semaine réalisez-vous (ETP, retour du CR, etc.) ?**

8. **À votre avis, disposez-vous de suffisamment de temps pour réaliser le bilan neuropsychologique ?**
 - oui
 - non
 - Si non, combien de temps supplémentaire vous faudrait-il ?*

Les tests

1. **Combien de temps en moyenne dure la passation des tests ?**
2. **Combien de temps faudrait-il ?**
3. **La passation des tests est-elle systématique ?**
 - oui
 - non
4. **Le bilan est-il standardisé ?**
 - oui
 - non
5. **Utilisez-vous la batterie NS-PARK ?**
 - oui
 - non
6. **D'après vous quels sont les points forts de la batterie ?**
7. **Avez-vous en tête des améliorations à apporter à cette batterie ?**
8. **Avez-vous le libre choix des tests ?**
 - oui
 - non
9. **Avez-vous vos propres normes ?**
 - oui
 - non
 - Si oui, pour quel(s) test(s) ?*
 - Accepteriez-vous de les partager ?*
 - oui
 - non
 - peut-être

Cotation, analyse et rédaction du compte-rendu

1. **Combien de temps avez-vous pour coter, analyser et rédiger un bilan ?**
2. **Combien de temps faudrait-il ?**
3. **Utilisez-vous un outil informatisé pour le traitement des données psychométriques (calcul de normes)**
 - oui
 - non

Si oui, l'avez-vous créé par vos propres moyens ?

- oui
- non
- Si oui, seriez-vous prêt(e) à le partager ?*
 - oui
 - non
 - peut-être

Entretien de restitution

1. **Faites-vous un entretien de restitution ?**
 - oui
 - non
 - Si non, le souhaiteriez-vous ?*
 - oui
 - non
2. **À quelle fréquence et combien de temps durent ces entretiens ?**
3. **Prenez-vous contact avec la famille ?**
 - oui
 - non

-
4. **Généralement, vous rencontrez la famille :**
- en présence du patient
 - en l'absence du patient
5. **À quelle fréquence et combien de temps durent ces entretiens ?**
6. **Si vous ne rencontrez pas les proches, pouvez-vous en précisez les causes ?**
7. **Si vous ne disposez pas de temps avec la famille, le souhaiteriez-vous ?**
- oui
 - non
8. **Avez-vous la possibilité de proposer d'autres rencontres aux patients et/ou à sa famille à l'issue de la première consultation ?**
- **Soutien psychologique individuel**
 - oui
 - non
 - Si non, le souhaiteriez-vous ?*
 - oui
 - non
 - En auriez-vous la possibilité ?*
 - oui
 - non
 - **Groupe de parole ?**
 - oui
 - non
 - Si non, le souhaiteriez-vous ?*
 - oui
 - non
 - En auriez-vous la possibilité ?*
 - oui
 - non

- **Remédiation cognitive – prise en charge individuelle**
 - oui
 - non
 - Si non, le souhaiteriez-vous?*
 - oui
 - non
 - En auriez-vous la possibilité?*
 - oui
 - non

- **Atelier d'éducation thérapeutique (ETP)**
 - oui
 - non
 - Si non, le souhaiteriez-vous?*
 - oui
 - non
 - En auriez-vous la possibilité?*
 - oui
 - non

- **Entretiens à visés de conseils, mise en place d'aides externes**
 - oui
 - non
 - Si non, le souhaiteriez-vous?*
 - oui
 - non
 - En auriez-vous la possibilité?*
 - oui
 - non

Transmission

1. Disposez-vous d'un temps formalisé pour les transmissions à l'équipe ?

- oui
- non
- Si oui, ce temps est-il suffisant ?*
 - oui
 - non
- Si non, le souhaiteriez-vous ?*
 - oui
 - non

2. Travaillez-vous en réseau ?

- oui
- non
- Si non, le souhaiteriez-vous ?*
 - oui
 - non

Stagiaires

1. Accueillez-vous des stagiaires ?

- oui
- non
- Si oui, à quel niveau d'étude ?*
 - L3
 - M1
 - M2

2. Combien de stagiaires accueillez-vous en moyenne sur une année universitaire ?

- 3. Avez-vous la possibilité de dégager du temps pour le suivi de stage, notamment pour assister aux soutenances (mémoire, rapport de stage) lorsque vous êtes tuteur du stage principal?**
 - oui
 - non

- 4. Êtes-vous entièrement libre de choisir vos stagiaires?**
 - oui
 - non

- 5. Votre établissement vous permet-il de proposer des stages rémunérés (stage > 300h)?**
 - oui
 - non

- 6. Si vous n'accueillez pas de stagiaire, est-ce un choix de votre part?**
 - oui
 - non

- 7. Rencontrez-vous des résistances de la part de votre équipe ou de votre supérieur hiérarchique pour encadrer des stagiaires?**
 - oui
 - non

- 8. Encadrez-vous des étudiants de filières autres que Psychologie?**
 - oui
 - non
 - Si oui, pouvez-vous préciser les filières?*

Formations reçues

1. **Vous est-il possible de vous rendre à des journées de formation, des congrès?? oui? non**
 - Si oui, à quelle fréquence?*
 - Plusieurs fois par an
 - Une fois par an
 - Moins d'une fois par an
 - Qui les finance?*
 - Établissements
 - Prestataires
 - Universités / Laboratoire
 - Associations
 - Vous-même
 - Autre
2. **Vous a-t-on déjà refusé des journées de formation pour un autre motif que financier? (par exemple, votre direction a estimé que cette formation n'était pas «*utile*», pas en lien avec votre pratique, ou que vous deviez être dans le service pour voir des patients, etc.)**
 - oui
 - non
3. **Avez-vous déjà présenté :**
 - Un poster
 - Une communication orale
 - Un atelier

Formations données

1. Dispensez-vous des formations auprès des professionnels et des étudiants au sein ou en dehors de votre établissement? (hors encadrement de stage)

- oui
- non
- Si oui, vous est-il assez aisé de vous absenter pour animer ces formations?*
 - oui
 - non
- Si vous ne dispensez pas de formations, le souhaiteriez-vous?*
 - oui
 - non

2. Vous a-t-on déjà refusé de dispenser une formation?

- oui
- non

Questions facultatives

1. Dans quel centre exercez-vous?
2. Commentaire(s)

Les Centres Experts Parkinson (CEP) ont été créés en 2012 en réponse aux besoins exprimés par les malades de la maladie de Parkinson et de syndromes apparentés et leurs proches. Ces centres ont cinq missions principales : (1) l'expertise, en facilitant un diagnostic précoce et en proposant des explorations spécialisées ; (2) la coordination, à travers des concertations pluridisciplinaires et des échanges avec les acteurs de soins de proximité ; (3) le recours, par la prise en charge des situations les plus complexes parmi les patients atteints d'un syndrome parkinsonien dans la région ; (4) la formation et l'information des professionnels, des malades et des proches et (5) la recherche.

Les pathologies prises en charge par les équipes des CEP ont toutes comme particularité de présenter des symptômes moteurs invalidants. Cependant, pour certaines d'entre elles, ces symptômes sont accompagnés de modifications cognitives et psychocomportementales. Ces symptômes dits non-moteurs peuvent être occasionnés par la maladie et son évolution, mais peuvent aussi être induits par les traitements proposés. Dans ce contexte, les équipes des CEP intègrent ou collaborent avec des psychologues spécialisés en neuropsychologie. La neuropsychologie clinique est définie comme une spécialité de la psychologie, dont l'objectif est de fournir une compréhension scientifique des relations réciproques qu'entretiennent le cerveau avec les fonctions cognitives et les comportements. Ajoutée à cette composante clinique, la formation du neuropsychologue lui permet de participer à des projets de recherche ou de porter ses propres projets. Il reçoit et donne également des formations à un public varié.

L'objet du présent Livre Blanc est de définir le rôle et les principales missions du neuropsychologue dans la situation spécifique des Centres Experts Parkinson. Pour ce faire, ce travail collectif s'est appuyé sur les résultats d'une enquête menée auprès des psychologues exerçant au sein des CEP ainsi que sur les échanges ayant eu lieu lors de la 1^{re} rencontre des psychologues spécialisés en neuropsychologie des CEP. L'ouvrage débute par une description de la méthodologie du questionnaire utilisé pour l'enquête. Nous définissons ensuite ce que sont un neuropsychologue et un Centre Expert Parkinson. Les chapitres suivants sont consacrés aux trois principales missions du neuropsychologue au sein du CEP, à savoir les interventions cliniques, la recherche ainsi que la formation et l'information. Le manuscrit se conclut par une réflexion sur les garanties de la bonne pratique.

Le Livre Blanc est destiné en premier lieu à l'ensemble des professionnels et étudiants prenant en charge les malades souffrant d'une pathologie du mouvement, et d'un syndrome parkinsonien en particulier. Nous espérons que cet ouvrage contribuera à une meilleure compréhension de l'apport de la neuropsychologie au sein des Centres Experts Parkinson et participera au perfectionnement constant de la pratique.