

# Université de Nantes

---

Unité de Formation et de Recherche – « Médecine et Techniques Médicales »

Année Universitaire 2005/2006

**Mémoire**  
pour l'obtention du  
**Diplôme de Capacité d'Orthophoniste**

présenté par

**Julie PALLUAU**  
(née le 14 Octobre 1983)

**PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE AU  
DOMICILE  
DES PATIENTS PRÉSENTANT  
UNE PATHOLOGIE NEURO-DÉGÉNÉRATIVE**

*Directrice du Mémoire :* Madame Chopineaux Valérie

*Président du Jury :* Monsieur Burgos Vincent

*Membre du Jury :* Madame Gléran Françoise

# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>p : 1</b>
<b>PARTIE THEORIQUE .....</b>	<b>p : 3</b>
<b>1- <u>DEFINITION ACTUALISEE DE LA PRISE EN CHARGE A</u></b>	
<b><u>DOMICILE</u>.....</b>	<b>p : 4</b>
<b>A- Un nouveau lieu de prise en charge .....</b>	<b>p : 4</b>
<b>B- Les multiples symbolismes du domicile.....</b>	<b>p : 5</b>
<b>C- Les lieux du domicile.....</b>	<b>p : 6</b>
<b>D- Critères de prise en charge et conditions de faisabilité.....</b>	<b>p : 7</b>
<b>1° Evaluation du domicile .....</b>	<b>p : 7</b>
<b>2° Environnement social et familial .....</b>	<b>p : 8</b>
<b>3° Enjeux financiers .....</b>	<b>p : 9</b>
<b>4° Réseau professionnel .....</b>	<b>p : 9</b>
<b>5° Avis du patient .....</b>	<b>p : 10</b>
<b>6° Tableau clinique.....</b>	<b>p : 10</b>
<b>7° Facteurs prédictifs d'une institutionnalisation .....</b>	<b>p : 11</b>
<b>E- Pathologies côtoyées à domicile.....</b>	<b>p : 12</b>
<b>1° Pathologies liées à des contraintes physiques.....</b>	<b>p : 12</b>
<b>2° Pathologies neuro-dégénératives .....</b>	<b>p : 13</b>
❖ <i>Dégénératif/ Evolutif .....</i>	<b>p : 13</b>
❖ <i>Conséquences psychologiques .....</i>	<b>p : 13</b>
❖ <i>Ces maladies dites dégénératives, quelles sont-elles ?</i>	<b>p : 14</b>
❖ <i>La question du pronostic .....</i>	<b>p : 15</b>
❖ <i>Une visée thérapeutique .....</i>	<b>p : 15</b>

<b>F- Acteurs d'une prise en charge à domicile .....</b>	<b>p : 16</b>
<b>1° Le patient .....</b>	<b>p : 16</b>
❖ <i>Le patient, un être humain à part entière .....</i>	<b>p : 16</b>
❖ <i>Existe-t-il un âge de prise en charge à domicile ? .....</i>	<b>p : 17</b>
❖ <i>Tous égaux face à la maladie ? .....</i>	<b>p : 17</b>
❖ <i>Un cas particulier, le patient en fin de vie. ....</i>	<b>p : 17</b>
<b>2° La famille .....</b>	<b>p : 20</b>
❖ <i>Définition du mot « famille » .....</i>	<b>p : 21</b>
❖ <i>Evolution du « type » de famille .....</i>	<b>p : 21</b>
❖ <i>La théorie des systèmes familiaux .....</i>	<b>p : 21</b>
❖ <i>Famille ou aidants informels .....</i>	<b>p : 22</b>
<b>3° Les professionnels du domicile .....</b>	<b>p : 23</b>
❖ <i>Différentes terminologies .....</i>	<b>p : 23</b>
❖ <i>Sur le terrain, un métier se définit par ses voisins .....</i>	<b>p : 24</b>
❖ <i>Une ambition difficile à concrétiser .....</i>	<b>p : 24</b>

## **2- ROLE DE L'ORTHOPHONISTE A DOMICILE .....**

<b>a. Les soins palliatifs .....</b>	<b>p : 26</b>
<b>1° Définition .....</b>	<b>p : 26</b>
<b>2° Principes .....</b>	<b>p : 28</b>
<b>3° Différences palliatif / curatif .....</b>	<b>p : 28</b>
<b>4° Application à l'orthophonie .....</b>	<b>p : 28</b>
<b>b. Quel type de prise en charge ? .....</b>	<b>p : 29</b>
<b>1° Exploration du terme « rééducation » .....</b>	<b>p : 29</b>
<b>2° Un objectif différent .....</b>	<b>p : 30</b>
<b>3° Pas de technique pure, mais du relationnel .....</b>	<b>p : 30</b>
<b>4° Vers un accompagnement .....</b>	<b>p : 31</b>
<b>5° Accompagner une fin de vie .....</b>	<b>p : 32</b>
<b>6° Le deuil fait-il partie de l'accompagnement ? .....</b>	<b>p : 33</b>
<b>C Une nouvelle approche dite écosystémique .....</b>	<b>p : 34</b>
<b>1° Différentes approches thérapeutiques orthophoniques .....</b>	<b>p : 34</b>
<b>2° L'évaluation, prémices à toute prise en charge .....</b>	<b>p : 34</b>

❖	<i>Grille d'évaluation des capacités de communication ..</i>	p : 35
❖	<i>L'Instrumental Activities of Daily Living (IADL) .....</i>	p : 36
❖	<i>L'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB) .....</i>	p : 36
❖	<i>L'observation de Louis Ploton .....</i>	p : 37
<b>3°</b>	<b>Approche multidirectionnelle.....</b>	<b>p : 38</b>
❖	<i>Prise en charge globale.....</i>	p : 38
❖	<i>Objectifs visés.....</i>	p : 38
❖	<i>Communication .....</i>	p : 39
❖	<i>Une thérapie novatrice.....</i>	p : 40
❖	<i>Déglutition.....</i>	p : 43
❖	<i>Exercices exploitables à domicile .....</i>	p : 44
❖	<i>Aspect psychologique du travail à domicile.....</i>	p : 46
<b>D-</b>	<b>Accompagnement des proches .....</b>	<b>p : 48</b>
<b>1°</b>	<b>Incidences du domicile, sur la prise en charge .....</b>	<b>p : 48</b>
❖	<i>Au niveau de la demande .....</i>	p : 48
❖	<i>Au niveau des objectifs visés .....</i>	p : 49
<b>2°</b>	<b>Triangulation patient / famille / soignant .....</b>	<b>p : 50</b>
❖	<i>Apport de l'orthophoniste envers la famille.....</i>	p : 50
❖	<i>Apport de la famille pour l'orthophoniste.....</i>	p : 52
❖	<i>Influence de la famille sur le patient.....</i>	p : 53
<b>3°</b>	<b>Une implication parfois pesante .....</b>	<b>p : 53</b>
❖	<i>Les différents rôles attribués à la famille.....</i>	p : 53
❖	<i>Conséquences de ces nouveaux rôles.....</i>	p : 54
<b>4°</b>	<b>Difficultés rencontrées avec la famille .....</b>	<b>p : 55</b>
<b>5°</b>	<b>Aides possibles à apporter face à cet épuisement de la famille.....</b>	<b>p : 56</b>

## **PARTIE PRATIQUE .....** p : 59

### **1- PRESENTATION DU QUESTIONNAIRE.....** p : 60

<b>A-</b>	<b>Questionnaires écrits.....</b>	<b>p : 60</b>
<b>1°</b>	<b>Choix des questionnaires statistiques.....</b>	<b>p : 60</b>
<b>2°</b>	<b>Choix d'investigation.....</b>	<b>p : 60</b>
<b>3°</b>	<b>Limites .....</b>	<b>p : 60</b>
<b>B-</b>	<b>Entretiens semi-dirigés des orthophonistes.....</b>	<b>p : 62</b>

1° Choix des entretiens semi-dirigés .....	p : 62
2° Choix d'investigation.....	p : 62
3° Limites .....	p : 63
<b>C- Entretiens semi-dirigés des patients et de leurs familles .....</b>	<b>p : 63</b>
1° Choix des entretiens semi-dirigés .....	p : 63
2° Choix d'investigation.....	p : 64
3° Limites .....	p : 64

## **2- CE QUI SE JOUE SUR LE TERRAIN DU POINT DE VUE DES**

<b><u>ORTHOPHONISTES</u></b> .....	<b>p : 65</b>
------------------------------------	---------------

<b>A- Portrait des orthophonistes interrogées .....</b>	<b>p : 65</b>
---	---------------

<b>B- Définition du domicile .....</b>	<b>p : 66</b>
--	---------------

1° Prescription de la prise en charge .....	p : 66
---	--------

2° Justification de la prise en charge .....	p : 68
--	--------

3° Les lieux du domicile .....	p : 69
--------------------------------	--------

<b>C- Ce qui se joue et qui est lié à la pathologie.....</b>	<b>p : 73</b>
--	---------------

1° Type de travail proposé face à une pathologie dégénérative .....	p : 73
---	--------

2° Accompagner une fin de vie.....	p : 76
------------------------------------	--------

3° L'arrêt de la prise en charge.....	p : 78
---------------------------------------	--------

<b>D- Ce qui se joue et qui est lié au lieu de prise en charge .....</b>	<b>p : 81</b>
--	---------------

1° Les intérêts du domicile.....	p : 81
----------------------------------	--------

❖ <i>Pour le patient</i> .....	p : 81
--------------------------------	--------

❖ <i>Pour l'orthophoniste</i> .....	p : 82
-------------------------------------	--------

❖ <i>Au niveau de la prise en charge</i> .....	p : 83
--	--------

❖ <i>Au niveau des interactions</i> .....	p : 86
---	--------

2° Les difficultés du domicile.....	p : 89
-------------------------------------	--------

❖ <i>Inconvénients d'ordre pratique</i> .....	p : 89
---	--------

❖ <i>Excès d'implication dans un lieu qui n'est pas neutre.</i>	p : 93
---	--------

❖ <i>Confusion des rôles</i> .....	p : 95
------------------------------------	--------

❖ <i>Contraintes liées à l'entourage du patient</i> .....	p : 97
---	--------

❖ <i>La gestion de l'information médicale</i> .....	p : 98
---	--------

- ❖ *Manque de disponibilité de la part du patient* ..... p : 100
- ❖ *Quand le domicile peut être déconseillé* ..... p : 100

### **3- CE QUI SE JOUE SUR LE TERRAIN DU POINT DE VUE DES PATIENTS**

#### **ET DE LEURS FAMILLES**..... p : 104

**A- Portrait des patients rencontrés**..... p : 104

**B- Vécu de la maladie et annonce du diagnostic** ..... p : 106

**C- Vécu des diverses interventions à domicile** ..... p : 109

**1° Apports** ..... p : 109

- ❖ *Un soutien contre la solitude* ..... p : 109
- ❖ *Une bonne entente*..... p : 110
- ❖ *Possibilité de sorties*..... p : 111
- ❖ *Gain de temps*..... p : 111
- ❖ *Apport dans le soin médical*..... p : 111

**2° Difficultés**..... p : 112

- ❖ *Modification des habitudes* ..... p : 112
- ❖ *Une difficile organisation*..... p : 113
- ❖ *Constant remaniement des soignants*..... p : 114
- ❖ *Manque de professionnels*..... p : 115
- ❖ *Problème financier*..... p : 115

**3° La question du choix du lieu de la prise en charge** ..... p : 116

- ❖ *Qui prend la décision ?* ..... p : 116
- ❖ *Satisfaction du choix du domicile*..... p : 116
- ❖ *Question de l'institutionnalisation du patient*..... p : 117
- ❖ *Manque de confiance dans les centres*..... p : 118

**D- Le travail de l'orthophoniste et ses influences**..... p : 119

**1° La collaboration entre le professionnel et le proche** ..... p : 119

**2° Retentissements de la prise en charge sur le malade selon les proches**..... p : 121

**3° Redéfinition de l'orthophonie pour les familles** ..... p : 123

### **4- PROPOSITIONS D'AMELIORATION DU SUIVI A DOMICILE**..... p : 125

<b>A- Conditions d'une prise en charge à domicile efficiente .....</b>	<b>p : 125</b>
1° Des qualités inhérentes aux orthophonistes.....	p : 125
2° Critères d'ordre pratique.....	p : 126
3° Disponibilité du patient .....	p : 127
4° Implication de la famille du malade.....	p : 127
5° En ce qui concerne la prise en charge .....	p : 128
6° Transmission des informations professionnelles.....	p : 128
7° Ce qu'il faut garder à l'esprit.....	p : 129
<b>B- Conseils utiles à toute prise en charge à domicile .....</b>	<b>p : 129</b>
1° Trouver la « bonne » distance.....	p : 129
2° Cadrer la prise en charge.....	p : 131
3° Centrer sur le patient .....	p : 132
4° Communiquer .....	p : 132
5° Rester soi-même .....	p : 133
6° Savoir se remettre en question.....	p : 134
7° Respecter le lieu et ses occupants .....	p : 135
8° Prévoir et anticiper .....	p : 135
9° Elargir sa prise en charge .....	p : 135
<b>C- Aménagements exploitables .....</b>	<b>p : 138</b>
1° Pour les professionnels orthophonistes.....	p : 138
❖ <i>Revalorisation financière .....</i>	<i>p : 138</i>
❖ <i>Réévaluation des besoins du domicile.....</i>	<i>p : 139</i>
❖ <i>Réaménagement du cabinet ou du lieu de vie des patients .....</i>	<i>p : 140</i>
❖ <i>Les doubles prises en charge .....</i>	<i>p : 141</i>
❖ <i>Deux professionnels pour un patient.....</i>	<i>p : 143</i>
❖ <i>Situations écologiques à l'extérieur.....</i>	<i>p : 144</i>
❖ <i>Amélioration de la formation .....</i>	<i>p : 146</i>
❖ <i>Qu'en est-il de l'indispensable soutien au soignant ? .</i>	<i>p : 150</i>
❖ <i>La coordination interdisciplinaire .....</i>	<i>p : 152</i>
2° Pour les familles .....	p : 155
❖ <i>Revalorisation financière .....</i>	<i>p : 155</i>
❖ <i>Soutien psychologique aux familles .....</i>	<i>p : 155</i>
❖ <i>Meilleur accès aux VSL.....</i>	<i>p : 156</i>
❖ <i>Soutien des associations.....</i>	<i>p : 157</i>
❖ <i>Création de nouveaux types de logements .....</i>	<i>p : 158</i>

<b>CONCLUSION .....</b>	<b>p : 159</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>p : 163</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>p : 169</b>
<b>Annexe 1 .....</b>	<b>p : 170</b>
<b>Annexe 2 .....</b>	<b>p : 174</b>
<b>Annexe 3 .....</b>	<b>p : 175</b>
<b>Annexe 4 .....</b>	<b>p : 181</b>
<b>Annexe 5 .....</b>	<b>p : 183</b>

## INTRODUCTION

Durant notre formation, nous avons pu nous rendre compte à quel point l'orthophonie est riche, tant au niveau des pathologies abordées, que des personnes rencontrées et des lieux d'exercice.

Cependant, ce n'est qu'au cours d'un de nos stages d'observation, que nous avons été confrontée à une dimension de l'orthophonie différente de celles qui nous avaient été proposées auparavant.

Cet aspect nous l'avons découvert lors du travail à domicile, avec tout ce qu'il implique.

Dans toute institution, ainsi qu'au cabinet libéral, c'est l'orthophoniste qui reçoit ses patients dans un lieu neutre, qui lui appartient. Or, entrer chez les gens, c'est s'inviter dans leur intimité, dans leur vie ; et ceci n'est pas sans conséquences pour le patient, pour sa famille, mais aussi pour le thérapeute.

Cette approche, dont nous n'avions que très peu entendu parler et dont même les écrits ne font que peu référence, a soulevé en nous, beaucoup de questions : quelle est la place de l'orthophoniste dans un lieu investi par l'histoire d'une famille ? La demande est-elle la même à domicile qu'au sein du cabinet libéral ? Existe-t-il une bonne distance à adopter vis-à-vis des patients ? Doit-on privilégier le « technique » ou le « relationnel » ? Notre travail s'applique-t-il également à l'entourage proche du patient ?

Malgré toutes ces interrogations, cet abord de l'orthophonie nous a beaucoup appris en termes de relations humaines, et nous a semblé très intéressant, voire recommandé, pour de nombreux patients, notamment pour les personnes touchées par les maladies évolutives, telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, le syndrome cérébelleux, la maladie de Steele-Richardson-Olszewski, ...

Or, dans la pratique, nous avons pu remarquer qu'une faible proportion de professionnels exerce à domicile. Cela peut paraître étonnant, étant donné que la population vieillit et que les orthophonistes seront donc amenés à rencontrer de plus en plus de personnes touchées par des manifestations pathologiques, de type dégénératif.

C'est dans cette optique que notre objectif tout au long de ce mémoire, sera de mieux comprendre les enjeux de l'intervention orthophonique à domicile. Pour ce faire, nous nous placerons tant du point de vue du patient et de sa famille, que du point de vue de l'orthophoniste lui-même, dont la place et le rôle sont souvent mal définis dans ce contexte.

Ainsi, avant toute chose, nous tenterons de redéfinir la prise en charge à domicile, puis de mettre en avant la variété des activités qui incombent aux orthophonistes, notamment au niveau de l'accompagnement. Car rappelons-le, dans le cas de pathologies dégénératives, il s'agit de sortir du schéma classique : maladie-étiologie-guérison.

Il s'agira également de mettre à jour ce qui se joue à domicile, d'un point de vue psychologique et relationnel. Nous mettrons ainsi en exergue, les répercussions d'une telle prise en charge, aussi bien au niveau des incidences bénéfiques, que défavorables.

Afin d'illustrer toutes ces considérations théoriques, par une analyse pratique, nous avons interrogé des orthophonistes se déplaçant à domicile, sous la forme d'un entretien semi-dirigé. Notre but était d'explorer les questions qui se forment au quotidien dans l'exercice de leurs fonctions, de découvrir les solutions dont ils se servent face aux difficultés rencontrées, et de mettre en avant leur appréciation quant aux apports de ce type d'intervention. Nous avons également pu rencontrer des patients suivis à domicile, ainsi que les membres de leur entourage proche, ce qui nous a permis de mieux connaître leur quotidien et leur vision d'une telle pratique.

Notre ambition serait d'aboutir à des propositions d'aménagements pouvant être mis en œuvre pour soulager le travail à domicile, souvent considéré comme trop contraignant, ainsi qu'à des conseils sur la conduite à adopter, pour améliorer notre vécu d'une prise en charge aussi intensive que celle faite à domicile, dans le cadre de maladies évolutives.

# **PARTIE THÉORIQUE**

# **1- DEFINITION ACTUALISEE D'UNE PRISE EN CHARGE**

## **A DOMICILE**

La pratique professionnelle de l'orthophoniste peut l'amener à travailler en secteur salarié ou en libéral. Parmi ces deux types d'exercice, on trouve cités les lieux suivants : « services hospitaliers, centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelle, instituts médico-éducatifs spécialisés, institutions spécialisées accueillant des enfants handicapés, services de pédopsychiatrie, maisons de retraite spécialisées, cabinets libéraux ou indépendants. »<sup>1</sup> Cependant, ce qui n'est pas mentionné, c'est que l'orthophoniste peut également être amené à travailler au domicile du patient.

Toutefois, même dans nos recherches bibliographiques nous n'avons pu trouver que peu d'informations sur ce type d'activité, ce qui nous a poussée à tenter de redéfinir la notion de « prise en charge orthophonique à domicile. »

Plusieurs questions ont alors émergé : qu'appelle-t-on « domicile » ? Quels sont les critères d'une prise en charge à domicile ? Quelles pathologies l'orthophoniste est-il amené à aborder ? Qui rencontre-t-il lorsqu'il se déplace chez le patient ? En tentant d'y répondre, il nous est apparu que la définition d'un travail à domicile est mal délimitée, peu connue, voire méconnue. Esquissons-en les grandes lignes.

### **G- Un nouveau lieu de prise en charge**

Nous n'avons pu trouver depuis quand exactement les orthophonistes sont habilités à exercer à domicile, mais il semblerait que cette compétence existe depuis la création de cette discipline. Cependant, ce qui apparaît comme novateur, c'est le fait que : « L'exercice libéral leur permet de se déplacer à domicile ; leur place au sein d'une équipe de soutien à domicile est prévue par le décret n°92-327 du 30.09.92 qui précise qu'ils peuvent participer (...), à des actions de prévention au sein d'une équipe

---

<sup>1</sup> [http : // www.cplol.org/fra/present\\_prof.htm](http://www.cplol.org/fra/present_prof.htm)

pluridisciplinaire. »<sup>2</sup> La reconnaissance officielle d'une telle pratique est donc assez récente.

Ceci étant, que signifie réellement le terme « domicile » ? A-t-il la même connotation pour le patient que pour le thérapeute ?

## **H- Les multiples symbolismes du domicile**

Dans la majorité des cas, les orthophonistes possèdent un lieu défini pour recevoir leurs patients. Ce lieu de rencontre, neutre, devient le lieu de la prise en charge. Le thérapeute y retrouve son matériel, ses repères, et y incarne « celui qui reçoit. »

Or, lorsque l'orthophoniste se déplace à domicile, « lieu privé dont l'occupant choisit les hôtes »<sup>3</sup>, c'est lui qui est reçu.

Ainsi, parmi les lieux d'intervention possibles, le domicile garde un statut particulier, parce qu'il est le lieu de vie du patient, qu'il est déjà investi et que l'intervenant doit s'y trouver une place, limitée dans le temps et dans l'espace.

Lors d'un entretien, un kinésithérapeute disait ceci : « [travailler à domicile] c'est quitter le cocon protecteur du cabinet et rencontrer [les patients] et leurs familles dans leur milieu naturel. Ce nouveau terrain de rencontre et la multiplicité des interventions mises en place (...) vont modifier les relations entre le thérapeute et la famille. »<sup>4</sup>

En effet, hors de son cabinet, l'orthophoniste peut se sentir désarmé face à ce lieu inconnu, représentation de l'intimité du patient. Lorsqu'il pénètre chez le malade, c'est comme s'il partageait un peu de son histoire et de ses souvenirs. Les liens qu'il sera amené à tisser avec son patient, n'en seront que plus forts.

Néanmoins, n'oublions pas qu'au cabinet il est également possible de recueillir de nombreuses informations sur le patient ; la parole permet d'arriver au contexte, alors qu'inversement, à domicile, le thérapeute peut se trouver en totale immersion dans une problématique pour laquelle il est parfois difficile d'avoir du recul. Et dans un cas comme

---

<sup>2</sup> Dominique BREUILLE (1996), *Guide pratique du soutien à domicile des malades, personnes âgées ou dépendantes*, Editions Médicales Spécialisées, collection Médidroit, Paris, p : 58.

<sup>3</sup> Mme JOUANNET GBIKPI-BENISSAN (2003), *Comment soigner celui qui meurt : influences et conséquences du lieu sur la prise en charge en fin de vie*, Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine, Bordeaux.

<sup>4</sup> Sémaphores (1989) « La spécificité du travail à domicile » in *L'enfant handicapé à domicile*, n°13-14, p : 232.

dans l'autre, certaines choses peuvent rester cachées, si tel est le désir du patient et de son entourage...

Pour le patient, le domicile incarne d'autres valeurs, car ce lieu il le connaît bien ; c'est son « chez-soi », lieu de quiétude et d'intimité ; « lieu que l'on a créé, aménagé selon ses goûts. Il est chargé de souvenirs et d'amour. L'environnement matériel et affectif familial rassure à un moment où tout ce qui est à venir nous est inconnu, nous angoisse (...) La maison représente la vie au travers des bruits familiers, d'odeurs et de couleurs que l'on aime. »<sup>5</sup>

N'oublions pas que l'entrée du soignant à domicile peut également représenter une réelle cassure. Les soins renvoient à la pathologie, aux souffrances, aux pertes irrémédiables et à l'atteinte de l'autonomie. Tout ceci ne se fait pas de gaieté de coeur même si l'orthophoniste est rapidement attendu, espéré comme un signe d'une récupération latente ou simplement d'un mieux-être même transitoire et fugace, notamment en ce qui concerne les fins de vie.

Ainsi, celui qui est reçu, ne l'est pas de façon "naturelle" et parfois même n'est pas le bienvenu.

Mais le domicile, concerne-t-il uniquement la demeure du patient ou peut-il s'étendre à d'autres lieux de vie ?

## **I- Les lieux du domicile**

Lorsqu'une personne âgée n'est plus autonome et que son entourage proche ne peut lui venir en aide au quotidien, la maison de retraite apparaît comme un recours nécessaire. Aussi, nous en venons à nous demander si une prise en charge en maison de retraite peut être considérée comme une prise en charge à domicile ?

Il nous semble a priori justifié de répondre en ce sens ; arriver en maison de retraite, c'est investir un nouveau lieu de vie, s'y trouver de nouveaux repères. Cependant, peut-on réellement dire qu'une personne puisse s'y sentir comme chez elle ?

---

<sup>5</sup> Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), *La coordination des soins palliatifs au domicile du patient en fin de vie*, Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, Nantes, p : 15-16.

Dans la partie pratique nous aborderons d'ailleurs cet aspect.

Travailler au domicile du patient, c'est également entrevoir les moments de son quotidien. Aussi, pourquoi ne pourrait-on pas envisager le domicile à travers un autre lieu, moins habituel (accompagnement dans le bus, dans la rue, ou encore dans les magasins) ? Ceci nous renseignerait encore davantage, sur les aptitudes des malades au quotidien. Mais cela ne semble pas encore officiellement reconnu, dans le cadre de l'orthophonie...

La question du lieu est toujours soumise à réflexion. Elle fait partie intégrante du projet thérapeutique et varie selon les besoins du patient. Ainsi une prise en charge peut débuter au cabinet, se poursuivre à domicile, puis être relayée par un service hospitalier de jour.

Pour objectiver ce choix, il existe des critères qui précisent en quoi une prise en charge à domicile peut être réalisable ou non.

## **J- Critères de prise en charge et conditions de faisabilité**

### **1° Evaluation du domicile**

Il est important de se demander si les conditions de logement pourront convenir à une personne handicapée dans son quotidien car, comme nous le verrons par la suite, la plupart des patients vus à domicile, sont des personnes touchées physiquement (IMC<sup>6</sup>, hémiplégie suite à un AVC<sup>7</sup>, maladies évolutives accompagnées de fatigue musculaire...). Toute maladie neurologique évolutive risque d'engendrer des lésions entraînant des limitations fonctionnelles, à l'origine du handicap ; « la notion de handicap est toujours relative à une situation donnée. »<sup>8</sup> Et dans ces cas de figure, il faut veiller à ce que le patient puisse se déplacer chez lui, surtout si la personne est en fauteuil roulant. Il est donc

---

<sup>6</sup> Infirmité Motrice Cérébrale

<sup>7</sup> Accident Vasculaire Cérébral

<sup>8</sup> Claude HAMONET (octobre 1998) extrait de l'article « Les maladies neurologiques chroniques dégénératives et la réadaptation », in *Rééducation Orthophonique*, n°195, Paris, p : 47.

préférable que l'habitation ne soit pas trop exiguë pour laisser la possibilité à divers aménagements. Ainsi, le patient pourra demeurer chez lui.

De plus « on peut estimer à au moins 20% le nombre de logements ne possédant pas un sanitaire complet (WC et salle d'eau) et habités par des personnes de plus de 75 ans. »<sup>9</sup> Or, de nombreuses personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives et maintenues à domicile nécessitent des soins corporels, rendus impossibles par la configuration de leur habitat.

Quant à l'emplacement du lieu de vie, il paraît indispensable que celui-ci ne soit pas trop éloigné de l'hôpital, pour les cas d'extrême urgence. Car rappelons-le, la nécessité d'un lien fort entre l'hôpital et le domicile n'est pas à négliger ; « la prise en charge à domicile ne saurait qu'être un prolongement de celle de l'hôpital »<sup>10</sup> et inversement.

## **2° Environnement social et familial**

Une personne atteinte d'une maladie évolutive, perdant peu à peu ses capacités et ne pouvant plus être autonome, aura besoin de l'aide d'un proche au quotidien. Or, si cette personne vit seule et que sa famille n'habite pas à proximité, un maintien à domicile ne pourra être envisagé.

Même quand le patient n'est pas isolé, il est important que son entourage soit lucide et qu'il puisse comprendre l'état de santé de son parent. Dans le cas contraire, les soins ne seront peut-être pas, ou mal suivis. Ce genre de situation peut mener à un échec dans la prise en charge.

De même, si l'orthophoniste se trouve en présence d'une famille peu motivée et peu investie dans le problème de santé de son conjoint ou parent, ceci constituera un frein au bon déroulement de la prise en charge. Par exemple, le proche pourra être négligent par rapport aux horaires, et pas en mesure d'écouter et de mettre en pratique les conseils donnés en séance. Dans ces cas très particuliers, la famille peut devenir une contre-indication au suivi à domicile.

Il peut arriver également qu'au-delà du manque de motivation, d'anciens conflits familiaux viennent parasiter le suivi.

---

<sup>9</sup> Dominique BREUILLE (1996), op.cit., p : 23.

<sup>10</sup> Alain BERCOVITZ, Marie-Pascale LIMAGNE et Angélique SENTILHES (2001), *Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ?*, Edition ENSP, Rennes, p : 30.

Le contexte psychologique est donc lui aussi important, comprenant la volonté de l'entourage à aider le malade. C'est de la famille que, bien souvent, va dépendre le maintien à domicile, ce dernier n'étant possible que si le proche « tient le coup. »

### **3° Enjeux financiers**

A domicile, les frais ne sont pas les mêmes que lorsque le patient est hospitalisé. Pour se faire aider, les familles peuvent percevoir des aides financières :

- l'exonération du ticket modérateur
- l'ALD<sup>11</sup> (généralisation du tiers-payant, remboursement préférentiel)
- l'aide financière pour l'aménagement de l'habitat

Mais correspondent-elles réellement aux besoins, aux frais divers et parfois même à la perte de salaire ? C'est un des autres aspects que nous aborderons dans la partie pratique.

Le facteur financier peut alors influencer sur le choix d'un suivi à domicile, notamment lorsque les ressources sont insuffisantes.

### **4° Réseau professionnel**

Pour qu'une prise en charge à domicile se déroule bien, il est nécessaire de pouvoir recourir à des intervenants ambulatoires disponibles, compétents et coordonnés. Cette équipe de soignants n'est pas figée ; elle évoluera en fonction des besoins du malade et de sa famille.

Ainsi, peuvent être rencontrés à domicile : le médecin traitant, « pierre angulaire de tout réseau »<sup>12</sup>, le kinésithérapeute, l'infirmière, l'ergothérapeute, l'assistante sociale, l'auxiliaire de vie, le psychologue, l'orthophoniste, l'aide-soignant, le diététicien ...

Les associations peuvent également intervenir et constituer une aide amicale et empathique, en proposant leur soutien.

Nous développerons la question des intervenants du domicile dans la suite de notre exposé.

---

<sup>11</sup> Affection de Longue Durée

<sup>12</sup> Alain BERCOVITZ, Marie-Pascale LIMAGNE et Angélique SENTILHES (2001), op.cit., p : 45.

## 5° Avis du patient

Dans l'idéal, il serait souhaitable de prendre en compte l'opinion du patient. Que souhaite-t-il réellement : rester à son domicile, bénéficier d'un suivi au cabinet de l'orthophoniste ou intégrer une institution ?

Là encore, la motivation et la volonté du patient conditionneront une « bonne » prise en charge.

Mais le problème qui peut se poser, notamment dans le cas des démences, est celle de l'intégrité des facultés du malade : est-il apte à décider ?

Quand l'avis du patient et celui de son entourage diffèrent, qui doit-on prendre en compte ? D'ailleurs, les patients exercent-ils un réel choix face à l'avis des médecins ? De quel poids disposent-ils ?

Depuis 1990, nous assistons à la reprise en main de sa santé par le patient. Ainsi pour Faith POPCORN, le patient moderne se bat dorénavant pour réinvestir sa santé et faire entendre ses droits et ses désirs : le droit de savoir, le droit de choisir, le désir du meilleur soin.<sup>13</sup>

Mais qu'en est-il réellement sur le terrain ?

## 6° Tableau clinique

Le tableau clinique des patients vus à domicile doit être limité, c'est-à-dire avec des symptômes « contrôlables », peu de douleurs à gérer, sans nécessité d'ajustements thérapeutiques fréquents et avec un état général stable.

L'orthophoniste a un rôle à jouer dans le maintien des fonctions, il faut donc que les capacités ne soient pas trop altérées pour permettre une prise en charge satisfaisante pour tous. Cette évaluation se fait au cas par cas.

De même une prise en charge à domicile auprès d'un patient atteint de troubles du comportement, sera difficilement envisageable, notamment en ce qui concerne l'instabilité motrice, l'agitation verbale et physique, la désinhibition et l'apathie.

Mais pour Jean-Marie GOMAS, « finalement, il n'y a pratiquement pas de situation où il est vraiment impossible que les dernières semaines [...] se passent à domicile. En

---

<sup>13</sup> Mme JOUANNET GBIKPI-BENISSAN (2003), op. cit.

ville et par des moyens simples, la quasi-totalité des douleurs est, en effet, très bien contrôlable. »<sup>14</sup>

Ainsi, la prise en charge à domicile est aujourd'hui possible selon le souhait du patient, même en fin de vie.

### **7° Facteurs prédictifs d'une institutionnalisation**

N'oublions pas qu'une personne prise en charge à domicile peut nécessiter par la suite, sur une période plus ou moins longue, un suivi à l'hôpital. Le choix du lieu de prise en charge peut donc être constamment remanié, et répond à certains critères pré-établis<sup>15</sup> :

- l'âge
- la condition du logement
- la dépendance des activités instrumentales de la vie quotidienne
- la baisse des performances cognitives
- l'intention exprimée par l'aidant de placer la personne aidée
- le lien de parenté avec l'aidé assez éloigné
- la réaction de l'aidant face aux troubles du comportement de la personne âgée
- le statut matrimonial (non marié)
- l'incontinence, la déambulation, la dépression (risque de suicide)
- la dyspnée, l'hémorragie difficile à contrôler, le syndrome occlusif, le coma ou les cas particuliers de douleur.

Cependant, nous avons l'impression que parfois le domicile est prescrit pour des raisons pratiques et économiques et que les critères concernant le lieu du suivi ne soient pas toujours respectés. Notons, par exemple que les patients ne pouvant se déplacer seuls et étant suivis en dehors de leur domicile, doivent être conduits à leur lieu de prise en charge en ambulance ou en VSL<sup>16</sup>. Or, il y a un coût à tout ceci ; tout comme il y a un coût à occuper un lit à l'hôpital. Mais ce n'est qu'une hypothèse que nous tenterons de

---

<sup>14</sup> Jean-Marie GOMAS, *Soigner à domicile des malades en fin de vie*, extrait d'une thèse de Mme JOUANNET GBIKPI-BENISSAN (2003), op. cit.

<sup>15</sup> Ankri J. (2001), *Quand institutionnaliser une personne âgée démente ?*, extrait du mémoire réalisé pour la Capacité de Gérontologie de Marie-France BERTHIER (2003), *L'aidant dans la prise en charge à domicile du patient dément*, Limoges, p :30

<sup>16</sup> Véhicule Sanitaire et Léger

confirmer ou d'infirmier suite aux entretiens avec des membres de la CPAM<sup>17</sup> et avec des orthophonistes.

Finalelement, « Le choix (...) doit être offert aux patients en fin de vie ainsi qu'à leurs proches avec les mêmes critères de cohérence, de continuité des prises en charge, de sécurité, de qualité des soins et de l'accompagnement et d'égalité devant les charges financières. C'est loin d'être le cas aujourd'hui. »<sup>18</sup>

## **K- Pathologies côtoyées à domicile**

Le panel des pathologies abordées à domicile est très vaste, ce qui nous pousse à nous demander si les prescriptions sont liées à des pathologies ou à des contraintes.

### **1° Pathologies liées à des contraintes physiques**

Dans la majorité des cas, si l'orthophoniste intervient à domicile, c'est pour éviter à un patient physiquement handicapé, d'avoir à se déplacer.

Cela peut donc inclure les personnes IMC qui souffrent, dans l'ensemble, de troubles moteurs massifs, leur imposant d'avoir un matériel spécifique et de pénétrer dans des lieux où le handicap a été pensé.

Il y a également très souvent des patients aphasiques, dont l'AVC a pu engendrer une hémiplégie. Mais dans ces cas précis, la plupart du temps, la prise en charge à domicile se poursuit au cabinet quand l'état du malade s'améliore.

En ce qui concerne les traumatisés crâniens, notamment ceux qui ont subi un accident de la voie publique, là encore c'est la mobilité réduite du patient qui va conditionner le motif de prise en charge à domicile.

Finalelement, toutes les personnes touchées par des maladies neuromusculaires ou inflammatoires, souffrant de paralysies périphériques ou d'atteinte de la motricité volontaire, peuvent être amenées à rencontrer un orthophoniste chez eux.

---

<sup>17</sup> Caisse Primaire d'Assurance Maladie

<sup>18</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 25.

### 3° Pathologies neuro-dégénératives

Une partie non négligeable de la patientèle à domicile, concerne les personnes atteintes d'une maladie dite neuro-dégénérative, « maladie qui va aller chaque jour en s'aggravant et en s'alourdissant de symptômes de plus en plus sévères. »<sup>19</sup>

Tentons d'en savoir plus sur ce type de pathologie qui constitue une nouvelle préoccupation...

#### ❖ *Dégénératif / Evolutif*

Au terme dégénératif, induisant une connotation péjorative, il serait préférable d'employer la notion d'évolutivité devant le patient et sa famille.

En effet, la dégénérescence sous-tend la dégradation, l'évolution inéluctable conduisant à plus ou moins long terme au décès. « [Elle] évoque inmanquablement [l'idée] de déchéance progressive de l'organisme et des capacités fonctionnelles de la personne. »<sup>20</sup>

Selon le dictionnaire Masson, une maladie évolutive est une maladie qui « se modifie d'une manière continue, en général dans le sens d'une aggravation. »

Ainsi, l'évolutivité d'une maladie n'implique pas forcément que celle-ci soit dégénérative, alors qu'une maladie dégénérative est par définition évolutive.

Il est donc essentiel, en tant que professionnel, de bien distinguer ces deux terminaisons.

#### ❖ *Conséquences psychologiques*

La spécificité de ce type de maladie est que « tout ceci se déroule dans le contexte très particulier d'une mort annoncée. »<sup>21</sup>

Pour la plupart de ces pathologies il n'existe pas encore de traitement permettant une rémission définitive, notamment pour la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques ou la sclérose latérale amyotrophique.

---

<sup>19</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 6.

<sup>20</sup> Claude HAMONET (1998), op.cit., p : 46.

<sup>21</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 6.

C'est pour cette raison que fréquemment, à la notion de dégénérescence vient se greffer celle d'incurabilité, c'est-à-dire l'« impossibilité d'arrêter le processus évolutif d'une maladie. »<sup>22</sup> Il arrive même que la maladie incurable soit encore considérée pour certains comme « perte de temps. »<sup>23</sup>

Pour le patient, être atteint d'une maladie évolutive est lourd de conséquences, « obligeant sans cesse le sujet à réaménager son espace psychique. »<sup>24</sup> En effet, cela correspond à un « long processus commençant par un combat, des victoires et des rémissions temporaires, des rechutes, une alternance d'espoir et de désespoir, se prolongeant par de nouveaux combats, des changements de direction et ainsi de suite. »<sup>25</sup> Il s'agit donc pour la personne malade de se remettre toujours en question et de faire preuve d'une grande capacité d'adaptation.

#### ❖ *Ces maladies dites dégénératives, quelles sont-elles ?*

Il semblerait que la plus fréquente des prises en charge à domicile concerne :

- la maladie d'Alzheimer, « variété la plus fréquente de démence présénile, d'évolution lente, (...) caractérisée cliniquement par une démence massive avec de gros troubles de la mémoire, une désorientation temporo-spatiale, une aphasie, une apraxie, une agnosie, une hypertonie extrapyramidale et des crises épileptiques. »<sup>26</sup> Parmi, les démences, citons également la démence fronto-temporale et la maladie à corps de Lewy.

Viennent ensuite :

- la maladie de Parkinson, où la motricité automatique est atteinte.
- la sclérose en plaques, « maladie progressive du système nerveux central de l'adulte jeune »<sup>27</sup>, dont l'évolution est longue, alternant des phases de rémission et de rechute difficiles à vivre pour le patient et sa famille
- la sclérose latérale amyotrophique, caractérisée par une symptomatologie lourde et polymorphe liée à la perte de fonction progressive de ses muscles et engendrant de grandes souffrances pour le patient, dont l'espérance de vie est réduite.

---

<sup>22</sup> Claude HAMONET (1998), op.cit., p : 46.

<sup>23</sup> Ibid., p : 46.

<sup>24</sup> I. KEIREL (1993)

<sup>25</sup> Charles E.KEMP (1997), *Le malade en fin de vie*, édition De Boeck Université, Paris, p : 22.

<sup>26</sup> Dictionnaire d'orthophonie (2004), Ortho Edition.

<sup>27</sup> Ibid.

- le syndrome cérébelleux, « ensemble des troubles nerveux causés par des lésions du cervelet : défaut de coordination des mouvements, troubles de la statique et de la marche (...) troubles de la parole et du tonus musculaire. »<sup>28</sup>
- la maladie de Steele-Richardson-Olszewski, « affection neuro-dégénérative, rare, [provoquant] (...) des troubles de l'équilibre, une akinésie faciale, une dysarthrie, une dysphagie. »<sup>29</sup>

Nous n'avons cité ici que les pathologies les plus couramment rencontrées, mais il en existe bien d'autres encore (Aphasie Primaire Progressive, Chorée de Huntington...)

#### ❖ *La question du pronostic*

« Nombre de malades ne vont pas jusqu'au bout de leur maladie. Devenus trop fragiles, ils vont présenter des pathologies diverses, en particulier infectieuses, surtout respiratoires, des traumatismes aux suites difficiles, des corps étrangers pharyngés, des épisodes de déshydratation ou de dénutrition... »<sup>30</sup>

C'est souvent dans un tel contexte d'affaiblissement physique et de sensibilité aux diverses infections et microbes, que l'orthophoniste sera sollicité pour intervenir au domicile des patients.

Ainsi, à l'inverse d'une personne aphasique, qui au fur et à mesure de ses séances, sera plus apte à sortir de chez elle pour se rendre au cabinet de l'orthophoniste, dans le cadre des maladies évolutives, ce n'est qu'en fonction de la dégradation que les soins glisseront du cabinet au domicile.

#### ❖ *Une visée thérapeutique*

Si les prescriptions à domicile concernent souvent les maladies neuro-dégénératives, ce n'est pas seulement pour des raisons « pratiques ».

En effet, pour nombre de ces malades, il est important d'intervenir au niveau du quotidien. L'évolutivité étant inévitable, l'objectif visera la meilleure qualité de vie possible. Et pour ce faire, le travail à domicile semble tout indiqué.

---

<sup>28</sup> Ibid.

<sup>29</sup> Ibid.

<sup>30</sup> Henri PETIT (2002), *L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer*, Edition Médicales, Paris.

De plus, toutes ces pathologies ont en commun leur évolution progressive et l'épuisement qu'elles entraînent petit à petit chez les proches appelés à soigner ces affections depuis de nombreuses années. Aussi, agir au sein d'un système familial peut paraître bénéfique non seulement pour le patient, mais aussi pour l'entourage.

Dans la suite de notre exposé, nous ciblerons nos réflexions et nos exemples sur les pathologies neuro-dégénératives. Celles-ci nous semblent en effet plus « justifier » une prise en charge à domicile.

De plus, c'est souvent face à ces maladies que nous nous sentons démunis : cet aspect est trop souvent négligé et lors de notre formation, et dans les écrits, à notre sens.

## **L- Acteurs d'une prise en charge à domicile**

Nous avons mis en évidence la signification du domicile à travers le regard du patient et de son thérapeute. Puis nous avons étudié les conditions de faisabilité du domicile, ainsi que les pathologies qui y étaient abordées.

Il nous reste à présent à décrire, de manière plus approfondie, toutes les personnes que l'orthophoniste est susceptible de rencontrer lors d'une prise en charge à domicile, à commencer par le patient, autour de qui la prise en charge se coordonne et le personnel se mobilise.

### **1° Le patient**

#### *❖ Le patient, un être humain à part entière*

Le patient est un être humain avant d'être un malade. Il a sa personnalité, ses passions, sa vie affective, sociale et parfois professionnelle. C'est ce qui fait la particularité et la richesse de chaque expérience.

Ainsi, l'identité de la personne ne saurait se réduire à la maladie et au handicap engendré.

Bien que ces généralités puissent paraître évidentes, elles n'en demeurent pas moins fondamentales dans tout travail soignant-soigné.

❖ *Existe-t-il un âge de prise en charge à domicile ?*

Outre par leur individualité, les patients se distinguent également par l'âge auquel la pathologie les a touchés.

Par exemple, l'IMC apparaît le plus fréquemment dès la naissance alors que les traumatismes crâniens, eux, peuvent survenir à tout âge de la vie.

Au sein des maladies neuro-dégénératives les âges varient également. « On voit dans la pratique, que ces pathologies ne sont pas « réservées » à la population âgée »<sup>31</sup> ; mais ceci reste néanmoins rare.

Dans le cas de personnes plus ou moins jeunes, le handicap scolaire ou professionnel rentre en ligne de compte. La sensibilité du thérapeute face à une certaine tranche d'âge peut également intervenir.

❖ *Tous égaux face à la maladie ?*

Chacun, en dehors du trouble spécifique dont il est atteint, a une façon personnelle de vivre la maladie.

Certaines personnes vont vivre leur maladie de manière relativement sereine et réfléchie, recherchant dans toute situation, les moyens de dépasser leurs incapacités.

A l'inverse, d'autres ressentiront un sentiment d'injustice et de fatalité pouvant mener à un véritable état de passivité, voire de résistance et d'opposition latente.

Pour chacun de ces cas, le domicile peut apporter une solution ou au contraire présenter une contre-indication à la prise en charge. C'est ce que nous étudierons plus en profondeur à la fin de notre travail.

❖ *Un cas particulier, le patient en fin de vie*

Comme nous l'avons vu précédemment, les orthophonistes sont amenés à rencontrer des patients touchés par des maladies dégénératives, dont le pronostic vital est limité. Dans ces cas, même si les objectifs d'un travail orthophonique ne sont pas les mêmes que

---

<sup>31</sup> Frédéric MARTIN (1998), « La prise en charge orthophonique des maladies neurologiques » in *Rééducation Orthophonique*, op.cit., p : 6.

pour un patient dont la guérison est possible, le patient n'en demeure pas moins un vivant, « un homme que l'on doit respecter jusqu'au terme de sa vie. »<sup>32</sup>

Une fois encore, il n'existe pas de profil universel du patient en fin de vie. En effet, chaque personne est différente et doit être reconnue ainsi. Il s'agit en fin de compte de « rencontrer l'autre dans sa globalité. Considérer chaque patient à la fois dans sa plénitude et dans son inachèvement. »<sup>33</sup>

Ces personnes évoluant vers une inéluctable fatalité, ont comme nous des besoins fondamentaux<sup>34</sup> :

- respirer
- boire et manger
- éliminer
- se mouvoir et maintenir une bonne posture
- dormir et se reposer
- se vêtir et se dévêtir
- maintenir la température du corps dans les limites de la normale
- être propre, soigner et protéger ses téguments
- éviter les dangers
- communiquer
- agir selon ses croyances et ses valeurs
- s'occuper en vue de se réaliser
- se divertir
- apprendre

Retenons que ces besoins, pourtant fondamentaux, peuvent être remis en question chez l'individu atteint d'une maladie grave.

---

<sup>32</sup> Maurice ABIVEN, extrait d'une thèse de Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op.cit., p : 3.

<sup>33</sup> Charles E.KEMP (1997), op.cit., p : 22.

<sup>34</sup> Virginia HENDERSON, <http://membres.lycos.fr/papidoc/573Hendgrille.html>

Le patient en fin de vie a d'autres besoins<sup>35</sup>, plus psychologiques, que les besoins de base :

- le besoin d'être rassuré, en pouvant exprimer ses peurs, qui se classent en cinq catégories selon PARKES :
  - la peur de la séparation avec la famille
  - la peur d'une perte de contrôle progressive
  - la peur pour l'avenir des proches
  - la peur de ne pas pouvoir achever une tâche commencée
  - la peur de douleurs, de mutilations
- le besoin de stabilité, de protection, d'attention auquel chacun peut participer en expliquant au patient les traitements, et leurs buts, en donnant des informations claires et loyales sur l'état de santé et en l'associant aux idées.
- le besoin d'être aimé, contre la solitude, afin de se sentir accepté et de pouvoir donner de l'amour et pas seulement en recevoir
- le besoin de considération, et pour ce faire continuer à veiller à l'esthétique du corps
- le besoin d'être reconnu
- le besoin d'une relecture de la vie (besoins spirituels)

Par opposition à ces besoins, le patient se heurte à de nombreuses pertes<sup>36</sup> :

- la santé physique
- la croyance de rester indéfiniment en bonne santé ou de vivre indéfiniment
- la confiance dans la certitude, l'ordre, la prédictabilité et la sécurité de la vie
- la structure de la famille
- les rôles, les identités
- l'emploi, la sécurité financière
- les sentiments de compétence, d'utilité
- l'indépendance
- les gens que l'on croyait des amis
- le futur

---

<sup>35</sup> Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op.cit., p : 13-14.

<sup>36</sup> Charles E.KEMP (1997), op.cit., p : 58-59.

- l'espoir

Au final, nous pouvons considérer que les patients dont la durée de vie est limitée, sont souvent des personnes dont les sentiments sont exacerbés et qui recherchent une relation intense et de qualité avec un grand besoin de réciprocité.

D'après la psychiatre américaine Elisabeth KÜBLER-ROSS, ils traverseraient cinq phases : la négation, l'injustice, le « marchandage », la dépression et l'acceptation.<sup>37</sup>

Cependant, il est important de noter que ces cinq phases sont également traversées par l'entourage proche du patient, qui vit à ses côtés, s'occupe de lui à plein temps et subit angoisse et souffrance au quotidien. « La souffrance de l'autre réveille la nôtre. »<sup>38</sup>

Ainsi la famille est tout aussi impliquée dans l'« histoire » de la maladie et du suivi, et se trouve présente en même temps que l'orthophoniste sur le lieu de la prise en charge. C'est pour cette raison que nous estimons qu'elle fait partie des interlocuteurs rencontrés lors des prises en charge à domicile, et qu'elle est à prendre en considération par le professionnel.

## **2° La famille**

Une des grandes différences avec le cabinet libéral est qu'à domicile, l'orthophoniste prend en considération non seulement le patient, mais aussi son environnement social, matériel et familial. En effet, dans la grande majorité des cas, le thérapeute est amené à rencontrer la famille qui partage les lieux avec le patient. On retrouve ces personnes dans le salon, dans la chambre, dans le couloir. Parfois ce sont eux qui ouvrent la porte et qui accueillent le thérapeute.

Mais il est important de garder à l'esprit que ce n'est pas toujours le cas ; certains patients sont « abandonnés » dans leur propre maison, leur état étant insupportable pour leur entourage.

---

<sup>37</sup> Elisabeth KÜBLER-ROSS (1998), *Accompagner la mort*, Editions du Rocher, p : 11.

<sup>38</sup> Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op.cit., p : 109.

### ❖ *Définition du mot « famille »*

Marie-Louise LAMAU nous interpelle par sa définition du mot famille: « groupe de personnes liées par une fidélité à toute épreuve et par une grande affection. »<sup>39</sup>

Cette définition assez large du mot famille nous amène à nous demander quelles sont les personnes les plus proches du malade et quel type de relation les unit ? De même un ami ou un voisin, peut-il être considéré comme aidant d'une prise en charge à domicile, c'est-à-dire être inclu dans le suivi du patient, lui prodiguer des conseils et l'écouter ?

Dans la pratique, il semblerait que ce cas soit très rare ; nous n'avons d'ailleurs pas eu l'occasion de l'observer durant nos stages. Cependant, dans ce genre de situation, il paraîtrait tout à fait pertinent de considérer cette personne, n'appartenant pas à la famille comme faisant partie du projet thérapeutique du patient, dès l'instant où cet individu se trouve être très présent dans le quotidien du malade (visites régulières, colocation...)

### ❖ *Evolution du « type » de famille*

Aujourd'hui la famille moderne est « verticale », constituée par une succession de générations, tandis que la famille ancienne était « horizontale », composée de personnes de la même génération, cousins germains et plus éloignés compris (WALL, RUBIN, LASLETT, 1983)<sup>40</sup>. Aujourd'hui les générations coexistent mais ne cohabitent plus. De plus, la famille moderne est également éclatée géographiquement.

Le soutien familial n'en est que plus difficile, notamment quand le parent est touché par une pathologie, notamment dégénérative, nécessitant une aide de plus en plus conséquente.

### ❖ *La théorie des systèmes familiaux*

Pour approfondir notre définition, il est très important de parler des liens qui unissent une famille à leur proche suivi à domicile. La théorie des systèmes familiaux explicite ceci : « Pris ensemble, les membres d'une famille forment un système familial comprenant souvent des sous-systèmes de deux ou trois personnes. Un changement dans

---

<sup>39</sup> M.L. LAMAU (1995), *Manuel de soins palliatifs*, éditions Privat, extrait d'une thèse de Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op.cit. p : 107.

<sup>40</sup> Mme JOUANNET GBIKPI-BENISSAN (2003), op.cit.

une partie de l'ensemble, change le système (...) Les changements inhérents à la maladie au stade terminal peuvent être les plus grands changements qu'une famille ait à connaître. »<sup>41</sup>

En effet, la famille et le patient partagent une histoire commune. Ils éprouvent les mêmes peines et traversent les mêmes sentiments ; la seule différence « c'est que le deuil du patient meurt avec lui, alors que celui de la famille continue et peut s'intensifier. »<sup>42</sup> Aussi, lorsque l'annonce du diagnostic survient, c'est tout un système qui est touché et les rôles de chacun doivent être remaniés.

Cette notion apparaît fondamentale pour comprendre les répercussions que peut avoir une maladie dégénérative non seulement pour le patient, mais aussi pour son entourage. Nous la développerons dans la suite de notre exposé à propos des liens unissant l'orthophoniste aux proches du patient et du rôle que le soignant peut être amené à remplir vis-à-vis d'eux.

#### ❖ *Famille ou aidants informels*

Les « aidants informels » se définissent comme des personnes assumant « la responsabilité de l'aide à domicile, de façon non rémunérée et sans avoir été formés à la tâche. »<sup>43</sup> L'aidant peut être un conjoint, un enfant, un membre de la famille plus éloigné ou encore un ami ou un voisin.

L'étude Pixel<sup>44</sup>, présentée en 2001, nous révèle quelques informations statistiques très intéressantes.

Il apparaît que les aidants informels regroupent les enfants des patients dans 43% des cas (pour les 3/4 leur fille, avec une moyenne d'âge de 52 ans) contre 48% pour les conjoints (dont 2/3 sont les épouses, avec comme moyenne d'âge 71 ans). Nous observons donc une majorité de femmes à exercer cette compétence le plus souvent des femmes (68%).

Le cas d'un autre membre de la famille reste plus rare (8% des cas) et celui d'un proche non apparenté encore plus (1% des cas).<sup>45</sup>

---

<sup>41</sup> Charles E.KEMP (1997), op.cit., p : 55.

<sup>42</sup> Ibid., p : 60.

<sup>43</sup> Marie-France BERTHIER (2003), op.cit.

<sup>44</sup> Thomas P, Hazif-Thomas C, Chantoin-Merlet S, et al (2002), *Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile*, l'étude pixel, Gérontologie et société extrait d'un mémoire de Marie-France BERTHIER (2003), op.cit.

<sup>45</sup> Ibid.

Mais comment choisit-on l'aidant principal ?

Dans le cas où le conjoint est encore vivant et relativement autonome, cela se fera de manière naturelle ; de même dans le cas d'un enfant unique. Mais dans le cas d'une fratrie, la décision se fondera sur des critères liés à l'histoire familiale antérieure (disponibilité, proximité géographique, proximité affective...).

Ces aidants développent certains besoins légitimes : être soutenu, être rassuré sur les bienfaits de ses actes et paroles et établir une relation de confiance avec les soignants.<sup>46</sup>

D'ailleurs ces professionnels que le patient et son entourage reçoivent au quotidien chez eux, quels sont-ils ?

### **3° Les professionnels du domicile**

Il apparaît évident qu'un suivi à domicile ne se fait pas sans soignants. Et bien que notre sujet traite principalement de l'orthophonie, il n'en demeure pas moins, que d'autres thérapeutes se déplacent également chez les patients, la composante langage n'étant pas la seule à être touchée dans le cas de maladies évolutives.

#### *❖ Différentes terminologies*

Il existe plusieurs qualificatifs pouvant s'appliquer aux professionnels de santé. Nous pouvons employer le terme thérapeute, « personne qui soigne les malades »<sup>47</sup>, ou encore soignant, « personne qui fait profession de soigner, de donner des soins. »<sup>48</sup> La notion de soigner semble tout à fait adéquate dans le cadre de notre mémoire, où il ne s'agit pas de recouvrement des facultés antérieures, mais de la récupération d'un nouvel équilibre entre la personne et les contraintes de vie. En effet le terme « soigner » signifie « prendre soin de, s'occuper de. »<sup>49</sup>

---

<sup>46</sup> Mme JOUANNET GBIKPI-BENISSAN (2003), op.cit.

<sup>47</sup> Dictionnaire usuel.

<sup>48</sup> Ibid.

<sup>49</sup> Dictionnaire usuel, op.cit.

❖ *Sur le terrain, un métier se définit par ses voisins*

L'orthophoniste ne peut jouer son rôle qu'associé aux autres méthodes thérapeutiques comme la kinésithérapie, la médecine, les soins infirmiers, les soutiens psychologiques, les thérapies médicamenteuses... En effet, le patient n'est pas une somme de troubles isolés ; chaque atteinte entrave la rééducation d'une autre.

Dans cette optique, il apparaît indispensable de constituer avec l'aide de tous, un projet thérapeutique commun.

Cette démarche doit être collective et cohérente pour une approche globale de la personne, « démarche collective d'attention, de suivi, d'évaluation permanente »<sup>50</sup>, faisant participer tous les professionnels paramédicaux.

« De multiples rôles s'entrecroisent, se chevauchent et remplissent chacun une partie de l'espace soignant. »<sup>51</sup>

Ainsi, chaque intervenant se doit d'être au courant de la pratique des autres pour éviter des maladresses.

❖ *Une ambition difficile à concrétiser*

L'objectif idéal serait de passer de la pluridisciplinarité<sup>52</sup> à l'interdisciplinarité<sup>53</sup> qui introduit la notion de relation entre plusieurs disciplines et non plus la simple juxtaposition de compétences. Cette cohésion est nécessaire pour une bonne prise en charge car elle est incontestablement ressentie par le patient.

Ce projet demeure cependant difficile à obtenir sur le terrain car il demande de gros efforts de communication et de coordination de la part de chacun. Chaque professionnel exerçant en libéral est son propre « chef » et est rémunéré à l'acte. De plus, les intervenants ne sont pas liés par une structure déterminée, comme en institution où l'effort à fournir pour se rencontrer est moindre.

Finalement ce n'est que grâce à la volonté de chacun que la notion d'équipe peut exister. D'autant plus qu'à l'heure actuelle, le seul outil de transmission des informations

---

<sup>50</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 14.

<sup>51</sup> J.M. GOMAS (1994), *Le malade en fin de vie et le généraliste*, édition upjohn, extrait de la thèse de Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op.cit., p : 97.

<sup>52</sup> Pluri : élément du grec qui signifie plusieurs.

<sup>53</sup> Inter : élément du latin qui signifie entre, et indique la réciprocité.

et diverses consignes, est l'écrit, voire le téléphone quand le soignant parvient à trouver du temps pour appeler.

Un autre obstacle à la cohésion entre les intervenants, est le respect des fonctions de chacun. En effet, tous les rôles sont respectables en eux-mêmes et sont complémentaires ; la difficulté est de discerner la frontière entre chacun. Prenons comme exemple l'orthophoniste ; il n'est ni psychologue ni neuropsychologue, mais il peut se trouver à la charnière des deux en même temps.

Certains rôles se confondent de par leur projet thérapeutique, notamment dans le cadre du domicile, où chacun des professionnels peut être amené à « transgresser » sa fonction première. Par exemple, si une personne atteinte de la maladie de Parkinson sollicite l'orthophoniste pour la prise d'un de ses médicaments, il semblerait incohérent de répondre « Attendez l'infirmière, elle ne devrait pas tarder ! »

Il s'agit de faire ce qui semble justifié, tout en se gardant de proposer au patient de le faire marcher un peu, comme le fera le kinésithérapeute, ou de lui proposer un soutien psychologique, comme le fera un professionnel formé.

Rajoutons que la communication entre les différents intervenants doit également s'effectuer entre les professionnels exerçant en libéral et ceux qui appartiennent au domaine hospitalier, vers un décroisement.

Face à ces problèmes, nous tenterons, dans la suite de notre mémoire, de proposer des solutions pour pallier ces lacunes dans le travail en équipe en libéral.

Après avoir redonné un cadre et une définition à la prise en charge à domicile, concentrons-nous plus précisément sur le travail orthophonique et ses spécificités.

## **2- ROLE DE L'ORTHOPHONISTE A DOMICILE**

Rappelons-le, le champ d'action de l'orthophonie à domicile étant tellement vaste, nous avons choisi de cibler notre étude sur les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.

Dans un tel contexte, le travail entrepris sera bien différent de celui concernant la prise en charge d'un trouble de l'articulation ou encore d'une aphasie. En effet, en ce qui concerne les pathologies évolutives, la réhabilitation des fonctions n'est plus possible. L'objectif visé s'écarte donc du schéma classique de rééducation et la nature des soins sera modifiée.

### **A- Les soins palliatifs**

La durée de vie d'un patient souffrant de troubles dégénératifs est limitée, l'évolution de la maladie ne pouvant être freinée.

« Quand on ne peut plus influencer le cours d'une maladie incurable, le malade n'en continue pas moins à demeurer un être vivant qui présente des symptômes, source de souffrance. Le traitement qui s'adresse à cette souffrance-là est palliatif, en ceci qu'il ne traite pas la maladie, mais le malade. Il ne prétend pas guérir, mais soulager. »<sup>54</sup>

#### **1° Définition**

Les soins palliatifs ont connu un essor très tardif en France. La première définition n'en a été donnée qu'en 1976, par Thérèse Vanier. Il y a trente ans à peine, ces soins se résumaient à : « tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire »<sup>55</sup> Cela illustre très bien le peu de moyens donnés aux soins palliatifs à cette époque.

---

<sup>54</sup> Professeur René SCHAEERER, textes en liminaires tirés de l'émission *Quand la médecine s'abstient*, Emmanuel HIRSCH, France Culture (novembre 1991), extrait de *Accompagner jusqu'au bout de la vie*, de Michèle H.SALAMAGNE et Emmanuel HIRSCH (1992), édition du cerf, p : 13.

<sup>55</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 13.

Par la suite, cette définition s'est heureusement étoffée, reflet de l'intérêt suscité par ce type de suivie, grâce à la SFAP<sup>56</sup>, qui montre l'essor de l'intérêt pour ce type de suivi :

- « Les soins palliatifs sont des **soins actifs** dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale » : le terme de soins actifs valorise les actes de soins palliatifs, pour ne pas les limiter par le terme d'accompagnement à une attitude passive. Et la notion d'approche globale reprend celle de « total pain »<sup>57</sup>. Notons aussi que la personne âgée non malade ne rentre pas dans le champ d'action des soins palliatifs.
- « Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. »
- « Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille, à ses proches, **à domicile ou en institution.** » : le lieu de pratique des soins palliatifs peut être indifféremment l'hôpital ou le domicile. Aucune incitation vers l'un ou l'autre n'est notifiée, ni de différence de pratique selon le lieu.
- « La formation des soignants et des bénévoles fait partie de cette démarche. »
- « Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la **mort** comme un processus naturel. » : cette vision s'opposant à celle classique pour laquelle la mort est davantage l'aboutissement d'un échec thérapeutique.
- « Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. »
- « Ils s'efforcent de préserver **la meilleure qualité de vie possible** jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. » : c'est donc la qualité de vie du patient qui doit guider les soins, sachant que les moyens de la mesurer sont plus complexes car il n'existe pas de modèle unique ; chaque patient aura ses propres critères de la qualité de sa vie.<sup>58</sup>

---

<sup>56</sup> Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

<sup>57</sup> Cicely SAUNDERS, extrait de la thèse de Mme JOUANNET GBIKPI-BENISSAN (2003), op.cit. ; total pain peut être traduit par la souffrance globale, notion qui intègre des éléments physiques, psychiques, sociaux et spirituels.

<sup>58</sup> Michèle H.SALAMAGNE et Emmanuel HIRSCH (1992), op.cit., p : 19.

## **2° Principes**

Distinguons les 5 principes<sup>59</sup>, propres aux soins palliatifs :

- mourir est un phénomène normal de la vie
- le but est de pallier les symptômes
- l'unité de soin représente le patient et son entourage proche
- la tâche des soignants est le soutien à la famille (avant et après)
- équipe pluridisciplinaire

Ces principes s'appliquent à la pratique orthophonique, dans le cadre de l'accompagnement d'une fin de vie, cas rarement rencontré par les orthophonistes, mais qui reste probable dans la carrière de tout praticien.

## **3° Différences palliatif / curatif**

Dans son rapport sur « Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie », le docteur Henri DELBECQUE fait la distinction entre les notions de « palliatif » et de « curatif. »<sup>60</sup>

Tout d'abord, l'objectif diffère : pour le curatif le but recherché est la durée de vie, alors que pour ce qui touche au palliatif, le soignant œuvre pour une meilleure qualité de vie.

L'approche est plutôt médico-technique pour le curatif, tandis que le palliatif prône le pluridisciplinaire.

Mais surtout, dans le premier cas le souci est de guérir, dans le second cas, améliorer la survie.

Dans un contexte de maladie dégénérative, la notion de palliatif s'impose d'elle-même.

## **4° Application à l'orthophonie**

Pour l'orthophoniste, il ne s'agit pas de s'occuper des douleurs physiques ni de travailler à prolonger la survie du patient par des thérapeutiques médicamenteuses. Son objectif n'en demeure pas moins le même que pour tous les soignants intervenant à domicile :

---

<sup>59</sup> Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op. cit., p : 5.

<sup>60</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 6.

privilégier une vision toujours positive, prenant en compte les capacités restantes et les moyens de les potentialiser.

Pour ce thérapeute, le confort visera une alimentation et une communication les plus proches possibles de la « normale ». Car n'oublions pas qu'elles font partie des besoins essentiels de l'être humain et qu'il est donc important de les maintenir le plus longtemps possible.

Ainsi, intervenir à domicile permet de dresser le constat de comment cela se passe au quotidien, notamment au niveau des difficultés rencontrées par le patient dans la vie de tous les jours ; il est donc plus aisé de trouver des moyens de compensation plus adaptés et de les mettre en place.

## **B- Quel type de prise en charge orthophonique ?**

Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'orthophoniste ne propose pas le même travail à une personne atteinte de troubles évolutifs et prise en charge à domicile. Dans ce cadre très particulier, peut-on alors réellement parler de « rééducation », comme le voudrait l'usage ?

En effet, face à un patient dont les compétences et les aptitudes vont tendre irrémédiablement à se dégrader, l'enjeu n'est pas le même. Ceci nécessitera notamment une adaptation constante pour l'orthophoniste et une « négociation » soignant / soigné, aboutissant à un suivi sans exigence de performance.

### **1° Exploration du terme « rééducation »**

Dans le dictionnaire, nous trouvons la définition suivante du mot « rééducation » : « traitement visant à recouvrer l'usage d'une fonction lésée à la suite d'un accident ou d'une maladie »<sup>61</sup>.

Toute rééducation serait donc annonciatrice d'une amélioration, visant à la restauration d'une fonction. L'orthophoniste peut rééduquer un trouble d'articulation, une aphasie, une dyslexie, car même si une personne dyslexique le restera toute sa vie, elle pourra néanmoins optimiser ses capacités et trouver des moyens de compenser son déficit, alors

---

<sup>61</sup> Dictionnaire usuel.

que pour un patient atteint d'une maladie dégénérative l'évolution tend vers une aggravation inévitable nécessitant de nouvelles adaptations, à chaque instant. On ne parle alors plus d'évolution mais d'une dynamique qui irait dans le sens d'une involution.

De plus, face à ce type de pathologie, l'objectif sera de travailler sur les capacités préservées, et non sur les capacités à venir.

D'ailleurs, une précédente évaluation de l'ANAES <sup>62</sup> a conduit la commission de la nomenclature, le Ministère de la Santé et l'Académie de Médecine à inscrire à la compétence des orthophonistes et à leur nomenclature le libellé : « Maintien et adaptation des fonctions de communication dans les lésions dégénératives du vieillissement cérébral »<sup>63</sup>, titre évocateur du fait qu'il ne s'agit nullement de « rééducation. »

## **2° Un objectif différent**

Le projet d'un orthophoniste intervenant à domicile sera plus de l'ordre de la réadaptation qui représente l'« ensemble des méthodes et des moyens qui permettent à une personne ayant des limitations fonctionnelles de se réintégrer ou de s'intégrer dans les diverses activités de la vie sociale (vie courante, vie familiale, vie de loisirs, vie professionnelle, activités de bénévolat. »<sup>64</sup>

Avec le patient et sa famille, il apparaît donc important « d'avoir une attitude à la fois encourageante et réaliste (...) pour éviter un investissement intensif inutile et décevant. »<sup>65</sup>

## **3° Pas de technique pure, mais du relationnel**

Dans le cadre des maladies dégénératives, le travail proposé au patient procèdera plutôt d'une « approche de qualité et d'humanité, différente des logiques et procédures purement techniciennes. »<sup>66</sup>

Nous connaissons la spécificité de l'orthophoniste qui est de traiter de la parole et de la communication. Mais outre l'aspect « moteur » de la communication, les relations humaines sont une part majeure dans ce domaine et personne ne peut prendre en charge

---

<sup>62</sup> Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation Scientifique (dossier de nomenclature, juin 2001)

<sup>63</sup> Décret n°2002-721 du 2 mai 2002, extrait du dictionnaire d'orthophonie, op.cit.

<sup>64</sup> Claude HAMONET (1998), op.cit., p : 47.

<sup>65</sup> Ibid., p : 47.

<sup>66</sup> Michèle H.SALAMAGNE et Emmanuel HIRSCH (1992), op.cit., p : 108.

l'articulation de la parole en ignorant la dimension morale et psychologique du malade. Or l'importance de la parole est trop souvent effacée derrière la technicité du suivi.

#### 4° Vers un accompagnement

La rééducation étant en contradiction avec le projet thérapeutique, et les troubles étant dégénératifs, le terme « accompagnement » semble donc plus approprié pour qualifier le travail de l'orthophoniste à domicile.

D'ailleurs Sylvie BRIHAYE, orthophoniste au centre SLA<sup>67</sup> de la Salpêtrière, explique : « Au bout de plusieurs expériences autour de cette même pathologie, je pense qu'il est possible de parler d'accompagnement dans le cadre de la prise en charge orthophonique. »<sup>68</sup>

Mais que signifie exactement ce mot, dont nous entendons si peu parler au cours de notre formation ?

Dans le dictionnaire classique figure la définition suivante : « accompagner » c'est « prendre soin de ».

C'est un « soin différent » où la visée thérapeutique n'est plus la rééducation, mais la qualité de vie. « C'est un soin technique, car il nécessite la connaissance de la maladie, de ses symptômes et de leur traitement (...) et tout à la fois psychosocial et relationnel car il se doit d'être attentif au sujet malade, à ses demandes, son cheminement et son dénouement intérieur en y intégrant l'environnement affectif et familial. »<sup>69</sup>

Ainsi, dès les premiers contacts, il va falloir établir des relations de confiance mutuelle, être à l'écoute des patients, trouver sa place en permettant aux autres intervenants de trouver la leur.

Cependant, où placer le curseur à partir duquel il serait établi que tel ou tel patient est entré dans une phase d'accompagnement ?

---

<sup>67</sup> Sclérose Latérale Amyotrophique

<sup>68</sup> S. BRIHAYE, extrait de l'article « L'orthophonie dans la SLA : un accompagnement ? », in *Rééducation orthophonique*, op.cit., p : 108.

<sup>69</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 13.

## 5° Accompagner une fin de vie

De toute évidence, l'accompagnement d'une maladie neuro-dégénérative peut aboutir à l'accompagnement d'une fin de vie avec, à terme, le décès de la personne ; « on peut considérer que les soins palliatifs et d'accompagnement concernent principalement les cancers, les troubles neurologiques dégénératifs tels que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, le sida, la maladie d'Alzheimer soit approximativement 150000 décès par an. »<sup>70</sup>

Face à cela le rôle de l'orthophoniste sera de faire en sorte que le malade reste « jusqu'au bout une personne humaine, avec son autonomie de jugement, sa liberté de parole, son droit à la relation. »<sup>71</sup>

Dans ce cas précis, l'accompagnement équivaut à « ne pas se sentir seul. Ce qui est important là, dans la présence, c'est d'être ensemble : peu importe ce qui est dit, ce qui compte est d'être physiquement là. »<sup>72</sup>

Notons que cet accompagnement au stade terminal soulève quelques questions éthiques auxquelles sont sous-tendues certains principes à observer<sup>73</sup>, tels que :

- le respect de l'autonomie, notamment en ce qui concerne les prises de décisions
- la bienveillance, la bienfaisance
- la non-malveillance, la non-malfaisance
- la justice
- le droit à la vérité
- la confidentialité
- la fidélité

De nos jours, ces règles tendent à être de plus en plus adoptées, étant donné que l'accompagnement des personnes atteintes de troubles évolutifs connaît une plus grande considération, avec une augmentation dans la recherche de la dignité et du sens de la vie.

---

<sup>70</sup> Ibid., p : 9.

<sup>71</sup> Michèle H.SALAMAGNE et Emmanuel HIRSCH (1992), op.cit., p : 12.

<sup>72</sup> Alain BERCOVITZ, Marie-Pascale LIMAGNE et Angélique SENTILHES (2001), op.cit., p : 44.

<sup>73</sup> Charles E.KEMP, op.cit., p : 135.

## 6° Le deuil fait-il partie de l'accompagnement ?

Ce qui nous pose beaucoup de questions dans cet accompagnement en fin de vie, c'est de savoir quand il s'arrête. Autrement dit : poursuit-on un « travail » même après le décès du patient ?

D'après les écrits, la réponse est positive : « Le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade, dans le but d'assurer le suivi de deuil »<sup>74</sup> et de prévenir ainsi, autant que possible, l'apparition des pathologies consécutives à la perte d'un proche. Nous verrons dans notre partie pratique ce qui se fait réellement sur le terrain...

Mais qu'appelle-t-on exactement par travail de deuil ?

« Le travail de deuil est le travail psychique qui nous est nécessaire pour nous détacher d'un être fortement investi et qui vient à être perdu.»<sup>75</sup> Ainsi faut-il que les personnes sentent qu'elles ont choisi la meilleure solution pour leur proche et qu'elles ont fait un maximum pour l'être aimé.

« Il est évident que le deuil s'accomplira d'autant mieux qu'il aura été préparé avant le décès par la relation de confiance avec les proches, une écoute attentive et une information régulière et loyale sur l'état du malade et l'évolution de la maladie »<sup>76</sup>, contre un deuil pathologique (absence de deuil, deuil déformé, deuil converti ou deuil chronique).

D'ailleurs, dès 1944, LINDEMANN constate une diminution de la morbidité liée au deuil, quand celui-ci est bien préparé. De même, CAMERON ,en 1983, remarque une diminution de la révolte et de la tristesse quand la famille a bénéficié d'un accompagnement.<sup>77</sup>

---

<sup>74</sup> Circulaire du 26 août 1986, extrait de la thèse de Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op. cit., p : 5.

<sup>75</sup> Janine PILLOT (1989), *Travail de deuil du malade en phase terminale*, extrait de la thèse de Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), p : 111.

<sup>76</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 15.

<sup>77</sup> Ibid., p : 111.

## **C – Une nouvelle approche dite écosystémique**

### **1° Différentes approches thérapeutiques orthophoniques**

Il existe quatre approches différentes <sup>78</sup> dans les prises en charge orthophoniques :

- une approche directe centrée sur un déficit en particulier et correspondant à la stratégie de rétablissement.
- une approche indirecte définie comme l'ensemble des approches thérapeutiques visant une amélioration du contenu du message, sans prise en charge directe d'un déficit linguistique précis.
- une approche pragmatique ayant pour but l'amélioration des capacités globales de communication du patient, se voulant écologique, car basée sur les situations du quotidien ; la communication y est utilisée sous toutes ses formes.
- une approche non-verbale permettant la mise en place d'un système de communication palliatif du déficit de la communication verbale.

C'est l'approche pragmatique qui nous semble être la plus cohérente avec un travail à domicile, dans le cas de maladies neuro-dégénératives. En effet, « il n'existe pas d'approche syndromique car il s'agit de maladies évolutives et hétérogènes. »<sup>79</sup>

### **2° L'évaluation, prémices à toute prise en charge**

La première étape du travail orthophonique est l'évaluation, qui permet une orientation du projet thérapeutique, la plus adaptée possible. Elle permet également de vérifier au fur et à mesure de la prise en charge, la progression des patients.

Notre projet étant pragmatique et écologique, mettons en exergue les types d'évaluation qui peuvent correspondre à notre démarche.

---

<sup>78</sup> Joannette et al (1987), *Manifestations neurologiques dans les démences de type alzheimer : de l'homogénéité à l'hétérogénéité*, extrait d'un mémoire d'orthophonie de Claire SOUCIERE et Emilie TERRIBILE (2004-2005), *La mise en place d'une guidance familiale à domicile dans la prise en charge des troubles de la communication chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*, Montpellier.

<sup>79</sup> Thierry ROUSSEAU (2004), *Les approches thérapeutiques en orthophonie*, tome 4, Ortho Edition, p : 155.

### ❖ Grille d'évaluation des capacités de communication

Thierry ROUSSEAU, orthophoniste et psychologue, a proposé une grille d'évaluation dans une approche pragmatique, qui se veut centrée sur l'analyse des capacités de communication des patients atteints de démence de type Alzheimer dans plusieurs situations d'interlocution. « Il s'agit d'une évaluation à visée thérapeutique qui n'a pas de valeur diagnostique. »<sup>80</sup> Le bilan, dit « diagnostique », que peut faire l'orthophoniste est d'un autre ordre.

L'analyse de la grille permet ainsi au thérapeute de déterminer quels sont les actes de langage utilisés préférentiellement par le patient de manière adéquate et ceux qui le sont de manière inadéquate.

Un autre objectif est de cerner les thèmes et situations qui entraînent l'inadéquation du discours. La grille combine une analyse à la fois qualitative (classification des actes de langage verbaux et détermination de l'adéquation du discours) et quantitative (fréquence des actes de langage). Il s'agit aussi bien de prendre en compte les actes de langage verbaux et les actes de langage non-verbaux.

Dans ce contexte, il s'agira de faire varier les formes de discussion (entrevue dirigée, tâche d'échanges d'informations sur le modèle de la PACE<sup>81</sup>, discussion libre...), les thèmes de discussion (le passé, le présent, la famille, les événements personnels, sociaux...), et les interlocuteurs (proches, soignants...)<sup>82</sup>.

Tenir compte du contexte communicationnel dans lequel évolue le patient, permet de déterminer comment il communique au moment où il est pris en charge.

Nous ne développerons pas l'analyse de cette grille, mais il est important de noter qu'elle peut s'appliquer au domicile des patients, et que l'évaluation n'en est d'ailleurs que plus représentative, notamment au niveau des capacités du patient et des facteurs qui influent, positivement ou non, sur ses capacités de communication. En effet, ces situations doivent être les plus naturelles possibles, en adéquation avec le caractère écologique de l'évaluation.

---

<sup>80</sup> Thierry ROUSSEAU(2004), op.cit., p : 157.

<sup>81</sup> Wilcox et Davis (1978), acronyme de l'anglais « Promoting Aphasics' Communicative Effectiveness ».

<sup>82</sup> Inspiré d'un article de Thierry ROUSSEAU (2001), « Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer », in *Glossa* n°75, p : 15-16.

Il existe également d'autres moyens d'évaluation basés sur les situations du quotidien et qui peuvent être exploités à domicile.

❖ *L'Instrumental Activities of Daily Living (IADL)*

L'IADL est axée sur le comportement habituel de la personne et évalue essentiellement le niveau de dépendance d'un patient à travers l'appréciation des activités de la vie quotidienne. Elle se compose de deux parties :

- une échelle d'autonomie physique issue des travaux de Katz, appréciant la capacité à faire sa toilette, s'alimenter, se mouvoir (IADL)
- une échelle estimant les activités instrumentales (IADL-E) telles que : faire des achats, utiliser le téléphone, prendre des médicaments, gérer son budget...

Son objectif principal est d'évaluer le comportement d'efficacité d'une personne dans ses activités de la vie quotidienne, qui offrent l'avantage de saisir la personne en mouvement dans son cadre de vie habituel.<sup>83</sup>

❖ *L'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB)*

Nous pouvons également nous servir de l'ECVB, plus souvent utilisée chez les personnes aphasiques, mais qui peut être employée dans le domaine des maladies neuro-dégénératives. Elle se présente sous la forme d'un entretien semi-dirigé et est composée de trente-quatre questions regroupées sous les rubriques : expression des besoins et des intentions, conversation, utilisation du téléphone, achats, communication dans les relations sociales, lecture, écriture.

Son objectif est novateur dans le sens où il s'agit d'évaluer « le retentissement de la maladie dans la vie quotidienne des personnes aphasiques, et le préjudice familial et social qui en résulte. »<sup>84</sup>

---

<sup>83</sup> [http://membres.lycos.fr/papidoc/35\\_autonomieiadl.html](http://membres.lycos.fr/papidoc/35_autonomieiadl.html)?

<sup>84</sup> Bénédicte DARRIGRAND et Jean-Michel MAZAUX (2000), « L'échelle de communication verbale de Bordeaux : une évaluation des compétences communicatives des personnes aphasiques », in *Glossa* n°73, p : 5.

### ❖ *L'observation de Louis Ploton*

Quant à Louis Ploton, il dit « privilégier l'observation ouverte en situation dans la vie quotidienne » afin de mieux cerner « le trouble au niveau des stratégies de résolution des difficultés ou d'emploi des facultés. »<sup>85</sup>

Il propose ainsi des données élémentaires, propres à toute tentative de communication de qualité. Les bases en sont simples et reposent sur les paramètres suivants<sup>86</sup> :

- créer un espace de communication, qui se définirait par le lieu, la composition constante du groupe d'interlocuteurs, le degré, la part de confidentialité et la durée consacrée à l'entretien.
- « renarcissiser » l'interlocuteur, en lui reconnaissant la qualité d'interlocuteur et en maniant le plus possible des connotations positives.
- soutenir l'attention par la qualité des « feed-back », avec une présence intellectuelle sans failles et le recours au contact physique.
- fournir une aide systématique pour la recherche des mots, en s'appuyant sur la reformulation et le prêt de mots et l'aide au travail associatif.
- ne pas avoir de sujets tabous.
- recourir si nécessaire à la méta-communication.

Mais dans tous les cas, il est important d'éviter les situations d'examen, sources de stress pour les patients et donc susceptibles de fausser les observations. « Placer une personne, notamment un dément, en situation de test peut être le meilleur moyen d'induire un « verrouillage » psychologique et d'obtenir des contre-performances. »<sup>87</sup>

De plus, l'évaluation d'un score, préconisé dans de nombreux autres tests, plus cognitifs, induit que l'on veuille en obtenir l'amélioration, alors que cet objectif n'est pas envisageable dans le cas de ces patients.

L'orthophoniste doit donc toujours garder à l'esprit l'importance d'une « observation pragmatique de la communication en considérant moins le langage lui-même que l'usage qui en est fait. »<sup>88</sup>

---

<sup>85</sup> Louis PLOTON (1996), *Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage*, chronique sociale, Lyon, p : 36.

<sup>86</sup> Louis PLOTON (1990), « Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage », in *Glossa* n°61, p : 4.

<sup>87</sup> Louis PLOTON (1996), *op.cit.*, p : 36.

<sup>88</sup> *Ibid.*, p : 36.

### 3° Approche multidirectionnelle

Après avoir apprécié les capacités préservées du patient et les situations qui le mettent en échec, après avoir eu connaissance de sa demande et de celle de son entourage proche, nous pouvons alors esquisser quelques pistes de travail, susceptibles d'être appliquées au quotidien du patient, afin que la vie à domicile demeure envisageable et agréable, le plus longtemps possible.

#### ❖ *Prise en charge globale*

Il est impossible de décomposer un trouble ; lorsque l'orthophoniste se trouve face à un patient, il se doit de le considérer avec son être, sa souffrance, son histoire et son symptôme, c'est-à-dire « [l'envisager] dans sa totalité physique, psychologique, sociale et spirituelle »<sup>89</sup>.

Ainsi il apparaît primordial de proposer une prise en charge globale, notamment en ce qui concerne la communication, différente d'une prise en charge « ciblée sur le symptôme linguistique » comme dans le cadre de l'aphasie<sup>90</sup>.

Si nous prenons l'exemple de la maladie d'Alzheimer, il apparaît évident que les possibilités d'agir efficacement sur les troubles linguistiques des patients sont faibles, voire inexistantes. Par conséquent une thérapie doit intervenir sur l'ensemble des facteurs qui influent sur la communication, tels que les facteurs environnementaux, et pas seulement sur les capacités mêmes du malade.

Il s'agit donc de prendre en compte l'hétérogénéité intra et interindividuelle des troubles, étant donné que la thérapie se veut individualisée et s'applique au patient, certes, mais aussi à son entourage.

#### ❖ *Objectifs visés*

Intervenir auprès de personnes atteintes de maladies dégénératives implique de ne pas travailler dans la « réparation », ni dans la récupération des troubles.

---

<sup>89</sup> Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op. cit., p : 4.

<sup>90</sup> Inspiré d'un article de Thierry ROUSSEAU (2001), op.cit., p : 15.

Dans cette optique, les projets thérapeutiques<sup>91</sup> d'une prise en charge orthophonique seront : - maintenir la communication

- entretenir la déglutition
- informer
- conseiller
- accompagner et soutenir le patient et son entourage jusqu'à la fin de vie s'il le faut

A notre sens, le moyen de respecter au mieux cet engagement s'inscrit dans une prise en charge à domicile qui permet de capter plus facilement les acquis, les difficultés ainsi que les centres d'intérêt du patient et son mode de vie. « C'est [aussi] le meilleur endroit pour faire la "guidance" de la famille, voire donner quelques conseils aux amis proches. »<sup>92</sup>

En effet, il est plus aisé d'observer la structure des échanges communicationnels entre le patient et son conjoint ou un autre membre de l'entourage, ainsi que la nature des relations qui unissent telle ou telle personne (adaptée, infantilisante, agressive, omniprésente, dévalorisante, culpabilisante, maternante, humiliante, dirigeante, voire autoritaire).

#### ❖ *Communication*

Parmi les besoins fondamentaux de l'être humain figure le besoin de communiquer. Cette nécessité est d'autant plus prégnante que le patient demeure à son domicile, au sein du système familial. Dans ce contexte, il s'agit donc avant toute chose de favoriser et d'encourager le dialogue entre le patient et son entourage.

Il arrive souvent que le malade soit dévalorisé, perdant peu à peu la place qu'il occupait avant sa maladie, pouvant même aller jusqu'à n'être considéré que comme « malade ». Les relations entre les membres de la famille deviennent alors basées au niveau des besoins, des soins, et la distribution des rôles et des tâches peut être perturbée, notamment lorsque ce sont les enfants qui s'occupent de leur parent malade. Ainsi, l'orthophoniste peut contribuer à redonner un dynamisme dans la famille, en démontrant que le malade existe en tant que personne, et qu'il a le droit de communiquer comme n'importe qui.

---

<sup>91</sup> Isabelle EYOUM et Sidonie DEFIVES-MASSON (1998), extrait de l'article « La maladie de Steele-Richardson-Olszewski », in *Rééducation orthophonique*, op.cit., p : 86.

<sup>92</sup> Isabelle EYOUM (octobre 2002), extrait de l'article « L'orthophoniste en gériatrie, pourquoi, où, comment ? », in *Ortho Magasine* n°42, p : 16-18.

Pour que cet objectif soit réalisé, la communication entre chacun doit être efficiente<sup>93</sup>, c'est-à-dire permettre :

- d'exprimer ses émotions
- d'écouter les autres
- de partager les informations
- de faciliter l'adaptation à un environnement
- d'atténuer l'isolement social et la dépression

#### ❖ *Une thérapie novatrice*

Pour tenter de répondre à cette problématique du « pouvoir continuer à communiquer » chez soi, Thierry ROUSSEAU va s'appuyer sur la maladie d'Alzheimer. Cette pathologie entraîne surtout des troubles de la communication qui réagissent sous l'influence de troubles cognitifs, de facteurs contextuels (thème de discussion, situation de communication, langage utilisé par l'interlocuteur...) et de facteurs personnels (lieu de vie, âge, niveau socioculturel, vécu du patient de sa maladie...).<sup>94</sup>

Ainsi, une thérapie orthophonique devra tenir compte de tous ces facteurs. C'est pour cette raison que les approches classiques (comme celle calquée sur l'aphasiologie) ou les approches de type purement cognitif, ne sont pas efficaces en ce qui concerne les maladies évolutives et l'amélioration au quotidien.

Pour Thierry Rousseau, la solution serait une thérapie de type écologique<sup>95</sup> et systémique<sup>96</sup>, qui interviendrait sur l'environnement dans lequel évolue le patient.

Cette thérapie peut être proposée suite à l'évaluation pragmatique, vue précédemment, mais elle n'exclut pas une intervention d'approche plus cognitive, ou du moins cognitivo-comportementale ; elle la complète en plaçant l'intervention à un niveau beaucoup plus étendu.

---

<sup>93</sup> K.Duquenoy Spychala (2002), *Comprendre et accompagner les malades âgés atteints de maladie d'Alzheimer*, collection pratique gérontologique, extrait du mémoire d'orthophonie de Claire SOUCIERE et Emilie TERRIBILE (2004-2005), op.cit.

<sup>94</sup> Thierry Rousseau (2001), op.cit., p : 15.

<sup>95</sup> « L'intervention va privilégier la communication en contexte, dans le cadre d'une discussion avec un interlocuteur dans les situations de la vie quotidienne. »

<sup>96</sup> « C'est l'ensemble du système au sein duquel évolue le malade qui va être pris en charge. »

L'objectif majeur sera donc de « faire en sorte que, dans le cadre d'une interlocution, toutes les conditions favorisantes soient en place pour que le patient puisse émettre des actes adéquats et d'éviter la présence de conditions perturbantes qui vont entraîner l'inadéquation du discours du patient. »<sup>97</sup>, dans le but que le patient soit maintenu le plus longtemps possible dans son milieu socio-familial.

Pour ce faire, cette intervention s'organise selon deux axes :

- d'une part, il s'agira d'intervenir auprès du patient dans une démarche cognitivo-comportementale : utilisation de thèmes, de situations, d'actes de langage ; en partant du principe que ce qui est perdu l'est définitivement.
- d'autre part, le travail s'effectuera auprès de l'entourage familial du malade ; les possibilités d'adaptation du patient étant quasiment inexistantes, c'est l'entourage qui va apprendre à adapter son discours. Il s'agira alors de livrer aux proches toutes les informations recueillies grâce à la grille d'évaluation, en prenant bien garde de le faire progressivement en montrant, au cours des séances, comment modifier son propre comportement de communication pour pallier tel ou tel trouble spécifique.

Pour Thierry Rousseau et son équipe, il est intéressant de proposer deux séances par semaine : l'une de type cognitivo-comportementale avec le patient seul, et l'autre en présence de l'entourage ; sachant que cette thérapie est préconisée le plus précocement possible et peut se poursuivre assez longtemps, tant qu'une forme de communication avec le malade est encore possible.

Cette étude a abouti à une liste de principes de facilitation de la communication<sup>98</sup>, à personnaliser en fonction de chaque patient. Parmi eux, citons celui de proposer au patient des situations de communication, des thèmes de discussion où il sera plus à l'aise ; celui de se servir des actes encore utilisés pour tenter de lui faire utiliser d'autres actes avec lesquels il a plus de difficultés ; celui de l'aider à s'appuyer sur le discours de son interlocuteur pour construire le sien ; ou encore ceux d'utiliser des procédés facilitateurs, de favoriser la communication sous toutes ses formes et de s'adapter au patient.

D'ailleurs, grâce à sa formation, l'orthophoniste apprend à adapter son comportement et à faciliter l'expression du patient. Son discours se veut plus lent, avec des phrases courtes et des questions précises et fermées. Il est entraîné à trouver des moyens de facilitation tels que l'ébauche orale, l'aide par le contexte, proposer des aménagements

---

<sup>97</sup> Thierry Rousseau (2004), op.cit., p : 159.

<sup>98</sup> Thierry Rousseau (2004), op.cit., p : 160-161.

(carnet généalogique, prises de notes...). Ces principes sont valables pour l'orthophoniste, pour les autres soignants, mais aussi pour l'entourage du malade.

Ajoutons que certaines études ont été menées afin de vérifier l'efficacité d'une telle thérapie et que les résultats sont probants. La réussite d'une telle approche semble être due aux effets de l'intervention cognitivo-comportementale et de ses conséquences qui permettent au patient de se sentir à nouveau reconnu comme « individu communiquant.»

Il faut savoir que cette nouvelle approche thérapeutique peut être transposable à d'autres maladies évolutives et que d'ailleurs, actuellement, une étude belge a débuté pour tenter de valider la thérapie écosystémique sur la population parkinsonnienne<sup>99</sup>.

Notons également que, ce type de travail semble tout à fait convenir à une prise en charge à domicile, où le contact avec la famille n'en sera que privilégié, ainsi que la communication au plus près du quotidien du patient.

D'ailleurs pour Thierry Rousseau, l'influence du lieu de vie du patient joue un rôle important pour le maintien d'une bonne communication<sup>100</sup>. Ainsi, le patient maintenu dans son univers socio-familial conserve des possibilités de communication nettement supérieures à celui qui vit en institution. Nous pouvons sans doute expliquer cela par le fait que pour une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative, plus encore que pour toute autre personne âgée, le placement en institution constitue un stress et un rejet définitif de la part des siens.

De plus, le malade a besoin de points de repères, d'un milieu connu et restreint, sachant que ses possibilités d'apprentissage à un nouveau lieu de vie sont très limitées.

« Dans son milieu, le malade (...) se sent encore considéré comme un sujet communiquant parce que son conjoint, ses enfants continuent malgré tout à lui parler. »<sup>101</sup>

---

<sup>99</sup> Thierry Rousseau , séminaire d'orthophonie, le 21 mars 2006

<sup>100</sup> Thierry ROUSSEAU (1995), *Communication et maladie d'Alzheimer*, Ortho Edition , p : 54

<sup>101</sup> Ibid., p : 54.

## ❖ *Déglutition*

Avec la respiration, la déglutition constitue une fonction vitale pour tout être humain, qui s'effectue 2000 fois par jour<sup>102</sup>.

Or, dans de nombreuses maladies neuro-dégénératives, la déglutition est touchée. Ce type de trouble, est notamment identifié dans la maladie de Parkinson, où toutes les phases de la déglutition peuvent être perturbées. Dans ces cas, la prise en charge doit être précoce, intensive et basée sur des connaissances physiopathologiques et une efficacité régulièrement évaluable.

La rééducation orthophonique concernera alors les conseils alimentaires adaptés au patient, ainsi que l'entraînement et le contrôle des processus sensitifs et moteurs mis en jeu lors de la déglutition. Là encore, au-delà de l'aspect technique et moteur, il s'agit d'informer, d'écouter, d'accompagner et de soutenir psychologiquement, tout en sachant s'appuyer sur les capacités des autres intervenants, notamment le kinésithérapeute.

En ce qui concerne les troubles dysphagiques, il apparaît évident que la prise en charge est facilitée lorsqu'elle s'effectue au domicile du patient, où il est possible d'assister à la prise d'un repas, dans le contexte du quotidien. En effet, au cabinet le malade peut déglutir un verre d'eau ou un yaourt, mais la situation n'a rien de naturelle et illustre moins bien ce qui se passe au quotidien. De plus, les conseils prodigués au cabinet sont moins parlants qu'à domicile, où la famille du proche est souvent présente et peut alors également suivre les recommandations de l'orthophoniste pour pouvoir mieux les faire appliquer par la suite. D'ailleurs, il est plus aisé pour le thérapeute d'en vérifier l'application.

L'orthophoniste est présent également pour faire en sorte que le repas reste une activité socialisée et un moment de détente. Il peut ainsi proposer divers aménagements : eau gélifiée, repas haché ou mixé, épaississants, fractionnements des repas, modification de l'alimentation vers une alimentation hyperprotidique ; le tout accompagné de conseils à la famille, souvent impuissante, face à un proche qui maigrit de jours en jours.

Quand le patient ne peut plus s'alimenter per os et que le repas devient une contrainte, il lui est souvent proposé une sonde de gastrostomie. Cette solution est fréquemment rejetée par les malades, qui voient en elle une nouvelle entrave à leur autonomie. Aussi,

---

<sup>102</sup> Dictionnaire d'orthophonie (2004), op.cit.

l'orthophoniste peut intervenir dans ce cas pour rassurer les patients et les informer ; par exemple, leur expliquer qu'ils pourront continuer à s'alimenter par la bouche.<sup>103</sup>

Là encore, intervenir dans le lieu de vie des patients rend cette démarche plus aisée, tant au niveau de l'aspect pratique que de l'impact engendré.

#### ❖ *Exercices exploitables à domicile*

Il existe de nombreux « petits exercices », relevant des situations du quotidien, qui peuvent être exploités spécifiquement à domicile<sup>104</sup> :

- Un travail autour du choix d'un programme de télévision peut faire travailler le repérage temporel, le vocabulaire de l'audiovisuel, la lecture et peut constituer un moment d'interlocution entre le patient et son conjoint.
- L'utilisation du téléphone, avec pour mission de prendre un rendez-vous et de noter un message, peut se révéler particulièrement intéressante pour travailler le vocabulaire temporel, la recherche alphabétique, le graphisme, le vocabulaire spatial, le langage écrit, la reformulation, l'identité, les éléments constitutifs d'un message...
- Proposer au patient de faire ensemble la liste des courses, permet de revoir avec lui les notions de catégorisation (passer en revue les différents rayons du supermarché) et le vocabulaire de l'alimentation. A partir de là, on peut proposer des exercices de mémoire à court terme, des recherches d'intrus, de la dénomination...

Dans ce travail les étudiantes ont proposé la mise en place d'une liste de courses à remplir (cocher ce qui manque et ce qu'il faut acheter) avec la participation du conjoint, sous forme de stimulation verbale.

- Les achats du quotidien peuvent également ouvrir sur un travail du vocabulaire (énumérer les différents types de commerces), de catégorisation, du symbolisme de la signalisation routière, d'un travail autour de l'euro, avec des jeux de rôle possibles. Tout ceci pour que le patient continue à faire ses courses et ne se coupe pas du monde une fois le diagnostic posé.

---

<sup>103</sup> S. BRIHAYE (1998), op.cit., p : 106.

<sup>104</sup> Claire SOUCIERE et Emilie TERRIBILE (2004-2005), op.cit.

- La discussion autour d'un thème d'actualité semble aussi très profitable aux patients vus à domicile car cela permet de travailler sur le jugement et la critique, sur le vocabulaire d'actualité, sur le langage oral et surtout cela incite le malade à continuer de regarder les informations ou de lire le journal afin qu'il reste socialisé.  
Lire le journal nous semble, en effet, beaucoup plus pertinent pour le patient, que lui proposer de lire du Proust ou du Zola, étant donné que le but reste, rappelons-le, favoriser la meilleure qualité de vie possible, et non en faire de futurs écrivains !
- La préparation d'un repas, avec l'aidant, permet d'insister sur les praxies idéatoires, le vocabulaire des ingrédients et des verbes culinaires, la succession des étapes, la lecture et surtout cela renforce souvent les liens entre le malade et l'aidant qui se rend compte de quoi est capable son proche et que le partage des différentes activités est possible.

A domicile, il est plus aisé de proposer des aides personnalisées, dans le cas où le patient a des capacités de communications très limitées, voire inexistantes.

Au niveau de la cuisine, l'orthophoniste peut mettre en place des photos de recettes préférées, des pictogrammes de légumes ou de fruits, des desserts favoris ; ou encore proposer un support sur lequel figureraient les horaires des prises en charge avec les photos des thérapeutes se déplaçant au domicile ; créer des planches rattachées à un contexte particulier : les destinations privilégiées (café, étang, maison de campagne...), les différentes activités possibles (jeux de société, balade, lecture...), les musiques préférées (compositeurs, chanteurs...), les noms des différents amis et connaissances avec photos si nécessaire près du téléphone...<sup>105</sup>

Ce qu'il est important de garder à l'esprit, c'est de toujours veiller à ce que la prise en charge soit en relation avec les préoccupations quotidiennes (gestion d'une liste de course, utilisation d'un agenda...) Or, au cabinet, ces préoccupations sont plus difficiles à respecter.

---

<sup>105</sup> Marie-Christine PARENT, *Les aides à la communication pour la personne aphasique*, extrait du Glossa n°66, avril 1999, p : 41.

Mais dans tous les cas, les exercices travaillés sont basés sur les demandes, les souhaits et les centres d'intérêt du patient, afin de le satisfaire et pallier les difficultés qu'il rencontre au quotidien.

Certains patients ont l'impression que le travail est efficace s'il se base sur des fiches, sur un support plus « scolaire », d'autres non ; il faut s'adapter et faire du cas par cas. En même temps, plus la maladie évolue, moins les exercices formels sont acceptés, et plus le travail sera basé sur la réminiscence, la discussion, la communication, la mémoire autobiographique, l'évocation... autrement dit tout ce qui induit des réactions affectives. Cependant, il faut être vigilant en ce qui concerne le niveau de la tâche proposée : un exercice trop compliqué suscitera chez le patient beaucoup de frustration et de souffrance alors qu'un exercice trop simple pourra l'infantiliser, voire l'inférioriser. Il apparaît donc important d'expliquer au patient la nécessité de travailler sur les capacités préservées.

#### ❖ *Aspect psychologique du travail à domicile*

La prise en compte des souffrances psychologiques de la personne fait également partie du travail d'accompagnement. Car même si l'orthophoniste n'est pas psychologue de formation, il arrive que lors d'une prise en charge à domicile il soit sollicité pour autre chose que pour de la technique orthophonique ; ce qui est fréquemment le cas pour les maladies dégénératives.

De plus, les psychologues se déplaçant à domicile sont extrêmement rares ; nous n'avons eu connaissance que d'un cas. Devant ce vide, tout orthophoniste peut être amené à « dépasser » son rôle de « rééducateur » au profit d'un suivi plus relationnel et moins technique. D'autant plus à domicile, où le thérapeute se voit envahi par les demandes du patient et de sa famille ; le fait d'entrer chez eux, implique en quelque sorte que le soignant entre dans leur vie et donc qu'il partage leurs souffrances et leurs doutes.

Il existe de grandes souffrances psychologiques à prendre en compte chez le malade, notamment la dégradation de l'image de soi, à la fois physique, sociale et intellectuelle, accompagnée d'un fort sentiment d'inutilité.

Il faut donc être capable de les écouter, et face à elles, savoir reconnaître et identifier différents mécanismes de défense<sup>106</sup> qui peuvent survenir chez le malade :

- l'annulation de l'information donnée (négation de la réalité)

---

<sup>106</sup> Martine RUSZNIEWSKI (1995), *Face à la maladie grave*, Dunod, Paris, p : 38-58.

- le déni (le malade sait, mais préfère ne rien savoir)
- l'isolation (surprenante impassibilité)
- le déplacement (le patient va focaliser toute son angoisse sur un symptôme précis ou sur une conséquence de sa maladie)
- la maîtrise grâce à la rationalisation (il veut tout comprendre de la maladie pour mieux la combattre) ou aux rites obsessionnels
- la régression (le malade se réfugie dans sa maladie comme dans son cocon)
- la projection agressive (revendication)
- la combativité, la sublimation (exaltation passionnée)

Ainsi, travailler au domicile de patients, dont l'évolution de la maladie ne peut être contrée, implique que la prise en charge soit axée sur les capacités plutôt que sur les déficits, permettant ainsi de redonner une certaine autonomie aux malades dans les activités du quotidien ; celle-ci se veut écologique, permettant la mise en place d'outils de maintien de la communication transférables dans le quotidien et faisant intervenir les proches du patient dans une sorte de dynamique relationnelle. Mais le travail écologique doit être accompagné, en amont, d'exercices orthophoniques classiques basés sur les capacités cognitives et langagières, lorsque cela est possible.

La prise en charge se veut adaptée à chaque patient. Elle dépend de la pathologie, des troubles présentés, et de la personnalité du malade. En effet, à pathologie égale, en face de soi vit une personne à part entière, avec son caractère, son vécu, son âge, son milieu. L'orthophoniste devra donc tenir compte de tous ces facteurs afin de mettre en place un projet thérapeutique le mieux adapté possible. Et même s'il ne peut, au mieux, que ralentir le processus d'évolution de la pathologie, il n'en demeure pas moins qu'il peut faire « ce qu'il y a de plus noble à faire quand on exerce ce métier : aider un malade à conserver jusqu'au bout de son parcours le statut d'individu communicant, et donc tout simplement le statut d'être humain. »<sup>107</sup>

---

<sup>107</sup> Thierry Rousseau (2004) op.cit., p : 167.

## **D- Accompagnement des proches**

Comme nous l'avons évoqué auparavant, intervenir à domicile c'est rencontrer un patient vivant au sein d'un groupe donc son entourage proche. Il arrive même que ce simple contact physique et impersonnel suscite la création de liens beaucoup plus forts avec la famille, qui va alors pouvoir s'investir dans la prise en charge de son parent. D'ailleurs, c'est ce que Thierry Rousseau préconise lorsqu'il nous fait part de sa thérapie écosystémique.

En effet, l'orthophoniste ne travaille pas pour une seule personne. « La rééducation orthophonique est accompagnée en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche. ».<sup>108</sup>

Les proches s'apparentent parfois à des acteurs de santé dont le rôle est de mieux en mieux reconnu par les soignants professionnels, notamment dans le cadre des pathologies évolutives. D'autant plus que ce sont les actes les plus quotidiens qui vont être remis en cause et que c'est grâce à l'entourage qu'un patient va pouvoir continuer à vivre dans l'environnement qu'il préfère.

Ainsi l'accompagnement des proches commence dès l'accueil et les premières rencontres sont décisives car elles permettent l'élaboration d'un contrat explicite et implicite.

Cependant, cette nouvelle mission que se voient confiée les proches d'un malade, n'est pas sans répercussions...

### **1° Incidences du domicile sur la prise en charge**

#### *❖ Au niveau de la demande*

La demande des proches d'un patient, vu à domicile, et atteint d'une maladie neuro-dégénérative, n'est pas la même que lorsque le patient est vu dans un lieu plus neutre, et que ses possibilités de récupération sont envisageables. En effet, le fait de pénétrer dans la vie des patients, en y rencontrant leur conjoint ou leurs enfants, permet d'instaurer des relations privilégiées, souvent plus intenses et moins distantes. La famille s'implique plus, pose plus de questions et sollicite davantage le thérapeute.

---

<sup>108</sup> Extrait du décret de compétences n° 2002-721 du 2 mars 2002, dictionnaire d'orthophonie, op.cit.

Leurs demandes seront donc différentes, par rapport à un suivi au cabinet, où les rencontres avec l'entourage demeurent rares. Elles seront essentiellement :

- des demandes d'information sur la maladie afin de mieux accompagner leur proche
- des demandes d'éclaircissement face à un diagnostic mal compris ou pas envisageable sur l'instant
- des aides pour apprendre à mieux s'adapter au comportement de leur parent

Souvent, pour les familles, il est difficile de prendre du recul. Implicitement, elles demandent à l'orthophoniste de les aider à trouver la bonne distance, « à se situer le plus adéquatement possible dans cette relation infiniment complexe avec celui qu'elles accompagnent. Elles attendent de nous qu'on puisse les protéger, les épargner. »<sup>109</sup>

Ces demandes peuvent émerger lors d'un entretien dans le cabinet, mais elles seront plus retenues et moins explicites que lorsque la personne peut s'appuyer sur des situations du quotidien.

De plus dans un contexte de mort imminente, la demande de l'entourage proche, comme celle du patient, sera différente : « davantage d'une relation dans la vérité que d'une vérité médicale »<sup>110</sup>.

#### ❖ *Au niveau des objectifs visés*

Comme nous le rappelle le décret de compétences des orthophonistes, leur travail, notamment dans le cadre du domicile, les invite à collaborer avec la famille du patient et à leur proposer une aide dans de nombreuses situations du quotidien. Ainsi, plusieurs objectifs peuvent émerger, faisant partie intégrante du projet thérapeutique :

- permettre un répit, afin que les proches puissent également vivre leur vie et « bénéficier de moments où se reprendre, recharger leurs batteries (...) Faute de quoi ils vont s'épuiser émotionnellement et physiquement. »<sup>111</sup> Dans ce cas, les soignants deviennent des substituts, les familles ayant elles-mêmes besoin d'un soutien.

---

<sup>109</sup> Michèle H.SALAMAGNE et Emmanuel HIRSCH (1992), op.cit., p : 36.

<sup>110</sup> Martine RUSZNIEWSKI, extrait de la thèse de Mme JOUANNET GBIKPI-BENISSAN (2003), op.cit.

<sup>111</sup> Elizabeth KÜBLER-ROSS (1998), op.cit., p : 112.

- les déculpabiliser, par rapport à l'impuissance quant à leur rôle de témoin. L'institutionnalisation exacerbe souvent ce sentiment de culpabilité (on abandonne l'être aimé).
- les aider à se positionner, car souvent le conjoint ou autre, ne semble pas sentir l'importance de son rôle auprès du malade pour préserver sa communication et son bien-être.
- encourager le dialogue entre le patient et son entourage.
- redonner au conjoint ou autre, une image valorisante du patient, et lui faire découvrir une autre approche du dialogue.
- les aider à comprendre le schéma thérapeutique utilisé, mais également d'y adhérer et d'y participer.
- les aider à s'organiser et à adapter l'environnement.
- lutter avec eux contre la dépersonnalisation qui consiste à renoncer à soi comme individu.
- leur expliquer tout ce qu'ils n'ont pas compris et tout ce qu'ils n'ont pas voulu comprendre ; mais dans ce deuxième cas, leur laisser le temps d'assimiler tout ce qui arrive et respecter le fait que certains soient encore dans l'incrédulité et dans l'espoir d'une possible erreur de diagnostic ou d'une erreur dans l'évaluation de la gravité de la maladie.

Cette dimension est plus facile à prendre en compte lorsque l'orthophoniste intervient au cœur de l'histoire familiale de ces patients, à l'inverse du cabinet qui rend plus difficile ce travail d'accompagnement des proches.

## **2° Triangulation patient / famille / soignant**

### *❖ Apport de l'orthophoniste envers la famille*

L'orthophoniste, en tant que thérapeute du langage, est habilité à donner des conseils concernant certains actes de la vie quotidienne, qui peuvent être touchés, notamment en ce qui concerne la communication. Il explique aux proches comment capter l'attention du malade, l'intérêt de parler lentement, d'employer des mots simples et des phrases courtes, la nécessité d'éviter le langage abstrait, d'éviter plusieurs demandes consécutives, et de

privilégier les questions fermées et la communication écrite<sup>112</sup>... Le praticien peut même proposer de travailler avec la famille et le patient, sur l'élaboration d'un carnet de communication visant à pallier les difficultés rencontrées par le malade, dans son expression avec autrui.

De plus, mais là ce n'est plus spécifique à l'orthophoniste, le thérapeute peut proposer de travailler avec la famille sur l'aménagement du domicile, pour plus de sécurité et d'adaptation et sur les activités du quotidien (le téléphone, les médicaments, les déplacements, la gestion de l'argent...), vers une meilleure qualité de vie pour tous.<sup>113</sup>

Ainsi, toute proposition d'adaptation, que ce soit au niveau de la situation de communication ou au niveau de l'aménagement de l'habitat, prendra en compte l'investissement du conjoint, sa compréhension et son acceptation du trouble. La maladie étant dégénérative, le conjoint doit comprendre et accepter que c'est à lui de s'adapter et non au patient.

Pour aider au mieux ces familles, il s'agit dans un premier temps de déterminer avec elles et le patient les objectifs, et voir s'ils sont compatibles avec ceux du praticien. Ceci est très important dans le sens où cela ouvre le dialogue.

« Certaines informations sont préalables à tout apprentissage. Elles concernent l'identité du soignant, la façon dont il peut aider, comment le joindre en cas d'urgence, le déroulement des soins, la manière de trouver de l'aide dans les moments difficiles(...) Elles permettent de commencer à aborder le sentiment écrasant d'isolement et de désespoir dont les familles font souvent l'expérience. »<sup>114</sup>

Il faut être concret tout en s'assurant que le patient et sa famille ne sont pas surchargés d'informations superflues.

En bref, il faut fixer des attentes très claires pour chaque aidant, afin que tous fassent le meilleur travail possible et pour encourager les accompagnants qui sont possessifs, à accepter de l'aide.

---

<sup>112</sup> Marie-France BERTHIER (2003), op.cit., chapitre 3 : *Le quotidien de l'aidant*.

<sup>113</sup> Ibid.

<sup>114</sup> Charles E.KEMP (1997), op.cit., p : 68.

A l'image de l'accompagnement du patient, l'accompagnement de la famille consiste à travailler sur<sup>115</sup> :

- la solitude : apprendre à demander une aide spécifique.
- l'inutilité : non seulement se sentir utile, mais l'être véritablement.
- l'impuissance due à l'évolution inexorable de la maladie : déplacer l'objectif de guérison vers celui des soins, les impliquer.
- l'anxiété et la peur.
- la colère.
- la dépression.
- la fatigue : ne pas nier cette fatigue, mais tenter de l'accepter. Il est important d'estimer régulièrement l'état de santé des accompagnants et prendre des mesures nécessaires après cette évaluation.

❖ *Apport de la famille pour l'orthophoniste*

Ce qu'il faut savoir, et qui est malheureusement trop souvent oublié, c'est que la famille participe à la prise en charge, dans le sens où elle aussi va constituer pour le soignant, une aide non négligeable, dans le déroulement du suivi.

En effet, à domicile plus que dans tout autre endroit, peut s'instaurer un véritable partenariat entre la famille et l'orthophoniste : à l'image du thérapeute qui renseigne la famille sur les troubles et les conséquences de la pathologie rencontrée, cette dernière apporte la connaissance qu'elle a de son proche.

Le thérapeute pourra recueillir auprès des personnes qui connaissent le mieux le patient, diverses informations sur ses centres d'intérêt, ses difficultés au quotidien, ses points forts, ses habitudes...

Parfois il peut arriver que le patient, lui-même ne puisse plus répondre à ce genre de questions, en raison d'une démence trop évoluée ou d'une incapacité à s'exprimer ou à se faire comprendre. Les proches deviennent alors de véritables guides pour l'orthophoniste, dans la connaissance du patient.

Il arrive aussi, que le praticien se retrouve confronté à un patient qui souffre d'importants troubles mnésiques. Il est donc souvent profitable de pouvoir vérifier ses propos, par le témoignage de l'entourage. Ce qui donnera un indice supplémentaire quant

---

<sup>115</sup> Ibid., p : 60-67.

à la sévérité des troubles du malade (niveau d'anosognosie, cohérence des idées...). Or, au cabinet, les doutes et les questionnements peuvent rester en suspens face au patient. C'est pour cette raison que ce partenariat devra s'exercer le plus précocement possible dans l'intérêt du patient et de son suivi

#### ❖ *Influence de la famille sur le patient*

La façon dont l'entourage vit et gère la maladie de son proche a des répercussions sur le malade lui-même ; c'est pour cette raison qu'il est si important de travailler avec la famille. Elle apporte un regard bienveillant, et une épaule sur laquelle s'appuyer, face à cette inconnue qu'est la maladie, surtout quand elle est évolutive.

Dans un mémoire portant sur la maladie d'Alzheimer <sup>116</sup>, deux étudiantes ont mis en évidence le fait que la présence de la famille du patient pouvait influencer positivement toute prise en charge. Elles concluent que : « la guidance familiale associée à une prise en charge orthophonique a un effet stabilisateur, ou améliorateur, au niveau de la communication du patient DTA <sup>117</sup>. » En effet, les étudiantes ont pu constater qu'une prise en charge associée à l'accompagnement de la famille du patient permettait une amélioration de ce dernier au niveau de ses capacités de communication et des répercussions sur ses activités quotidiennes. De plus, cela contribue au maintien du lien patient / entourage, contre l'isolement.

### **3° Une implication parfois pesante**

#### ❖ *Les différents rôles attribués à la famille*

Le fait que le suivi du malade prenne racine au cœur même de son système familial, implique encore davantage chaque protagoniste. La famille se retrouve ainsi, prise dans un engrenage fait de suivis quotidiens de divers professionnels, d'un remaniement total de sa façon de vivre, impliquant une nouvelle organisation et la mise en place de nouvelles fonctions. La personne malade, atteinte de troubles évolutifs, assume de moins en moins

---

<sup>116</sup> Claire SOUCIERE et Emilie TERRIBILE (2004-2005), op.cit.

<sup>117</sup> Démence de Type Alzheimer

ses tâches habituelles, alors qu'à l'inverse, son entourage proche se voit endosser diverses missions nouvelles, qui rompent avec le quotidien d'avant.

Nous l'avons vu précédemment, la famille est avant tout un observateur privilégié, témoin de ce qui se passe. Elle assure une présence et une surveillance garantes de la continuité des attentions nécessaires et indispensables dans les derniers instants. Lorsque l'entourage est motivé, qu'il s'investit dans la prise en charge et qu'on le laisse participer au projet thérapeutique, il peut devenir acteur de santé, dans le sens où il devra veiller à la bonne exécution des conseils donnés par l'orthophoniste, à maintenir le malade dans un univers de communication donc à apprendre à converser avec lui, selon ses capacités... La famille permet également de faire le lien entre les différents soignants qui interviennent à domicile, ce qui facilite beaucoup la coordination, sachant que les contacts avec les autres praticiens restent rares.

A domicile, plus que dans tout autre lieu, « [on] mobilise les savoir-faire et savoir-être les plus divers des [familles]. »<sup>118</sup>

Cependant, les familles n'ont souvent qu'un rôle de témoin, et peuvent se sentir impuissantes du combat se jouant entre leur proche et la maladie.

#### ❖ *Conséquences de ces nouveaux rôles*

La quantité de tâches à effectuer pour l'aidant étant croissante, ceci demande une constante adaptation et une plus grande gestion dans tous les problèmes d'organisation de la vie. Le danger est que le proche s'isole petit à petit ne vivant que pour l'autre.

C'est dans cette optique que Zarit parle de fardeau ou « burden »<sup>119</sup> ; d'ailleurs des études anglo-saxonnes ont cherché à évaluer la charge subjective ressentie par l'aidant, à l'aide d'un auto-questionnaire. Le résultat est que cette charge augmente avec les troubles de l'humeur du malade.

La charge mentale, psychologique et physique à supporter se passe souvent sur du long terme et a souvent des répercussions sur la santé de ces aidants. En effet, les proches sont souvent sujets à beaucoup de stress, induisant une surconsommation médicamenteuse et pharmaceutique (36% des conjoints prennent des somnifères et 24% des tranquillisants) et pouvant même aller jusqu'à une dépression dans 30 à 50% des cas et à de la violence

---

<sup>118</sup> Geneviève CRESSON (2000), *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile*, L'Harmattan, Paris, p : 177.

<sup>119</sup> Marie-France BERTHIER (2003), op.cit., p : 13.

verbale ou physique de la part de l'accompagnant (prévalence 17%)<sup>120</sup>. Des troubles somatiques peuvent également survenir, telles que l'hypertension artérielle, des affections respiratoires, une diminution des réponses aux anticorps après vaccination... Dans l'étude pixel, on relève même une surmortalité proportionnelle à la charge éprouvée par les aidants.

L'aspect positif, de cette aide apportée par le proche du malade est qu'elle procure néanmoins du bien-être. En effet, elle peut être considérée comme une activité structurante, qui correspond à un nouveau rôle, à une nouvelle source d'enrichissement. Ainsi, même si le malade part, on aura tout fait pour lui rendre sa fin de vie la plus agréable possible.

Notons que la question des limites vécues par l'entourage nécessite une réévaluation constante au domicile et qu'il faut rester vigilant quant au surmenage possible des familles.

#### **4° Difficultés rencontrées avec la famille**

L'adaptation du comportement de communication du conjoint est parfois difficile, car il s'agit de modifier des habitudes et des automatismes établis depuis de nombreuses années. De plus il est délicat d'indiquer le travers d'un comportement au conjoint.

Pour Geneviève Cresson, il existe quatre figures de collaboration<sup>121</sup> intervenant dans la prise en charge :

- une demande infinie, avec multiplication des contacts, pouvant envahir complètement une séance, puisque la séance se déroule au domicile du patient et que le conjoint ou autre, peut alors facilement parasiter le travail.
- un évitement, une tentative d'échapper au contrôle et aux incitations jugées trop pressantes des professionnels. Dans ce cas-là, tous les bénéfices d'une étroite collaboration avec la famille, ne peuvent être atteints.
- un conflit, pouvant peser sur le patient et donc entraver le bon déroulement des séances. Ceci peut être difficile à gérer pour le soignant, surtout quand cela survient au domicile et que le proche ne permet même pas au praticien d'entrer pour faire sa séance.
- la compliance et l'acceptation, qui constitue le cas le plus fréquemment rencontré.

---

<sup>120</sup> Ibid., p : 18.

<sup>121</sup> Geneviève CRESSON (2000), op.cit., p : 166-168.

Ainsi certains mécanismes de défense peuvent venir freiner une prise en charge, voire la stopper. Certains seront dans l'évitement entraînant un isolement du malade, d'autres se laisseront tyranniser par le malade, faisant preuve d'un dévouement excessif. Parfois aussi, la maladie pourra être vécue comme une rivale.

« Cette ambivalence des sentiments qui associe rancune, amertume et amour doit être prise en compte par les soignants. Ils doivent l'expliquer et l'analyser avec la famille, sous peine de la voir culpabiliser. »<sup>122</sup>

### **5° Aides possibles à apporter face à cet épuisement de la famille**

L'étude Pixel met en avant cinq propositions<sup>123</sup> pour un soutien aux aidants :

- développer des centres de répit
- faciliter l'accès au soin, pour un diagnostic précoce et l'accès à une information médicale adaptée
- améliorer la prise en charge financière et humaine du malade
- faciliter l'accès à l'information (CLIC<sup>124</sup>)
- changer le regard de la société sur la personne âgée

Plusieurs aides existent déjà et tendent à se développer pour soulager au quotidien les personnes qui vivent avec un proche malade, et nécessitant des soins.<sup>125</sup>

Parmi elles citons :

- les aides à domicile : aide ménagère (entretien de l'habitation, préparation des repas, courses, accompagnement à l'extérieur), livraison des repas à domicile, infirmières (toilette, soins, prise de médicaments), auxiliaire de vie (occupation, jeux, promenade), les autres soignants, le médecin traitant et les autres intervenants (assistante sociale, psychologue, diététicien)
- les aides financières<sup>126</sup>
- les institutions de soutien : accueils de jour (structures non-médicalisées qui accueillent des personnes âgées dépendantes durant une partie de la journée et qui proposent des activités occupationnelles), hôpitaux de jour de réadaptation (structures hospitalières

---

<sup>122</sup> Gwénola GRAEF épouse DINET (1998), op.cit., p : 110.

<sup>123</sup> Marie-France BERTHIER (2003), op.cit., p : 32.

<sup>124</sup> Centres Locaux d'Informations et de Coordination

<sup>125</sup> Ibid, p : 23-27.

<sup>126</sup> Cf : Enjeux financiers p : 6 de notre mémoire.

médicalisées, qui proposent un suivi médical et des activités de rééducation), séjours de répit (prise en charge complète pendant une durée définie, afin de favoriser la réalisation d'un projet pour l'aidant), hébergement temporaire en maison de retraite, hospitalisation de répit dans les unités de soins de suite ou de longue durée...

- les associations, qui informent et soutiennent les familles par des actions ciblées.

Notons que plus le diagnostic est posé précocement, plus les aides sont acceptées facilement ; à l'inverse, plus le diagnostic est tardif, plus l'aidant, qui jusque là a pris soin du malade sans autres aides, est convaincu qu'il est seul à pouvoir jouer ce rôle.

Il est important pour les orthophonistes, de connaître toutes ces aides, afin d'en informer les familles qui se sentent submergées par la prise en charge de leur proche et qui ont besoin d'un soutien quel qu'il soit.

En tant que thérapeute, l'orthophoniste est censé soutenir la famille, quand elle rencontre des difficultés pouvant entraver l'évolution du suivi. Même si les orthophonistes ne sont pas des psychologues, ils sont souvent amenés à proposer un travail qui peut être proche de celui d'un travail psychologique. De plus, le fait d'intervenir à domicile soude des liens très forts avec l'entourage qui investit beaucoup de confiance envers le soignant qui ne peut mettre des œillères et refuser de répondre à ces souffrances. Nous pensons que cela fait partie de la profession, même si notre formation ne nous permet pas, au début, de gérer les doutes et les questionnements du patient, de son entourage, mais aussi les siens.

Cette question de la place de la famille dans les prises en charge à domicile reste difficile à traiter, entre la nécessité de la faire participer afin qu'elle ne se sente plus disqualifiée et le danger de trop l'inclure dans un rôle de soignant qu'elle n'est pas apte à assumer. Finalement il s'agirait plutôt de les considérer comme des « co-soignants »<sup>127</sup>. Le juste milieu serait d'associer les proches à la prise en charge tout en restant attentif à ce qu'ils vivent ; leur expliquer que tout ce qui concerne les soins médicaux et paramédicaux n'est pas sous leur responsabilité et qu'il leur est possible de contribuer mais à hauteur de leurs désirs et de leurs possibilités.

---

<sup>127</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 36.

Après avoir étudié le rôle que pouvait jouer l'orthophoniste dans le cadre des prises en charge à domicile, dans les pathologies neuro-dégénératives, et avoir insisté sur les différents interlocuteurs auxquels s'adresse tout projet thérapeutique, il s'agit à présent de sonder d'un peu plus près ce qui se joue lorsque nous pénétrons au domicile des patients. Pour ce faire, nous avons interrogé professionnels et familles de patients, pour connaître leur point de vue par rapport à ce type de prise en charge.

# **PARTIE PRATIQUE**

# **1- PRESENTATION DU QUESTIONNAIRE**

## **C- Questionnaires écrits**

### **1° Choix des questionnaires “ statistiques ”**

N’ayant pu recueillir aucune mesure statistique concernant les prises en charge à domicile, nous avons décidé d’élaborer un questionnaire écrit<sup>128</sup> qui viserait à pallier ce manque.

Ainsi, nous avons proposé des questions fermées, concernant une période très précise, comprise entre janvier 2005 et janvier 2006, afin de mieux nous représenter la réalité de ce type de prise en charge. Notre étude n’a pas la prétention de correspondre à un échantillon statistique officiel, cependant elle offre des valeurs sur lesquelles nous appuyer pour illustrer nos propos.

### **2° Choix d’investigation**

Dans le but de recueillir un maximum de réponses, nous avons diffusé ce questionnaire par le biais d’internet, en faisant appel à la FNO<sup>129</sup> et au SROPL<sup>130</sup>. Ainsi, nos réponses concernent des orthophonistes variés, venant de différents départements de la France, ce qui nous assure une plus grande richesse d’exploitation.

A ce jour, nous avons comptabilisé quatre-vingt-quatre réponses, ce qui constitue une proportion très intéressante pour notre étude.

De plus, de nombreux orthophonistes, ont agrémenté leurs questionnaires de petites remarques très pertinentes, qui étayeront les données de nos entretiens semi-dirigés.

### **3° Limites**

Cependant nous nous sommes rendu compte, assez tardivement, qu’il manquait une donnée importante au sein de notre questionnaire. En effet, lors de nos entretiens semi-

---

<sup>128</sup> Annexe 1

<sup>129</sup> Fédération Nationale des Orthophonistes

<sup>130</sup> Syndicat Régional des Orthophonistes des Pays de la Loire

dirigés, beaucoup d'orthophonistes interrogées ont répondu aux questions traitant du domicile, par des exemples portant sur des prises en charge en maison de retraite. Il semblerait donc que pour les professionnels, le domicile concerne tous les déplacements qu'est amené à effectuer un orthophoniste en dehors de son cabinet. Alors que pour nous, le domicile ne concernait que le lieu d'habitation des patients...

Le flou que notre questionnaire a suscité, a renforcé notre désir de redéfinir ce qu'est exactement une prise en charge à domicile, en vue.

Nous avons donc décidé de faire parvenir deux questions supplémentaires<sup>131</sup> par internet, pour compléter notre étude et nous avons obtenu trente-sept réponses très controversées, avec 51% des orthophonistes qui avaient répondu aux questions en incluant les maisons de retraite dans les prises en charge à domicile.<sup>132</sup> Cette proportion de réponses est plus faible que la précédente et s'explique par le fait que certains orthophonistes pas reçu le questionnaire par le biais d'internet.

Le fait de proposer un questionnaire par écrit nous semble également assez réducteur dans le sens où certaines de nos questions pouvaient porter à confusion et auraient nécessité des explications supplémentaires. Par exemple, en ce qui concerne le type de travail proposé par l'orthophoniste dans le cas de maladies neuro-dégénératives, les termes proposés en guise de réponse (accompagnement, rééducation, remédiation, réadaptation, guidance, soin) auraient nécessité une définition supplémentaire. De même à la question « Vous arrivait-il de travailler avec la famille du patient ? », il aurait été préférable d'expliquer le mot « travailler » qui à notre sens faisait intervenir conseils, guidance et informations, mais qui a pu être interprété dans un sens plus « rééducatif » par l'orthophoniste.

De plus, il semblerait que le pourcentage d'orthophonistes exerçant à domicile, qui est de l'ordre de 81% d'après notre étude<sup>133</sup>, soit quelque peu faussé, car sur le terrain, rares sont les orthophonistes qui exercent à domicile ; au sein de la CRAM<sup>134</sup>, le personnel ne savait même pas que les orthophonistes pouvaient se déplacer à domicile. Nous pensons que ceci peut être dû au fait que les nombreux professionnels qui nous ont répondu, sont ceux qui ont été les plus intéressés par notre questionnaire, connaissant cette pratique, et

---

<sup>131</sup> Annexe 2

<sup>132</sup> Annexe 3

<sup>133</sup> Annexe 3

<sup>134</sup> Caisse Régional d'Assurance Maladie

que les autres, qui ne font pas de suivi chez les patients, ne se sont peut-être pas sentis concernés.

C'est pour ces différentes raisons, que nous avons trouvé intéressant et très enrichissant de procéder à des entretiens semi-dirigés, afin d'approfondir l'étude de ces questionnaires à valeur statistique, par des données plus qualitatives.

## **D- Entretiens semi-dirigés des orthophonistes**

### **1° Choix des entretiens semi-dirigés**

Nous avons interrogé des orthophonistes sur leur pratique professionnelle à domicile, en proposant des questions ouvertes<sup>135</sup>, afin d'avoir un maximum de données et d'aboutir à un véritable échange entre les professionnels et nous.

Pour nous, cette modalité d'exploitation est plus enrichissante qu'un questionnaire écrit, et permet de mieux confronter nos réflexions théoriques avec la pratique.

Ainsi nous avons obtenu des réponses plus personnelles et plus approfondies. De plus, quand une question était mal comprise il était possible de la reformuler immédiatement.

### **2° Choix d'investigation**

Nous avons pris rendez-vous avec des orthophonistes qui avaient une expérience du domicile non négligeable, et qui présentaient une diversité au niveau du lieu d'exercice : campagne, ville ou périphérie nantaise. Ceci était important afin de recueillir des réponses variées, et d'apprécier s'il y avait des différences au niveau du vécu de telles prises en charge, par rapport au lieu de travail.

Les entretiens ont duré entre vingt minutes et une heure et demie. Nous les avons enregistrés, ce qui nous a permis de ne pas entraver la communication, par la prise de notes. Puis nous avons retranscrit la totalité de ces entretiens, afin de les exploiter le plus justement possible.

---

<sup>135</sup> Annexe 4

Le nombre d'orthophonistes interrogées n'est certes pas élevé, dix professionnels, mais il nous a tout de même permis de nous faire une idée assez représentative de la situation actuelle quant aux modalités de prise en charge à domicile. De plus, en ce qui concerne cette étude, son but n'est en rien statistique.

En ce qui concerne les questions que nous avons proposées, nous les avons voulues les plus pertinentes possibles, en tâchant d'étudier tous les aspects du travail orthophonique à domicile et en privilégiant le ressenti de chacun, sans suggérer de « bonnes réponses ».

### **3° Limites**

Les entretiens semi-dirigés comportent cependant quelques contraintes. En effet, il est parfois plus facile de marquer réellement ce qu'on pense sur un questionnaire écrit anonyme, que de le dire, surtout quand la conversation est enregistrée.

De plus, beaucoup d'orthophonistes exerçant en libéral manque cruellement de temps et n'ont pu nous consacrer qu'un court moment parfois. Ce qui est regrettable, car toutes avaient énormément de choses à dire sur le sujet.

Lors d'un entretien, une orthophoniste nous a fait remarquer qu'il manquait une question importante concernant l'arrêt de la prise en charge à domicile ; nous l'avons donc incluse dans les entretiens qui ont suivi.

## **E- Entretiens semi-dirigés des patients et de leurs familles**

### **1° Choix des entretiens dirigés**

Afin de prendre en compte l'avis de tous les acteurs d'une prise en charge à domicile, nous avons interrogé les patients, quand cela était possible, ainsi que la personne proche qui vit avec eux au quotidien. Nous souhaitions ainsi apprécier si le ressenti du patient concorde avec celui de son entourage, et ce que représentent les prises en charge à domicile pour chacun (difficultés ou apports)<sup>136</sup>.

---

<sup>136</sup> Annexe 5

## **2° Choix d'investigation**

Dans un premier temps, nous avons interrogé seize personnes, appartenant à dix familles différentes ; mais tous les patients rencontrés étaient suivis par la même orthophoniste. Par conséquent cela n'était pas représentatif dans le sens où nous n'avions la vision que d'un type de travail. Nous avons donc recontacté certaines orthophonistes, afin de savoir si quelques-uns de leurs patients accepteraient de nous recevoir. Ainsi nous nous sommes entretenue avec cinq autres malades, pris en charge par quatre orthophonistes différentes.

La durée de ces entretiens était très variable, allant de dix minutes à cinquante minutes, cas le plus fréquemment rencontré. Pour beaucoup de personnes, notamment les proches de malades, ces entretiens étaient l'occasion de parler de leur vécu et des difficultés qu'ils pouvaient rencontrer face à la pathologie de leur parent.

## **3° Limites**

Un des obstacles rencontrés fut la difficulté pour certains patients de s'exprimer. Le cas se présenta pour cinq d'entre eux : une patiente avait une SEP doublée d'une aphasie, une autre personne souffrait de la maladie de Steele-Richardson-Olszewski, la troisième avait un locked-in syndrom et les deux dernières une aphasie globale. Dans ces cas-là le témoignage du conjoint a été très intéressant pour notre étude.

C'est pour cette raison, que les questions concernant le domicile ont souvent été déviées pour ne privilégier que la pathologie et les souffrances qu'elle peut engendrer pour le patient comme pour les proches. D'ailleurs ce sont souvent ces derniers qui ont été les plus prolixes à ce sujet.

Le fait d'aller chez ces personnes pour parler de ce thème, si douloureux pour eux, a été révélateur d'une grande solitude.

Dans la majorité des cas, nous avons été très bien accueillie par des orthophonistes aux opinions variées et soucieuses de trouver des réponses à toutes nos questions, ainsi que par des familles désireuses de communiquer leur vécu.

C'est sur la diversité des réponses obtenues que nous allons nous appuyer afin de définir ce qui se joue à domicile plus spécifiquement qu'au cabinet, que nous illustrerons les parties précédentes et que nous proposerons divers aménagements et conseils.

## **2- CE QUI SE JOUE SUR LE TERRAIN DU POINT DE VUE DES ORTHOPHONISTES**

### **E- Portrait des orthophonistes interrogées**

Nous avons vraiment insisté sur le fait d'obtenir le témoignage d'orthophonistes variées, tant au niveau des conditions d'obtention du diplôme que des modalités d'exercice.

Ainsi, trois des orthophonistes travaillent en ville (Nantes et Saint-Nazaire), trois se situent en périphérie nantaise (Vertou, Saint-Herblain et Saint-Jean de Boiseau) et quatre exercent à la campagne (Clisson, Vallet, Nort sur Erdre et Grandchamp des Fontaines). D'ailleurs cette répartition est assez représentative, car à l'issue de notre questionnaire il est apparu que 55% des orthophonistes exercent en ville et 45% à la campagne.<sup>137</sup>

Il ne semble donc pas qu'il y ait plus de nécessité à se déplacer à la campagne qu'en ville, malgré ce que nous aurions pu penser à l'origine ; mais rappelons que notre étude ne s'effectue que sur une faible proportion et que de ce fait, les résultats ne sont pas représentatifs de toute la population des orthophonistes.

Au niveau du parcours professionnel de ces dix orthophonistes, six n'ont travaillé qu'en libéral depuis leur sortie de l'école et quatre ont déjà exercé en mixte. Nous voulions tenter de voir si les personnes qui avaient déjà travaillé en équipe en tiraient partie à domicile en ce qui concerne la coordination avec les autres professionnels, mais il nous a semblé que ceci ne se vérifiait pas sur le terrain et que cette qualité était vraiment inhérente à chaque personne.

---

<sup>137</sup> Annexe 3

En ce qui concerne la formation de chaque orthophoniste rencontrée, sept d'entre elles l'ont suivie sur Nantes. Une autre a suivi sa formation à Toulouse, une autre à Paris et enfin la dernière à Lille. Visiblement il n'y aurait pas d'aberrances entre les différentes connaissances théoriques délivrées, mis à part en ce qui concerne l'école de Lille qui semble avoir plus abordé le problème des fins de vie :

*« Nous à Lille, ils nous en parlent quand même un peu. On a eu des cours sur la SLA justement. Cela a été quand même pas mal évoqué : fins de vie, quand arrêter... ça a fait l'objet de cours. » (t.8)*

Enfin, au niveau de la date d'obtention du diplôme d'orthophonie, toutes l'ont reçu à des années différentes : 1980, 1984, 1994, 1996, 1997, 1998 pour deux des professionnels, 1999, 2002 et 2003. Et c'est vrai que plus nous avançons dans le temps, plus les pathologies dégénératives et les fins de vie sont abordées.

A présent, tentons de voir si la diversité au niveau des professionnels interrogés induit une diversité au niveau des témoignages recueillis, ou si au contraire les avis se rejoignent.

## **F- Définition du domicile**

### **1° Prescription de la prise en charge à domicile**

Il apparaît souvent que lorsque le médecin prescrit une prise en charge à domicile, il n'en explique pas les raisons ; cette réflexion n'est pas unique :

*« Les médecins ne disent pas toujours pourquoi ils ont prescrit à domicile (...) Les médecins ne notent pas et parfois on est surpris. » (t.2)*

*« J'estime que le domicile doit être justifié. Mais sur la prescription ce n'est pas indiqué, alors on appelle le médecin et on demande, « Alors comment ça se fait ? » Et quand on creuse un peu et qu'on a la famille au téléphone on leur demande s'ils comptent emmener leur proche au cabinet. » (t.9)*

Cependant, une des orthophonistes pense que cela ne constitue pas un problème et qu'il faut faire confiance au prescripteur :

*« De toute façon en général, les médecins savent et ne s'amuse pas à prescrire du domicile pour aucune raison, et se basent sur les besoins et les capacités de chacun. » (t.1)*

Dans tous les cas, si un professionnel n'est pas d'accord avec une prescription, il est en droit d'en avertir le médecin et d'en discuter avec lui. C'est ce que préconise une des orthophonistes :

*« Par rapport aux prescriptions, quand je ne suis vraiment pas d'accord, j'en parle au médecin, et il refait une prescription en disant que c'était avec un transport pour le cabinet ou alors que le patient était assez mobile pour venir au cabinet. Il y a eu deux ou trois patients pour qui j'ai dit au médecin que ce n'était pas le bon plan parce que ça ne facilitait pas la socialisation du patient, et du coup il a changé les termes de l'ordonnance ; il n'y a eu aucun souci. » (t.5)*

Notons qu'il semblerait qu'aujourd'hui les médecins pensent plus souvent à prescrire de l'orthophonie dans le cas de pathologies neuro-dégénératives :

*« Ils pensent davantage à orienter vers de l'orthophonie pour des pathologies comme Alzheimer ou Parkinson. Ne serait-ce qu'en 2002, quand j'ai commencé, ils n'y pensaient quasiment pas. C'était la pathologie dégénérative, il y a rien à faire et voilà. Alors que là, c'est beaucoup plus ancré dans leurs habitudes. » (t.6)*

Mais il reste des endroits où ce n'est pas encore un réflexe :

*« J'ai l'impression aussi qu'à Paris il y a une autre politique, c'est-à-dire que les médecins envoient plus facilement une démence type Alzheimer à une orthophoniste ; ici ça se fait pas trop j'ai l'impression. Peut-être que ça va se développer... » (t.8)*

De même, prescrire du domicile dans le cadre d'une maladie évolutive, n'est pas encore ancré dans les mœurs :

*« En fait les médecins n'ont pas encore l'habitude de prescrire dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, donc du coup les personnes sont envoyées au cabinet alors que quelques fois les séances à domicile pourraient être intéressantes. » (t.5)*

En ce qui concerne la prescription à domicile pour les enfants, il semblerait que cela ne soit plus d'actualité :

*« Je n'ai plus d'enfants, car je dirais que ce n'est plus dans les habitudes de faire venir les paramédicaux. » (t.7)*

Il est vrai que pour les enfants, rester au domicile n'apparaît pas comme la meilleure des solutions ; ils ont besoin de se retrouver entre eux, d'échanger comme tous les jeunes de leur âge. Dans le cas contraire ils risquent de se désocialiser. De plus, actuellement les prises en charge globales, au sein d'équipes pluridisciplinaires (I.M.E<sup>138</sup>, I.E.M<sup>139</sup>.) sont largement favorisées pour ces enfants.

## 2° Justification de la prise en charge à domicile

A présent, il s'agit de signifier ce qui, pour les professionnels, peut motiver une prise en charge à domicile. La justification la plus souvent évoquée est liée à des contraintes physiques, déjà évoquée dans la partie théorique :

*« Les patients vus à domicile sont des personnes pour lesquelles il est difficile de faire autrement (difficultés matérielles ou logistiques de déplacement) »<sup>140</sup>*

*« Finalement, c'est toujours quand le patient ne peut pas se déplacer au cabinet. » (t.2)*

*« Souvent, c'est parce que les patients sortent juste de l'hôpital, donc ils ne sont pas encore mobiles. Soit quelques fois c'est parce qu'il y a beaucoup d'intervenants et le patient est encore assez fatigué, donc c'est plus simple de faire venir les intervenants à domicile. C'est souvent ça au départ, soit parce qu'ils ne sont pas mobiles, soit parce qu'ils sont en fauteuil, soit parce qu'ils sont alités. » (t.5)*

*« C'est toujours la même population ; ce sont plutôt des personnes qui sont invalides, qui n'ont pas une autonomie pour pouvoir se déplacer au cabinet. Je dirais que c'est quand même la première chose qui fait que c'est à domicile. » (t.7)*

*« Soit le patient n'est pas autonome, soit d'un point de vue cognitif il se perdrait ou il ne faut surtout plus qu'il conduise parce que c'est dangereux. Et donc effectivement, la plupart du temps, si on va au domicile c'est qu'on n'a pas le choix. » (t.10)*

Ainsi, nous avons été surpris de voir que personne n'avait mentionné le fait que pour certaines pathologies, comme la maladie d'Alzheimer, le domicile pouvait avoir des vertus thérapeutiques. Ceci peut s'expliquer par le fait, que ces maladies dégénératives ne sont abordées par l'orthophoniste que depuis très peu de temps.

---

<sup>138</sup> Institut Médico-Educatif

<sup>139</sup> Institut d'Education Motrice

<sup>140</sup> Remarque ajoutée par l'intermédiaire du questionnaire écrit

Certaines orthophonistes ont réagi en insistant sur le fait qu'il devait absolument y avoir une raison « valable » à tout déplacement :

*« Il faut une raison pour aller à domicile, c'est-à-dire un handicap physique qui fait que c'est difficile pour le patient de venir, ou quelqu'un qui se situerait très mal dans l'espace. » (t.3)*

*« J'estime que le domicile doit être justifié. » (t.9)*

Pour une des orthophonistes, le domicile n'est pas une fatalité, même lorsque la personne est handicapée physiquement. Elle préfère quand le patient se déplace et le préconise aussi souvent que possible :

*« J'ai eu des personnes en fauteuil qui sont venues, comme des IMC. Donc ce n'est pas forcément impossible de ne pas aller chez l'orthophoniste quand on a un fauteuil. Après c'est vraiment en fonction de la fatigabilité de la personne et du temps disponible aussi. Parce que je vois pour le locked-in syndrom, heureusement que moi j'y vais, parce que s'il devait se déplacer pour tous les soins qu'il a, il passerait sa vie en ambulance. » (t.9)*

Grâce à ces témoignages, nous pouvons nous permettre d'avancer le fait que les prescriptions à domicile semblent être plus liées à des contraintes qu'à des pathologies dans la pratique. Cependant, les prises en charge à domicile dans les pathologies dégénératives, n'en sont encore qu'à leur début, donc il est possible que tout ceci évolue dans le futur...

### **3° Les lieux du domicile**

En ce qui concerne les lieux de prise en charge à domicile, comme nous l'avons mentionné dans les biais de notre questionnaire écrit, la question reste floue.

C'est un commentaire d'une orthophoniste qui nous a mis la puce à l'oreille :

*« Dans ton questionnaire tu ne précises pas s'il porte sur les domiciles au sens large (incluant donc les différentes structures d'accueil existantes : maison de retraite, structures d'hébergement temporaires...) ou sur le domicile du patient. »*

D'ailleurs, pour de nombreux professionnels, le domicile regroupe les maisons de retraite, comme nous l'indique le pourcentage de réponses à la question « Considérez-vous que les maisons de retraite puissent être assimilées au domicile? » qui est de 57%.<sup>141</sup>

Nous avons donc introduit une question supplémentaire lors de nos entretiens, pour connaître le point de vue des professionnels en ce qui concerne les patients en maison de retraite et leur ressenti ; les réponses ont été variées :

*« C'est leur domicile. La dame que j'ai en ce moment et qui a 93 ans est en maison de retraite mais ça n'a de maison de retraite que le nom. Elle a une chambre, où c'est elle qui fait son lit, son ménage, sa popote, enfin jusqu'à son AVC, depuis elle est un petit peu plus prise en charge. Donc là c'est comme si elle était dans son appartement seule. Sinon, du point de vue administratif, pour nous c'est considéré comme du domicile dans le sens où ce n'est pas au cabinet, c'est-à-dire qu'on se déplace et qu'on a des frais kilométriques. » (t.1)*

*« Il y en a une, qui a carrément un appartement avec une salle de séjour, un balcon où elle met des fleurs, sa chambre, une petite cuisine. En général ils mettent leurs meubles et ils sont vraiment dans leur cadre. Pour une des aphasiques qui vient d'arriver, c'est sûr qu'elle regrette chez elle, mais petit à petit elle s'adapte, elle participe à des activités. » (t.3)*

*« Pour moi, je considère aussi que c'est du domicile puisqu'elles vivent là et qu'on rentre encore dans leur univers. C'est vrai qu'ils ne se sentent pas toujours chez eux, et il y en a d'autres qui amènent tous leur meubles et qui investissent le lieu comme si c'était chez elles. Cela dépend vraiment de comment ces personnes vivent la séparation d'avec chez eux. » (t.8)*

Pour une orthophoniste la réponse était plutôt négative :

*« Pour une patiente, ça la déprime d'être en maison de retraite (...) Ce qui ne lui convenait pas en maison de retraite, c'est qu'elle devait manger en collectivité. En plus elle a une grosse dysarthrie, avec un mince filet de voix ; du coup (...) on ne la comprend pas et elle ne peut pas communiquer avec les autres personnes (...) En général, c'est quand même dur à vivre pour eux, car ils ne sont pas prêts. » (t.2)*

---

<sup>141</sup> Annexe 3

Nous nous sommes entretenue avec une patiente vivant dans un domicile collectif<sup>142</sup>, depuis neuf mois, pour connaître son vécu par rapport au changement de domicile.

Voilà ce qu'elle nous a confié :

*« Je sais que je ne pouvais pas rester toute seule chez moi [son mari est décédé] mais j'aurais bien aimé rester chez moi (...) Par moments j'ai le cafard. Des fois je me dis que je ferais mieux de rentrer chez moi. D'ailleurs ça se peut que je retourne chez moi après. » (t.12)*

Sa fille, présente pendant l'entretien, ne partage pas cet avis. Elle nous explique que tous les meubles de la pièce sont à sa mère et que *« quand elle rentre ici c'est comme si elle rentrait chez elle. Elle est autonome à part pour la prise des médicaments. » (t.12)*

Face à cette discordance, nous avons donc décidé de rencontrer la directrice de ce domicile collectif et nous avons cherché à savoir si pour elle ce lieu de vie était vécu comme un domicile pour les personnes qui y résident ; la réponse a été négative :

*« Non, pour eux ce n'est pas chez eux car ce n'est pas là où ils ont passé la plupart de leur temps. Beaucoup réclament de retourner chez eux. En plus ici, il y a quand même certaines contraintes liées à la vie en collectivité qu'il n'y avait pas chez eux. »*

En effet, ce placement en maison de retraite consécutivement à une pathologie lourde ou à un décès, peut être mal vécu, accompagné d'une adaptation délicate, d'un sentiment d'étrangeté, voire d'une certaine anxiété.

Certaines réflexions ont permis d'éclaircir la situation quant au statut des prises en charge en maison de retraite :

*« La définition du domicile pour la CPAM est la prise en charge hors cabinet mais il est bien évident que écologiquement la fracture représentée par la « mise » en maison de retraite est capitale. »<sup>143</sup>*

*« Au niveau des caisses, les maisons de retraite sont assimilées au domicile du patient (...) Bien entendu si pour la prise en charge administrative c'est identique, par contre pour la prise en charge thérapeutique, c'est différent : les patients n'ont pas les mêmes*

---

<sup>142</sup> Les domiciles collectifs sont des structures plus petites que les maisons de retraite et donc plus conviviales ; le personnel soignant n'est pas sur place mais c'est lui qui se déplace.

<sup>143</sup> Commentaire d'une orthophoniste dans sa réponse au questionnaire écrit

*stimulations lorsqu'ils sont encore dans leur famille, à domicile, et lorsqu'ils sont en maison de retraite. »<sup>144</sup>*

*« Du point de vue de la vie du patient, la maison de retraite et le domicile ne sont pas assimilables. En revanche, du point de vue de l'orthophoniste et de l'investissement en temps que demande une visite en déplacement, cela est, à mon avis, sensiblement identique. »<sup>145</sup>*

D'un point de vue purement administratif la maison de retraite peut être considérée comme une prise en charge à domicile. D'ailleurs, le médecin-conseil de la CPAM valide cette idée, par opposition au cabinet où aucun déplacement n'est effectué par l'orthophoniste. Pour lui, domicile implique résidence principale, et c'est le cas des maisons de retraite pour les patients.

Pourtant, il semble évident que les conditions de prises en charge en maison de retraite et celles au sein du lieu de vie du patient, ne sont pas les mêmes.

En effet, en maison de retraite, l'entourage familial est beaucoup moins présent ; d'autant plus qu'en général les personnes qui se retrouvent en maison de retraite sont seules et ont souvent perdu leur conjoint :

*« En plus les gens ne sont pas entourés de la même façon par leur entourage. C'est pour ça que je trouve que la présence de l'entourage est importante à domicile, la présence du conjoint surtout. » (t.4)*

De plus, tout un personnel médical gravite autour du patient :

*« Dans le cas des maisons de retraite c'est une ouverture sur une équipe aussi. On rencontre l'infirmière, le médecin, le kiné... » (t.3)*

*« En général je croise peu les autres professionnels sauf en maison de retraite où je croise le kiné plus régulièrement et où on peut échanger plus facilement (...) Il y a toujours le personnel médical » (t.8)*

De nombreux paramètres varient et peuvent influencer le travail orthophonique :

---

<sup>144</sup> Ibid.

<sup>145</sup> Ibid.

*« On ne travaille pas dans des conditions idéales en maison de retraite ; on peut avoir une chambre à deux, on n'a pas de local, il y a du passage (...) Pour moi, les maisons de retraite, pour une prise en charge orthophonique, c'est plus difficile. » (t.4)*

*« Je trouve qu'en maison de retraite, {les patients} n'investissent pas du tout par rapport aux autres. » (t.4)*

*« Ce qui n'est pas pratique en maison de retraite c'est que parfois on peut arriver et la personne ne sera pas là car il y aura "activité truc" ou un examen médical. Donc c'est un peu moins régulier qu'à la maison. » (t.8)*

Si nous considérons le terme « domicile » au sens large, il peut donc inclure les maisons de retraite, ainsi que l'hôpital de moyen séjour, comme l'hôpital Bellier (t.2), l'hôpital de long séjour (t.9) ou encore les domiciles collectifs. Il y a même une orthophoniste qui se déplaçait en prison pour proposer un travail orthophonique :

*« En ce qui concerne les prises en charge à domicile j'ai également travaillé en prison. Je ne sais pas si vous considérez cela comme du domicile, mais sur la prescription il y avait marqué « domicile » comme il y a un déplacement. » (t.3)*

Cependant, il existe quand même des différences entre le domicile proprement dit et les maisons de retraite ; et malgré tout il semblerait que même les résidents de ces structures ne se sentent pas vraiment chez eux.

Nous ne nous intéresserons donc, par la suite, qu'au lieu de vie des patients, dans le sens où aucun personnel médical ou paramédical n'est présent pour soulager la prise en charge. C'est ce qui nous semble le plus pesant du point de vue des professionnels et des familles et c'est donc ce qui retiendra notre attention.

## **C- Ce qui se joue et qui est lié à la pathologie**

### **1° Type de travail proposé face à une pathologie dégénérative**

Comme nous l'avons suggéré dans notre partie théorique, l'orthophoniste ne propose pas le même type de travail lorsque la personne souffre de troubles évolutifs, que lorsque ses capacités peuvent être améliorées et qu'une rééducation peut être envisagée. Ceci a été validé par la plupart de nos témoignages :

« On a vaguement commencé un travail rééducatif, mais ça lui passait au-dessus. Avec l'état dépressif, ça ne facilitait pas la tâche. Et je ne me voyais pas arriver avec mon abaisse-langue et faire des praxies (...) Je dirais que je fais plutôt de l'accompagnement psychologique, du lien affectif avec son passé ; pour l'instant. » (t.1)

« Je dirais du soin, de l'accompagnement et de la remédiation, mais pas de rééducation proprement dite. Finalement, on pourrait dire de l'« adaptation au milieu ». » (t.2)

« Avec Mme X qui est aphasique, on fait plutôt de la rééducation mais il y en a pour qui on en est rendu aux soins palliatifs, et là c'est plus de l'accompagnement. On fait alors un tout petit peu de rééducation quand le patient est en forme, comme des exercices de souffle ou d'articulation, mais bon (...) En général, dans le cas des maladies dégénératives, on glisse de la rééducation à l'accompagnement. » (t.3)

« De la rééducation ; mais la rééducation c'est aussi un accompagnement. Mais c'est sûr que dans les maladies dégénératives, là c'est un accompagnement. » (t.4)

« Un petit peu de tout. L'accompagnement quand il y a des pathologies de type SLA, de la rééducation souvent avec les aphasiques, de la remédiation avec des traumatismes crâniens et de la guidance, c'est-à-dire tout ce qui est prise en charge de la famille dans les pathologies de fin de vie. C'est variable, mais je pense qu'on est censé utiliser tous ces créneaux-là à domicile. » (t.5)

« Cela dépend de la pathologie et pas tellement du domicile. Avec tout ce qui est démence, au début ça va être de la remédiation ; de la rééducation c'est un grand mot car ils ne réussiront jamais à retrouver leur état antérieur. Mais bon, j'estime que c'est quand même au début du côté de la rééducation avec des choses très ciblées, qui travaillent des fonctions très précises. Mais plus on avance dans le temps malheureusement et plus ça devient de l'accompagnement. » (t.8)

« Au début on n'a pas envie que ce soit différent qu'au cabinet, mais il y a tellement ce facteur famille qui intervient (...) Il y a la rééducation certes, mais qui n'est peut-être pas la priorité pour ces gens-là, pour eux en tout cas. Alors est-ce que c'est parce qu'ils sont chez eux, ou est-ce qu'ils savent qu'ils sont dans un état où ils savent que ça ne va pas évoluer dans le bon sens ? (...) Pour les maladies dégénératives ça dépend s'il y a une mort irrémédiable au bout du compte, ou s'il y a des étapes comme dans la SEP. » (t.9)

Toutes les orthophonistes sont d'accord pour dire que pour tout ce qui est dégénératif, la priorité n'est plus la rééducation purement technique mais un accompagnement plus

psychologique et relationnel, auquel pourront être intégrées les notions de guidance, de soin, de remédiation et de réadaptation.

D'ailleurs, dans le questionnaire écrit<sup>146</sup>, les réponses ont corroboré ces témoignages avec 87% des orthophonistes qui pensent faire de l'accompagnement dans le cas des maladies dégénératives, 55% de la guidance, 44% de la rééducation, 36% de la remédiation, 33% de la réadaptation, 15% du soin, 2% du maintien des compétences<sup>147</sup> et 4% de la stimulation<sup>148</sup>. 19% n'ont pas souhaité répondre à cette question, ce qui peut nous indiquer que la question reste délicate et suscite encore beaucoup d'interrogations.

Comme nous l'a très justement fait remarquer une des orthophonistes, il y a également le facteur « âge » qui rentre en ligne de compte dans le type de travail proposé. Ainsi, une personne d'un certain âge, n'aura peut-être pas les mêmes priorités qu'une personne jeune et active. En effet, quand la visée thérapeutique n'est pas la reprise d'un travail, les enjeux sont très différents, et les exercices travaillés n'abordent pas les mêmes choses ; ce qui n'exclut pas le fait que certaines personnes âgées soient également très demandeuses.

Et comme nous l'indique les statistiques<sup>149</sup>, la population rencontrée à domicile est plutôt une population âgée : 46% des patients vus à domicile ont entre soixante et soixante-dix ans et 43% ont plus de soixante-dix ans.

*« Ça dépend aussi de l'âge du patient. A l'hôpital Bellier, il y a des personnes très âgées et là il faut proposer un travail plutôt relationnel que purement « rééducatif ». » (t.2)*

Après, cela dépend beaucoup de la personnalité de chaque thérapeute et de sa façon d'aborder la pathologie :

*« De l'accompagnement, en tout cas pas de rééducation pure. Même si je pense que cela dépend vraiment de la façon de travailler du thérapeute. » (t.7)*

Certains professionnels privilégieront le côté technique, ne se sentant pas à l'aise avec l'aspect accompagnement, auquel nous ne sommes que très peu formés :

*« J'avoue que je préfère aborder une aphasie, où on connaît le pire au moment où on voit le patient pour la première fois. Il y a toujours, ou presque, une amélioration. Alors que pour le dégénératif, je pense que j'aurais du mal. » (t.1)*

---

<sup>146</sup> Annexe 3

<sup>147</sup> Terme rajouté par les orthophonistes

<sup>148</sup> Terme rajouté par les orthophonistes

<sup>149</sup> Annexe 3

## 2° Accompagner une fin de vie

Les soignants qui interviennent à domicile sont confrontés à la dégénérescence, et donc à terme, la mort. Ainsi sur dix personnes interrogées, neuf ont déjà accompagné des fins de vie.

De même, le questionnaire écrit<sup>150</sup> nous a révélé une forte proportion d'orthophonistes à avoir été confrontés à la mort : 54% de professionnels, soit plus de la moitié.

Chaque deuil est une souffrance que chacun vit seul. L'intensité de cette souffrance est variable, mais n'est pas sans conséquences :

*« Ça se fait toujours dans la douleur car on s'attache, comme on a passé en général du temps avec eux. » (t.3)*

*« C'est pas facile à vivre, surtout moi, car je vis tout à 200% donc je trouve ça super dur. On se soutient comme on peut et on essaye de se dire que ça fait partie de. C'est vrai que moi j'ai beaucoup de personnes âgées et je me dis que ça va arriver d'autres fois alors faut s'y faire. » (t.6)*

*« C'est vrai que ça touche toujours car on crée des liens justement à domicile et avec les patients qu'on suit à long terme. Mais bon, on connaît l'évolution dès le départ... Après il faut savoir rester professionnel, mais bon en même temps ça touche forcément. » (t.8)*

*« Le propre de ces pathologies-là, c'est qu'on sait qu'on va aller jusqu'au bout, donc c'est vrai qu'on est dans une optique complètement différente souvent à domicile, à part pour des aphasies qui ont bien récupéré et qui finiront par venir au cabinet par la suite. C'est vrai que dans les pathologies dégénératives on sait qu'on est là pour accompagner un déclin et pour maintenir ce qu'on peut, mais pas au-delà. Donc il y a un rapport à la mort, et faut voir ce qu'on est capable d'encaisser aussi, comment on gère ça en fonction des étapes de sa propre vie (...) Donc pour les pathologies qu'on voit à domicile c'est souvent des questionnements philosophiquement différents (...) Faut pouvoir faire son deuil après. » (t.10)*

Cependant, les derniers instants de la vie sont riches en humanité et donnent à chacun des soignants, y compris l'orthophoniste, un rôle bien particulier qui dépasse ses compétences strictement professionnelles. Ces moments ne peuvent pas être banalisés.

---

<sup>150</sup> Annexe 3

« Je juge le travail avec les mourants très gratifiant. Quoique très souvent triste, il ne me paraît pas déprimant. »<sup>151</sup> :

*« Cela ne se passe jamais de la même manière (...) C'est vrai que c'est toujours difficile, mais ça fait plus peur quand on en parle avant, qu'une fois qu'on les a vécues [les fins de vie]. Car après on se rend compte que ces personnes qui sont en partance, ont des choses à dire, ont des choses à échanger. En fait, ce n'est pas morbide, malgré l'idée qu'on peut en avoir, à savoir que ça doit être déprimant, ne l'est pas forcément sur le moment ; ça peut l'être après, quand on réalise ce qu'on a fait, ce qu'on aurait voulu faire, ce qu'on n'a pas fait. Mais plus après, pas sur le moment. D'ailleurs c'est souvent des situations assez riches, car il n'y a plus de faux-semblants, pas de civilités superflues avec la famille, on va directement à l'essentiel. Les échanges peuvent être rudes au départ, mais plutôt riches en cours de cheminement. » (t.5)*

« Certes la nature de la relation soignant-soigné demeure avant tout « professionnelle », mais le soignant pourra parfois se sentir personnellement impliqué, en proie au trouble, au chagrin ou à l'affliction, en fonction d'imprévisibles résonances affectives. »<sup>152</sup>

Chaque professionnel le vit d'une manière différente, même si sur le plan émotionnel ceci est toujours exténuant. D'autant plus, qu'en libéral le thérapeute est souvent seul face à ses sentiments.

A domicile, les liens créés sont souvent plus forts et une certaine intimité peut s'installer progressivement avec le patient et sa famille, ce qui ne facilite pas la séparation. Surtout que ce sont souvent des prises en charge longues, favorisant un investissement intense, et source de nombreux questionnements : quand sommes-nous de trop ? Où se situe véritablement notre efficacité ? A quel moment ne doit-on plus intervenir ? Où sont les limites à ne pas dépasser ? Quand arrêter le suivi ? :

---

<sup>151</sup> Elisabeth KÜBLER-ROSS (1998), op.cit., p: 174.

<sup>152</sup> Martine RUSZNIEWSKI (1995) op.cit., p : 126.

### 3° L'arrêt de la prise en charge

Le dilemme de l'interruption de la prise en charge à domicile a souvent été évoqué par les orthophonistes et demeure une question brûlante :

*« Mon questionnement était de savoir quand arrêter, puisque je ne faisais plus vraiment de rééducation. Le projet était de remettre l'alimentation et d'améliorer la parole de cette personne. Mais malheureusement elle ne s'alimentait plus par voie orale, mais elle avait une sonde. Et elle était quasiment dans l'incapacité d'oraliser. J'en avais discuté avec la personne qui l'accompagnait et avec le médecin. Mais bon, tous les intervenants ont insisté pour que je continue, car pour elle c'était vraiment une bouffée d'oxygène et que c'était son petit moment de plaisir. Donc on a essayé de trouver ensemble ce qu'on pouvait faire ; elle était professeur d'anglais, alors je lisais des textes en anglais ou des livres parce qu'elle aimait beaucoup la lecture ou je racontais les événements qui se déroulaient à Paris, ce que j'allais voir au cinéma... mais là je n'avais plus la casquette d'orthophoniste, mais vraiment le thérapeute au sens large. » (t.7)*

*« Plus on avance dans le temps malheureusement et plus ça devient de l'accompagnement. Après c'est très difficile d'ailleurs de savoir quand s'arrêter. Là où il faut parfois savoir s'arrêter, c'est avec certaines aphasies qui arrivent très bien à récupérer, qu'on aurait arrêtées peut-être plus rapidement au cabinet ; et puis le piège c'est de devenir dame de compagnie quoi ! » (t.8)*

*« Je pense que dans les maladies dégénératives, ça finit par être de l'accompagnement et là, la question se pose : « est-ce que je fais de l'orthophonie, est-ce que je fais du social, qu'est-ce que je fais ? » Et là où ça me pose beaucoup de questions dans ces cas-là c'est quand et comment arrêter quand on est l'unique interlocuteur avec le médecin traitant (...) C'est vrai que là, la rupture est difficile. Souvent dans les démences ça s'arrête quand les troubles du comportement ou la désorientation sont tellement importants que le patient va aller en institution. Donc pour nous ça va être l'occasion de dire, on arrête. Pour des aphasies qui ne décollent pas, oser dire qu'on va s'arrêter, même si c'est après plusieurs années. Je vois, j'avais une dame aphasique et ça a été super dur d'arrêter, pour les deux, parce qu'on se connaissait depuis cinq ans. C'est un deuil à faire quoi (...) C'est vrai que ça remet en question : est-ce que là je suis bien restée à ma place ou pas ? Mais il y avait une demande réelle, je continuais vraiment pour moi à faire de l'orthophonie, mais je pense que ça c'est vraiment à réinterroger, il faut connaître ses limites. Ce qui est dur, c'est par rapport aux attentes des familles. Tout*

*dépend comment on a été investi par la famille et de ce que la famille en attend, « Mais si vous vous en allez, il n'y aura plus personne ». Il faudrait pourtant pouvoir dire « là on ne fait plus rien ». Les limites qu'on a en orthophonie pour tenir ce discours-là c'est qu'on travaille sur la communication et la communication ça peut ne tenir qu'à un fil et on peut être ce seul fil qui se maintienne, même si la personne ne dit plus rien, qu'il ne se passe pas grand-chose, finalement avec nous il se passe un petit quelque chose. Mais la communication ça s'arrête quand ? Presque jamais, alors pour arrêter c'est très compliqué car nous sommes des professionnels de la communication. C'est vraiment ça qui est difficile. » (t.10)*

Cependant la décision ne se prend pas seul :

*« Généralement la décision se prend en accord avec le patient et moi, et son entourage s'il est d'accord. Dans le cas des aphasies, l'évolution doit être satisfaisante pour le patient et qu'il se sente suffisamment à l'aise dans sa communication pour arrêter sa prise en charge. Quand il n'y a quasiment plus d'évolution et que le patient prend peu à peu conscience de cette stagnation, l'arrêt est proposé. Souvent il m'arrive de proposer un arrêt avec reprise ultérieure d'une série de séances si le patient le souhaite. Mais dans tous les cas l'arrêt est progressif. » (t.4)*

*« Généralement les gens ne veulent plus que je revienne. J'ai eu trois cas, en fait où ils sont tellement mal, qu'ils n'ont pas envie qu'on les voit comme ça ; je pense que c'est une question d'amour propre. Là, le monsieur qui est décédé récemment, c'est lui qui m'a dit on arrête, ça ne bougera plus. » (t.9)*

Dans notre partie théorique, nous nous questionnions sur l'arrêt de l'accompagnement après la mort de la personne. Nous avons donc demandé aux différents thérapeutes, si leur travail auprès de la famille se poursuivait au-delà du décès de leur patient. Visiblement, sur le terrain, les contacts avec la famille s'estompent assez rapidement même si la rupture n'est pas brutale :

*« Avec la famille c'était assez fort, surtout au niveau relationnel avec sa femme ; j'y allais trois fois par semaine et de séance en séance ça s'est vite dégradé. Mais je n'ai jamais gardé contact avec la famille après le décès. » (t.2)*

*« Après le décès du patient j'ai téléphoné, mais après ça s'estompe forcément. Il y a juste une dame que je rencontre de temps en temps dans le quartier. Sa mère que j'avais en charge est décédée et elle est contente de me retrouver pour échanger un peu. » (t.3)*

*« Après en général j'envoie un petit mot à la famille, et on me répond et ça s'arrête là. » (t.4)*

*« C'est la famille qui nous prévient ; par contre après il n'y a plus de contacts. » (t.6)*

*« Après j'ai rappelé une fois pour prendre des nouvelles de la famille ; quand j'ai déménagé la famille m'a envoyé une petite carte postale, mais bon comme j'étais en remplacement il n'y a pas eu plus d'échanges que ça après le décès du patient. Mais il n'y a pas de cassure nette. » (t.8)*

Seule une des orthophonistes entretient toujours des liens avec certaines familles :

*« Il y a deux familles effectivement qui ont gardé contact, qui envoient toujours un petit mot ; quand ils partent en vacances ils envoient une carte, enfin ce genre de choses. Parce que probablement ils en ont besoin et c'est leur mode de fonctionnement je pense aussi ; une façon de dire merci je suppose. » (t.5)*

Nous pensons que l'arrêt de l'accompagnement dépend beaucoup de la volonté de chacun, de l'orthophoniste comme de la famille, et des liens qui se sont tissés lors du suivi à domicile. Nous ne pouvons donc pas faire de généralités à ce propos, même si nous avons conscience que le facteur « temps » peut jouer dans le fait qu'après le décès de la personne, l'orthophoniste n'est pas toujours disponible pour accompagner la famille. D'autant plus, que les autres patients continuent à avoir besoin d'un suivi, et que de nouvelles personnes attendent d'être prises en charge.

Au terme de ce chapitre sur la spécificité des pathologies évolutives, il semblerait que sur le terrain chacun soit confronté à beaucoup d'interrogations et parallèlement, très peu d'assurance. Un tel accompagnement demande beaucoup de temps, d'écoute et d'investissement personnel lourd. Face à cela, certaines mesures devraient être prises afin d'alléger ce lourd fardeau que vivent les orthophonistes au quotidien. C'est ce que nous étudierons dans notre dernière partie.

## **F- Ce qui se joue et qui est lié au lieu de prise en charge**

### **1° Les intérêts du domicile**

#### *❖ Pour le patient*

Ce que de nombreuses orthophonistes ont souligné c'est le fait que pour un patient invalide ou très fatigable, **si personne ne venait à domicile, il n'y aurait pas de prise en charge**, donc aucune aide :

*« C'est simplement la situation qui fait, pour moi, que la personne n'est pas mobile et qu'elle n'aurait pas de prise en charge autrement. » (t.1)*

*« Si je n'allais pas à domicile [les patients] ne pourraient pas venir » (t.3)*

*« Il y a les intérêts pour le patient : quand il ne peut pas se déplacer, voir quelqu'un qui arrive chez lui ; oui c'est ça c'est plus au niveau aménagement et déplacement. » (t.8)*

*« Pour le patient c'est bien, parce que c'est soit ça, soit rien (...) L'intérêt pour certains patients fatigables, je crois que c'est vraiment là, car ils supportent mal les déplacements ; ça les fatigue.» (t.9)*

Comme nous l'avons déjà évoqué, pour le patient le domicile est le symbole de toute une vie, de ce que l'individu a construit. Rester chez soi peut donc être fondamental pour les patients, qui sont souvent des personnes âgées pour qui le moindre changement peut être vécu comme traumatisant.

D'ailleurs certaines orthophonistes pensent que **le fait de se déplacer chez les patients, les rend plus accessibles** :

*« Les patients sont plus à l'aise, ils sont plus ouverts. » (t.2)*

*« Je trouve que les gens sont plus réceptifs quand ils sont chez eux ; je ne sais pas, ils doivent se sentir plus à l'aise parce qu'ils sont dans leur élément, au lieu de se sentir dans un cabinet où ils n'osent pas trop. » (t.6)*

*« Je dirais que ça permet aussi la mise en confiance du patient qui se fait plus rapidement, parce qu'on va chez eux. » (t.7)*

*« Tout de suite il y a une sorte de relation de confiance qui s'instaure plus vite et il se dévoile aussi plus vite car il est dans son élément. » (t.8)*

« A domicile il se crée des liens plus importants, presque intimes, donc on arrive à connaître les gens. » (t.10)

Ceci peut s'expliquer par le fait qu'intervenir à domicile permet de **minimiser le risque d'anxiété du patient**, qui conserve ses repères et ses habitudes, alors que dans un endroit inconnu, il serait perdu. Le domicile véhicule une image apaisante, qu'il est bon d'utiliser pour un meilleur fonctionnement dans la prise en charge :

« Ça évite un stress aussi, parce que arrivé un moment, quand ils sont trop désorientés, aller à un lieu qui n'est pas très bien identifié parce que la prise en charge a commencé tard, ils vont s'angoisser. » (t.10)

Le témoignage du mari d'une patiente valide ceci :

« Le simple fait d'aller voir un praticien à l'extérieur, ça la stresse. » (t.13)

De plus, **le fait de se déplacer chez ces personnes, peut les stimuler**, dans le sens où le soignant amène un peu de vie dans ce lieu où les visites sont parfois devenues rares :

« Ça leur fait une animation chez eux, une visite et je pense que ça illumine un petit peu leur journée. » (t.6)

« Ça fait vivre aussi leur intérieur (...) Quand on va chez eux, ils sont contents aussi, ça leur donne un rôle de maîtresse de maison, ou de maître de maison, qui est tout à fait intéressant si on le respecte. » (t.10)

#### ❖ Pour l'orthophoniste

A la question « Qu'est-ce que les prises en charge à domicile vous apportent ? », pour la moitié des professionnels cela leur procure **une coupure dans leur emploi du temps** très chargé, ainsi que du **changement par rapport aux pathologies vues au cabinet** :

« J'aime bien car c'est vrai que ce n'est pas toujours les mêmes pathologies qu'on a au cabinet ; et puis le fait d'aller chez les gens, de sortir, de s'aérer, ça coupe pas mal. » (t.1)

« J'aime bien parce que ça me change d'être ici, et des enfants. » (t.3)

« Ça apprend au niveau de la géographie (rires) ; j'avais un très mauvais sens de l'orientation. On se promène, et ça fait du bien aussi de sortir. » (t.4)

« Le côté agréable de bouger un petit peu. Je vois, le mercredi où je fais dix heures quasiment non-stop et que je ne bouge pas, j'apprécie les autres jours où j'ai des

*domiciles. En fait ça permet de bouger un petit peu, de travailler dans un autre cadre. »*  
(t.6)

*« Une bouffée d'oxygène »* (t.7)

*« Ça peut nous sortir du traintrain du cabinet, donc c'est pas plus mal. »* (t.8)

Mais surtout *« à domicile on vit vraiment des expériences intenses et uniques »*<sup>153</sup>, accompagnées d'un enrichissement professionnel et personnel.

#### ❖ *Au niveau de la prise en charge*

Notre hypothèse de départ était que le domicile pouvait apporter une aide au quotidien dans le cas des pathologies neuro-dégénératives, et que le travail proposé pouvait être mieux compris et mieux vécu par le patient, donc plus stimulant. Nombre de nos témoignages ont corroboré cette hypothèse.

Tout d'abord, aller à domicile permet de **mieux se rendre compte de la réalité du patient** et donc de mieux s'adapter à ses besoins et à ses demandes. En effet, au cabinet l'orthophoniste n'a parfois qu'une vision parcellaire et incomplète de son patient ; à domicile cette vision est élargie et complétée par les propos de la famille :

*« Je trouve cela très intéressant et très enrichissant de faire aussi des séances à domicile (...) Je trouve que cela crée un contact différent avec le patient et sa famille. On ressent davantage les difficultés qu'il peut avoir dans la vie de tous les jours. »*<sup>154</sup>

*« J'entre dans leur quotidien, dans leur vie de tous les jours, avec les gens qu'ils rencontrent. Je les connais mieux quelque part, qu'à mon cabinet où c'est moi qui pose des questions pour comprendre leur vie. Même de voir leur intérieur, leur niveau intellectuel par un livre qui traîne sur la table... Cela me donne des idées de travailler autrement. »* (t.3)

*« Ça permet de voir le patient dans son cadre de vie, la façon dont il vit, de voir le conjoint ou la conjointe, voire les enfants. »* (t.4)

*« Une meilleure connaissance du quotidien du patient, de sa famille et de ses habitudes de vie. »* (t.5)

---

<sup>153</sup> Commentaire écrit

<sup>154</sup> Ibid.

*« Mettre en place quelque chose d'un peu plus global, au lieu de faire vraiment une séance très individuelle. » (t.6)*

*« On voit plus la personne telle qu'elle est ; elle joue moins un rôle que quand elle vient au cabinet. » (t.8)*

Dans le cas de prises en charge d'enfants à domicile, le fait de se retrouver au sein du système familial peut apporter des informations supplémentaires sur la façon d'aborder le patient et son entourage. *« La maladie et sa prise en charge ne peuvent pas se comprendre en dehors du contexte familial. »<sup>155</sup> :*

*« Ça permet aussi de voir les liens, les relations, le côté justement très affectif : quel type de relation entretient le parent avec l'enfant. Donc de voir où en est le parent par rapport à tout ça, son regard sur le handicap... » (t.7)*

Mais ceci est également valable pour les adultes :

*« Voir le contexte familial dans le cadre de vie du patient ; ce qui permet d'apporter des éléments importants pour la prise en charge. » (t.7)*

Il est également plus facile, pour les orthophonistes intervenant à domicile, **d'exploiter un autre type de matériel**, plus personnel et plus affectif, constitué d'objets du quotidien, et de s'en servir comme support :

*« Ce type de prise en charge me semble plus écologique : on peut sortir dans le jardin et alors faire des exercices de fluence sans que cela paraisse trop abstrait pour des patients qui ont parfois perdu beaucoup de repères. »<sup>156</sup>*

*« Dans certaines situations pathologiques, comme par exemple pour une de mes patientes qui a la maladie d'Alzheimer, et qui est perdue dans le temps. Je l'ai aidée à remettre toutes ses pendules à l'heure, le week-end du changement d'horaire. On a ainsi pu travailler sur la notion de temps et d'espace : « Où sont les horloges ? » Cela fait partie des choses que je n'aurais pas pu détecter en séance au cabinet. » (t.2)*

*« Je prenais des fruits et je lui demandais « Qu'est-ce que c'est ? » ; je prenais un peu les éléments de la maison pour la stimuler. » (t.3)*

*« Quand on a besoin de travailler sur un calendrier avec le patient, c'est bien de pouvoir travailler sur leur matériel. » (t.4)*

---

<sup>155</sup> Geneviève CRESSON (2000), op.cit., p : 25.

<sup>156</sup> Commentaire écrit

« Au niveau du domicile, on utilise un peu plus le lieu. On a essayé avec la famille d'une dame qui a la maladie d'Alzheimer, d'installer un tableau dans son entrée, pour marquer un maximum de choses, qu'elle automatise. Le tableau permet à chacun de marquer s'il a quelque chose à dire et l'autre répond. Et puis à chaque fois que je passe, je mets la date, je renote mon prénom avec la prochaine séance. Sinon je propose pas mal, de petits cahiers de communication. » (t.6)

« J'utilise beaucoup les photos de famille, pour tout ce qui est démence (...) Donc souvent on ressort les albums photos, on fait des arbres généalogiques pour rappeler les souvenirs... » (t.8)

« Il y a des intérêts aussi pour certains patients au niveau du travail écologique qu'on peut faire à domicile,(...) ça va être par exemple, pour faire un gâteau revoir avec la personne comment on va s'y prendre... On le fait sur le plan verbal, mais il y a aussi besoin de le faire en gestes. Donc on ne va pas forcément faire le gâteau, mais on va tout organiser pour que ça puisse se faire. Ou alors ça va être, pour une personne Alzheimer, être capable de se rappeler où sont les toilettes ; on va faire dix fois le trajet. Ce sont des apprentissages en fait. » (t.9)

Certaines orthophonistes ont également mis en évidence le fait que **la déglutition se travaillait plus facilement au domicile** des patients :

« Un malade qui avait eu un cancer. Et c'est vrai, que dans ces cas-là c'est pas mal de travailler à leur domicile. On peut parler de tout ce qui concerne l'alimentation avec le conjoint. » (t.2)

« Surtout en ce qui concerne la déglutition, je retransmets le plus de choses au conjoint, car c'est lui qui va alimenter le patient. » (t.7)

« Pour les reprises de déglutition, il faut bien que les proches s'y mettent. » (t.9)

Au domicile du patient, ce qui est proposé peut sembler **moins théorique** pour le patient et son entourage :

« C'est très intéressant, et parfois plus motivant pour le patient car plus concret. »<sup>157</sup>

« C'est pas seulement dire à la personne de faire ça ; là, on le fait avec elle. » (t.8)

---

<sup>157</sup> Commentaire écrit

De plus, le domicile est avant tout porteur de sens car il permet **une plus grande cohérence entre le discours du patient et celui de la famille**. Ainsi il est possible de mieux « corroborer les souvenirs du patient avec le vécu de la famille, afin de voir s'il y a des confusions dans le temps et des affabulations. »<sup>158</sup> :

*« Moi toute seule avec les photos de famille, si je ne sais pas les prénoms et si le patient a oublié... c'est bien aussi d'avoir un autre témoin de ça. Donc souvent on ressort les albums photos, on fait des arbres généalogiques (...) Et là on fait participer la famille aussi. » (t.8)*

#### ❖ *Au niveau des interactions*

Quand un orthophoniste travaille à son cabinet, il ne rencontre pas, voire très rarement, **les autres professionnels**. C'est pour cette raison que le domicile peut être pour lui l'occasion de communiquer avec eux et de partager leurs expériences, en les côtoyant sur ce lieu qu'ils partagent :

*« C'était agréable de pouvoir discuter avec les aides-ménagères car on se retrouvait sur certains points. Elles ne savaient plus quoi faire dans la maison car la fille [envahissante] ne voulait pas que les aides parlent avec sa mère. Alors que si ce n'est pas entretenu en dehors des rééducations, ça ne sert à rien. Et elles, elles étaient partantes pour intervenir, on en avait parlé ensemble. » (t.3)*

*« Il y a quelques fois aussi les auxiliaires de vie, ou les personnes qui s'occupent des patients au quotidien, qui ont besoin de savoir : comment s'adresser à eux, comment faciliter la communication, pour les repas pour les problèmes éventuels de déglutition, là ils sont demandeurs. Et ils sont attentifs à ce qu'on peut leur proposer comme conseils. » (t.5)*

*« C'était l'occasion pour moi de rencontrer les auxiliaires de vie, à chaque fois. Donc donner des conseils avec la personne qui s'occupait de la toilette, du repas, des choses du quotidien. Donc travailler ensemble : moi apportant des conseils d'ordre orthophonique, elle m'apportant des indications sur comment le patient allait en ce moment (...) Et donc on travaillait en collaboration. Par rapport, je pense, aux pathologies démentielles, c'était vraiment important pour gérer les troubles du comportement, s'y adapter plutôt que d'avoir ce réflexe de les ramener à la réalité (...) Par rapport à la toilette aussi,*

---

<sup>158</sup> Isabelle EYOUM (2002), op.cit., p: 16-18.

*essayer de donner les objets, car dans la démence sémantique il y a des traits frontaux donc perte d'initiative, mais si on donne le gant de toilette qu'on le met sur la main au lieu de le faire, c'est beaucoup mieux vécu. Donc tout ça on pouvait en discuter et ça évitait aussi que moi je m'épuise. Je le sentais bien que c'était important d'avoir un coéquipier face à cette démence inéluctable où le patient rentre très peu en contact au bout d'un moment. Et puis l'aidant familial qui était un peu laissée, abandonnée à elle-même par la famille, ça lui permettait aussi d'avoir un repère, de vider son sac, et de montrer les progrès qu'elle obtenait, donc une reconnaissance aussi. Pour moi c'était vraiment un partage qui allait dans les deux sens. » (t.10)*

D'après nos questionnaires écrits <sup>159</sup>, 85% des orthophonistes parviennent à communiquer avec les professionnels du domicile. Et ceci se fait le plus souvent sur un mode téléphonique dans 60% des cas, ou par des rencontres sur le lieu du domicile pour 56% des personnes ; les consignes écrites sont utilisées par 24% des orthophonistes.

Les contacts avec **la famille** sont également facilités à domicile, par rapport au cabinet où il n'est pas simple de rencontrer l'entourage. Ceci constitue une aide non négligeable dans le travail de ces thérapeutes du langage, et inversement apporte également un soutien à la famille :

*« Je leur donne alors certains conseils et surtout j'essaye de faire en sorte qu'ils acceptent la maladie et qu'ils acceptent que leur conjoint soit différent, mais que ça reste une personne et qu'il ne faut pas tout faire à leur place. » (t.2)*

*« Je trouve que c'est vraiment bien de pouvoir travailler avec la famille, car ils peuvent nous aider quand on bute sur quelque chose (...) En début de prise en charge, en général la famille est assez demandeuse pour savoir ce qu'on va faire, ce qu'ils peuvent faire, ce que c'est exactement que l'aphasie et tout ça. Donc en général je leur donne des informations et de la documentation sur l'aphasie, si c'est l'aphasie, et on discute un petit peu. Et j'essaye de caser dans la discussion ce qui peut être bénéfique pour le patient, comment ils peuvent l'aider. C'est du relationnel, là. » (t.4)*

*« On apporte un certain réconfort au conjoint ; pour lui c'est important de voir aussi qu'on s'occupe de toute la cellule. Car si nous on ne le fait pas, personne ne le fera de toutes façons. » (t.5)*

---

<sup>159</sup> Annexe 3

« Ils s'intéressent, ils posent plein de questions. D'eux-mêmes, ils demandent s'il y a des choses à faire. » (t.6)

« Après la séance on peut discuter avec le conjoint, on peut discuter à trois. Chose qu'on ne peut pas forcément faire au cabinet ; on a quand même le contact beaucoup plus facile avec la famille. Je les fais même participer parfois à la séance (...) Je pense que ça montre à l'entourage comment être un peu plus disponible. » (t.8)

« Avec ceux avec qui ça se passe bien je les fais participer. Avec la dame dont le mari a un locked-in syndrom (...) soit en début, soit en fin de séance, je lui dit « Venez voir je vais vous montrer ça, faites cette manipulation-là. » (t.9)

D'ailleurs 90% des thérapeutes affirment « travailler » avec l'entourage du patient, et 100% pensent que cela fait partie du travail d'un orthophoniste.<sup>160</sup>

Avec **le patient** également, il semblerait qu'il y ait plus d'échanges à domicile :

« Apport au niveau relationnel avec le patient. » (t.2)

« Je pense aussi que les gens s'attachent plus à nous alors qu'ici [cabinet] c'est plus impersonnel. » (t.3)

« A domicile il y a plus d'échanges parce que généralement il y a tout un groupe (...) On a plus de contacts et les contacts sont sans doute plus personnalisés. » (t.5)

« Au niveau de la prise en charge c'est d'apporter un support, comme le contact ; on est plus à même de discuter avec le patient. » (t.7)

En effet, à domicile il est plus aisé d'entrer en relation avec le patient et avec sa famille plutôt que dans une salle de rééducation, car « on fait partie des familiers de la maison. »<sup>161</sup>

Cependant malgré tout ce que le « lieu domicile » peut apporter au niveau de la prise en charge et de ces différents acteurs, il n'en demeure pas moins qu'il existe des « pièges » et des contre-indications à ce type de suivi...

---

<sup>160</sup> Annexe 3

<sup>161</sup> Isabelle EYOUM (2002), op.cit., p : 16-18.

## 2° Les difficultés du domicile

Au niveau de nos questionnaires écrits<sup>162</sup>, il est apparu que 19% des orthophonistes n'avaient pas exercé à domicile entre janvier 2005 et janvier 2006, dont 50% d'entre eux qui en avaient fait avant, mais qui avaient arrêté pour diverses raisons. Parmi les causes évoquées, citons : un manque de temps (63%), un manque de patients (25%), un effet de saturation (25%), une implication affective trop importante (25%), des problèmes matériels (13%), une non-spécialisation en neurologie (13%), des transports en VSL privilégiés dans le département (13%) et des investissements conséquents afin de rendre le cabinet entièrement accessible aux personnes à mobilité réduite (accès de plein pied avec rampe d'accès, aire de stationnement aisée et libre pour les taxis) (13%).

Nous allons voir que ces facteurs limitants ont également été mentionnés lors de nos entretiens semi-dirigés.

### ❖ *Inconvénients d'ordre pratique*

Dans la grande majorité des témoignages, le premier des facteurs handicapants d'une prise en charge à domicile, concerne l'aspect pratique et matériel.

Tout d'abord il y a **le temps requis**, sachant que tout orthophoniste exerçant en libéral a souvent un nombre très important de demandes :

*« Nombre d'entre nous arrêtent les visites à domicile parce qu'elles nous prennent beaucoup de temps et que nous sommes débordés. »<sup>163</sup>*

*« On ne peut taire le gain de temps considérable que ce type d'accueil [prise en charge au cabinet] représente également par rapport aux interventions à domicile (temps de stationnement, digicodes, chiens de garde, conjoint et patient malentendants qui ne répondent pas immédiatement à la sonnette...) »<sup>164</sup>*

*« Pour une demi-heure de visite, il faut compter une heure de déplacement et pour quelqu'un qui n'est pas très disponible c'est assez compliqué (...) En ville parfois c'est*

---

<sup>162</sup> Annexe 3

<sup>163</sup> Commentaire écrit

<sup>164</sup> Ibid.

*difficile avec les bouchons ; le problème c'est trouver une place pour se garer. Donc quand j'y allais, il fallait que je prenne trente minutes de marge. » (t.1)*

*« Je pense que les orthophonistes qui ne veulent pas faire de domicile, c'est plus parce que ça leur fait perdre du temps et que ça leur fait pas gagner beaucoup plus (...) Je pense que c'est surtout ça : la rémunération, la perte de temps ou la difficulté pour se garer en fonction des coins. » (t.6)*

*« Ça prend beaucoup de temps ; quand on va à domicile on est amené à faire plusieurs kilomètres et c'est vrai que c'est pas tellement pris en compte. Pour une prise en charge de trois quarts d'heure, ça m'est arrivé de prendre en tout une heure et demie. C'est pour ça aussi qu'il y a très peu d'orthophonistes qui font du domicile. » (t.7)*

*« Quand vous avez un temps cadré ici, de trois quarts d'heure avec quelqu'un après, quelqu'un avant et que la personne doit retourner chez elle, le temps est respecté ; à domicile, si l'infirmière n'a pas fini, on doit attendre dix minutes, alors on voit l'heure qui tourne et on se dit qu'il y en a deux autres après. Il y a beaucoup cette notion de temps quand même. » (t.9)*

*« Patients nombreux en liste d'attente donc que choisir : apporter de l'aide à cinq patients ou faire un domicile ? Difficile... »<sup>165</sup>*

Il faut savoir que 74% des orthophonistes se déplacent à domicile entre une et cinq fois par semaine, 19% se déplacent entre cinq et dix fois, 3% entre dix et quinze fois et 4% entre quinze et vingt fois, ce qui n'est pas négligeable, surtout lorsque l'on connaît le nombre de patients en liste d'attente.

De plus, dans 35% des cas l'orthophoniste a un trajet en voiture compris entre cinq et dix kilomètres et 3% font entre dix et vingt kilomètres pour se rendre à leur domicile, ce qui est coûteux en temps et en essence.<sup>166</sup>

Se surajoutant au problème de temps, il faut considérer également le problème du **matériel orthophonique**, qui n'est pas à la disponibilité du thérapeute au domicile du patient :

*« Au niveau du matériel, on a bien évidemment plus de choses sur place. C'est vrai que ça demande une gestion différente. Il faut toujours anticiper, planifier toute sa séance.*

---

<sup>165</sup> Commentaire écrit

<sup>166</sup> Annexe 3

*Et si par hasard lors de la séance on a quelque chose qui ne fonctionne pas tout à fait comme il faut, et qu'on a finalement besoin de quelque chose qu'on n'a pas sous la main, c'est vrai que c'est compliqué. » (t.1)*

*« Il faut tout prévoir, partir avec tous ses classeurs et donc prendre un temps avant pour tout préparer. On ne peut pas improviser lors de la séance en fonction de ce que dit le patient. Alors qu'au cabinet on se dit : « Tiens, il faudrait que je fasse tel ou tel exercice » et on l'a sous la main. » (t.2)*

*« C'est vrai que des fois j'emmène du matériel qui n'est pas forcément celui que je vais utiliser là-bas. » (t.3)*

*« On n'a pas tout sous la main. Vous avez un aphasique, vous avez prévu de faire ça, mais en fait il part sur autre chose, et tout à coup on se dit « J'aurais bien fait ça », mais vous ne l'avez pas. » (t.9)*

*« On n'a pas toujours son matériel sur place aussi. Quand on est dans son cabinet on essaye quelque chose ça ne fonctionne pas, mais on a tout de suite ce qu'il faut sous la main pour réajuster le tir, alors qu'à domicile il faut avoir une camionnette ! » (t.10)*

Aujourd'hui, de plus en plus d'orthophonistes utilisent des logiciels informatiques, pour faire travailler leurs patients ; or à domicile, ceci n'est pas envisageable :

*« A l'extérieur je n'ai pas mon ordinateur. Donc il faut que j'amène mon matériel, que je fasse les photocopies. » (t.3)*

*« Au cabinet je vais plus utiliser des logiciels pour travailler la mémoire et l'attention, des choses comme ça, et là, au domicile, je ne peux pas. » (t.6)*

*« C'est vrai qu'au niveau matériel, le fait d'aller à domicile on ne peut pas trop travailler avec du matériel informatique. C'est vrai, qu'habituellement, je travaille pas mal sur logiciels (...) A Paris, je le ressentais encore plus, parce que trimbalier tout son matériel dans le métro c'était vraiment pas très pratique. » (t.8)*

Dans son cabinet d'orthophonie, chacun peut aménager, comme il le souhaite, son espace, en prêtant attention à ce qu'il soit bien insonorisé, à ce qu'il y ait un bureau sur lequel travailler... Il s'agit de créer un espace fonctionnel et propice à toute prise en charge. Or au domicile des patients, le professionnel doit s'adapter à ce nouveau lieu, qui à la base est **un lieu de vie, et non un lieu de rééducation** :

« C'est plus du côté pratique je dirais. Je vois il y en a une quand j'arrive, elle est dans son fauteuil, moi je m'installe dans mon fauteuil mais il n'y a pas de table entre nous deux et donc on ne peut rien poser. » (t.3)

« Difficultés matérielles, comme la difficulté à avoir une pièce où on peut être seul, difficultés à avoir le matériel pour les reprises de déglutition (...) Donc il y a des contraintes matérielles fortes avec pas toujours la possibilité d'avoir une pièce pour s'isoler un peu. » (t.9)

Le **point de vue financier** peut également intervenir dans le fait que de nombreux orthophonistes se refusent à faire du domicile. Actuellement, ceux qui consacrent tout le temps nécessaire à ce type de prise en charge (visites au minimum bihebdomadaires), ne sont pas rémunérés à la hauteur de leurs actes :

« Il faut reconnaître un frein bêtement matériel à ce type de pratique, l'indemnité de déplacement dérisoire ! Un médecin généraliste qui se déplace à domicile voit ses honoraires augmenter de 50% ce qui n'est pas notre cas. Je sais que l'aspect des honoraires n'est que secondaire mais pour les praticiens pour qui l'organisation des domiciles est compliquée dans leur emploi du temps, cela ne les encourage sûrement pas. »<sup>167</sup>

« Je pense que si on était mieux payé sur nos déplacements ça nous aiderait. » (t.6)

« Franchement, 1.52 euros pour le déplacement, c'est honteux. C'est une dévalorisation de notre travail. C'est vrai qu'au début je me disais bon c'est pas grave, et puis les années passant on voit qu'on a beaucoup de choses à payer et qu'on n'est pas forcément augmenté. » (t.9)

Pour finir, et ce n'est pas négligeable, nombre d'orthophonistes se plaignent d'une **fatigue physique et émotionnelle** dans le cadre de cette pratique, du fait du temps consacré au suivi, de l'investissement personnel et de l'énergie fournie dans le travail :

« Peut-être que d'être à domicile, demande à l'orthophoniste d'être plus disponible, même dans sa tête, car il faut à la fois appréhender les difficultés du patient et puis comment ça fonctionne autour de lui. Alors que quand on l'a au cabinet, on fait ce qu'on avait prévu, en fonction du patient, mais on ne modifie pas forcément notre stratégie. A

---

<sup>167</sup> Commentaire écrit

*domicile on est confronté à des barrages quelques fois, donc on est obligé de renoncer à ce qu'on avait prévu. » (t.5)*

*« C'est très fatigant le domicile. » (t.9)*

❖ *Excès d'implication dans un lieu qui n'est pas neutre*

Accompagner à domicile fait pénétrer le soignant dans l'intimité de son patient. Il va devoir la respecter, ce qui implique de **trouver la bonne distance** : s'impliquer sans s'imposer, veiller à être soignant avant tout, ne pas se mettre à la place, et encore moins faire à la place de l'entourage. En effet, à domicile, il s'agit de se faire accepter car contrairement au cabinet, là l'orthophoniste est chez le patient ; il frappe avant d'entrer. Le thérapeute doit donc réussir à s'exprimer dans ce lieu peu habituel, ce qui peut constituer un obstacle supplémentaire à surmonter :

*« Le travail dans le cabinet permet de maintenir une distanciation indispensable que les interventions à domicile font, à mon sens, immanquablement dériver... »<sup>168</sup>*

*« Pénétrer dans l'univers privé du patient modifie les contacts qui sont obligatoirement différents que dans le bureau impersonnel de l'orthophoniste. »<sup>169</sup>*

*« Il y a moins de barrières et ça peut être dangereux pour soi-même (...) Quand on est au cabinet on est chez soi, et quand on va au domicile on est chez quelqu'un d'autre. Donc ça change au départ, l'abord de chaque personne (...) Il y a peut-être moins cette distance qu'on peut mettre au cabinet. » (t.2)*

*« Au cabinet, il y a le rempart du cabinet je dirais, alors que là on est chez le patient, on est sur son terrain (...) Le danger c'est de se faire envahir, de se faire phagocyter au sens où on est plus que l'orthophoniste, on déborde toujours du champ orthophonique. Ils nous posent souvent des questions sur autre chose. C'est un autre type de relation avec le patient et surtout avec la famille. On fait partie un petit peu plus de leur quotidien, de leur vie personnelle. » (t.5)*

---

<sup>168</sup> Ibid.

<sup>169</sup> Ibid.

Le domicile n'est pas impersonnel et neutre comme le cabinet libéral, ce qui rend le **rôle du thérapeute plus difficile à maintenir** à domicile :

*« J'en ai une, tout de suite elle a voulu qu'on soit vraiment ami. Pour elle, je suis plus qu'une orthophoniste ; je suis devenue sa conseillère, sa confidente. Ici ce serait peut être différent que le fait d'aller à elle, de la rencontrer. » (t.3)*

*« Je pense qu'au cabinet on est l'orthophoniste donc on a peut-être tendance à fonctionner de façon peut-être plus rééducative, un peu "pure et dure" alors que quand on est à domicile, on est toujours l'orthophoniste mais on est quelque chose en plus et de surcroît on est chez eux. Donc le patient se comporte différemment, on a à faire à un groupe et plus à un individu tout seul. Donc ça modifie les paramètres, et ça modifie notre attitude. » (t.5)*

*« Le fait qu'on soit sur leur lieu de vie, fait qu'on peut être nous-mêmes mal à l'aise ; donc c'est pas toujours facile à gérer car parfois on assiste à des choses que l'on ne souhaiterait pas forcément voir. En plus, je pense que savoir gérer le rôle de thérapeute c'est plus difficile. La casquette de thérapeute on l'a plus facilement quand on est au cabinet, c'est plus visible, alors que quand on vient à domicile, bon c'est le thérapeute qui vient mais il y a quelque chose d'autre en plus. Cela dépend beaucoup de comment c'est perçu par l'entourage et de comment le patient le vit aussi ; et aussi ça dépend de comment on se présente : il y a des thérapeutes qui sont très thérapeutes, alors que moi je me présente peut-être différemment. » (t.7)*

*« C'est ça qui est dur au début c'est de rester l'orthophoniste. » (t.8)*

*« Les gens prennent aussi des libertés je crois (...) ça m'est arrivé plusieurs fois, d'être obligée de recadrer, parce qu'ils s'habituent. C'est plus facile de le faire dans notre cadre à nous, parce que psychologiquement ce n'est pas la même chose de franchir la porte de l'orthophoniste plutôt que quand c'est nous qui venons chez eux. » (t.9)*

*« C'est assez difficile, parce que quand on vient à domicile on n'est plus dans son cadre habituel qui nous protège un peu en temps normal. On y va avec un peu moins de barrières, enfin il y a certaines barrières qui n'y sont plus, et quand les patients réagissent on le prend parfois un peu plus personnellement que professionnellement (...) C'est assez compliqué aussi, on peut se retrouver dans la problématique familiale, être pris à partie (...) De quoi on s'occupe, de quoi on ne s'occupe pas ; c'est pas toujours facile de se dire : ça c'est pas mon rayon. » (t.10)*

De plus, à domicile, l'orthophoniste peut se trouver confronté au **contexte extérieur** :

*« A domicile on ne gère pas de la même façon, car il y a des éléments extérieurs. Autant au cabinet on est sur un terrain neutre, donc il n'y a pas d'éléments extérieurs a priori qui peuvent d'un seul coup arriver ; on gère (...) Par exemple, si le téléphone sonne, on peut débrancher. Alors que sur un lieu comme le domicile, il y a les enfants qui arrivent avec les copains, donc il y a du bruit. Ce qui m'est arrivé aussi, c'est quand j'arrive il y ait toute la famille qui était venue voir le patient, bon on repart (...) Je dirais qu'on a plus de mal à gérer l'extérieur, à gérer le contexte. » (t.7)*

#### ❖ Confusion des rôles

A domicile, les rôles entre les différents intervenants peuvent être perturbés et les limites dépassées. Ceci est majoré par le fait qu'il existe un manque de soignants paramédicaux se déplaçant chez les patients.

Pour certaines, le rôle de l'orthophoniste à domicile va être souvent confondu avec celui d'un **psychologue** :

*« Le souci c'est qu'il n'y a jamais de psy à domicile, et avec un malade qui a la SLA il faudrait qu'il voit un psy, donc comme ce n'était pas possible, j'ai fait office de psy. Donc je l'écoute, mais je ne peux jamais faire grand-chose de plus. » (t.2)*

*« Au bout d'un moment on va rentrer dans des discussions qui dépassent le simple cadre de l'orthophonie, c'est-à-dire les discussions amicales, plus privées... Et même parfois on n'est pas formé non plus à être psychologue, mais à partir du moment où c'est un métier où on fait parler les gens, ils vont parler, se confier, et vont parfois jouer le rôle de l'écoute. Donc effectivement, je pense que ça fait partie de notre travail, mais en même temps ça sort de notre cadre.» (t.8)*

*« Parfois on va être celle qui titille par rapport à un suivi social, celle qui va aller solliciter le rendez-vous avec le neurologue. On est un peu psychothérapeute, un peu assistante sociale... Mais c'est peut-être qu'on est simplement un pivot ; même si on n'est pas formé dans cet esprit-là, on sert de référent. Celui qui coordonne les informations, les professionnels. Parfois on peut avoir ce rôle-là qui peut nous donner l'impression de dépasser son rôle (...) L'accompagnement d'ordre psychologique c'est très compliqué parce que si on voulait des relais, il faudrait aller voir un psychothérapeute ; l'accès aux psychologues c'est pas remboursé par la sécu. Quand on est à domicile en plus c'est*

délicat et puis souvent les psy, quand il y a une pathologie comme ça de la communication, ne savent pas comment faire. C'est vrai que moi je me risque souvent, chez les personnes qui ne peuvent plus parler, à verbaliser les hypothèses que j'ai par rapport à leurs ressentis. C'est par exemple proposer en mélodie thérapie des phrases comme « ça me fait chier, j'en ai ras le bol qu'on me prenne pour un légume », des phrases un peu chocs, un peu dures mais qui parfois quand on a l'habitude du patient peuvent faire du bien. Et leurs sentiments qu'ils ne peuvent jamais dire, c'est bien que ça puisse être exprimé. Mais c'est vrai que l'accès à la psychothérapie quand on ne peut plus parler, c'est super compliqué. » (t.10)

Parfois aussi, le thérapeute peut avoir l'impression de faire le travail d'une **aide-soignante** :

« L'autre jour, quand je suis arrivée, elle était aux toilettes complètement nue. D'habitude, à cette heure, quand j'arrive elle est prête. Et même l'aide-soignante était introuvable. J'ai donc dû m'occuper d'elle, car elle m'appelait. Du coup, j'étais très gênée car je n'osais pas entrer et en plus je savais que je dépassais mon rôle. Donc je l'ai levée, je lui ai mis ses protections, je l'ai habillée, en gros j'ai servi d'aide-soignante ! Ce jour-là je n'ai pas fait de « technique » du tout. » (t.1)

D'autres encore :

« Tout le temps. On va jouer **l'infirmière** quand il y a des sécrétions bronchiques qui vont sortir, hop on prend l'aspirateur ; ça va être un monsieur tétraplégique qui a envie de faire pipi, sa femme n'est pas là (...) ça va être répondre au téléphone parce que ça n'arrête pas de sonner ; ça va être recevoir les livraisons, parce que c'est vrai que c'est aussi un moment pour le conjoint généralement pour sortir. Ils attendent l'arrivée de l'orthophoniste pour y aller quoi, donc on ne leur refuse pas ça. Donc oui, on dépasse largement notre rôle. On fait **femme de ménage** aussi parfois. Je pense à une dame, à chaque fois que j'allais chez elle, j'emportais un paquet de lingettes dans mon cartable, parce que je ne pouvais pas poser mes affaires. Et c'est là que c'est fatigant, parce que c'est vraiment dur de tout gérer (...) Par exemple, parfois on va faire un travail d'ergothérapeute. » (t.9)

Seule une des orthophonistes interrogées ne pensait pas dépasser son rôle d'orthophoniste :

« On peut rendre des services comme aller laver les lunettes, des choses comme ça, sans qu'on sorte de notre profession. C'est normal qu'on le fasse, que ce soit l'orthophoniste ou n'importe qui on ne va pas dire « Ah non, je suis l'orthophoniste, je ne fais pas ça ! » Non, je pense que ça rentre toujours dans mon boulot ce que je fais. » (t.4)

❖ *Contraintes liées à l'entourage du patient*

La famille peut constituer une véritable aide pour les professionnels, mais peut également venir freiner le bon déroulement de la prise en charge :

« Parfois les inconvénients, c'est quand **les conjoints sont très présents**. » (t.4)

« Quelques fois des personnes qui sont trop présentes et du coup qui infantilisent. Dans ces cas-là on essaye de leur expliquer qu'il faut laisser la personne suivre sa rééducation en autonomie et puis qu'elle peut faire d'autres choses aussi au quotidien. » (t.5)

« Je pense à une dame qui était assez bruyante : mettre la télé très fort pendant la séance. Donc il a fallu que je dise quelque chose, mais ce n'est pas toujours évident. (...) Mais c'est tout simplement qu'il y a des gens qui ne se rendent pas compte qu'on a besoin de travailler dans le calme, d'être seul avec le patient, qu'on a besoin de concentration. » (t.7)

« Il y a aussi des familles qui sont un peu trop "interventionnistes" et qui aimeraient bien que l'orthophoniste s'occupe aussi d'eux, et ça c'est pénible. » (t.9)

« J'ai des familles avec qui ça se passe vraiment extrêmement bien et d'autres avec qui c'est vraiment une catastrophe. Le mari dément de la personne Alzheimer que j'allais voir, c'est horrible : il entre dans la pièce comme il en a envie, les cloches de midi sonnent, il entre et me dit « Bon c'est fini, maintenant c'est l'heure de manger », aucun respect et c'est terrible. » (t.9)

Mais dans ce cas précis, il est toujours possible d'en parler avec le proche et de lui expliquer que ses interventions viennent entraver la prise en charge, comme en témoigne les paroles du conjoint d'une patiente :

« Sinon c'est vrai que quand l'orthophoniste pose des questions à ma femme, j'ai tendance à répondre à sa place, surtout quand elle dit des bêtises. Maintenant je sais qu'il ne faut rien dire, l'orthophoniste me l'a expliqué. » (t.3)

Donc la famille peut être un peu trop envahissante, mais aussi **trop en retrait** et donc ne pas du tout participer à la prise en charge :

*« Il y avait un refus d'admettre ses difficultés, avec un déni de la famille. Ils ont donc pris la maladie avec quatre ans de retard. Ils se sont voilés la face, en se disant « C'est pas possible qu'elle ait cette pathologie, elle est trop jeune. Dans ces cas-là on est vraiment au creux de la douleur de la famille. » (t.1)*

*« Soit vous avez des familles qui coopèrent et qui ont préparé, par exemple, la purée que vous aviez demandée, l'eau gélifiée, soit vous arrivez et il n'y a rien. Et là, on fait quoi ? C'est quand même un problème. Ou alors vous conseillez tels yaourts et ils n'ont pas pris les bons. C'est plein de petites choses, qui peuvent nous embêter. Alors que moi ici (...) je ne suis pas dépendante du bon vouloir de la famille. » (t.9)*

Parfois aussi, la famille va vouloir prendre position et se mettre en concurrence avec le professionnel, ce qui va alimenter un climat de conflit entre les différents acteurs de la prise en charge pouvant mener à un arrêt du suivi :

*« Comme on est intrusif dans la vie, dans la famille du patient, ça peut être mal perçu par rapport au conjoint, ou par rapport au reste de la famille. » (t.7)*

*« Les limites c'est quand on a un entourage très dévalorisant ou qui ne supporte pas que ça se passe bien avec vous parce que ça le renvoie au fait que lui n'y arrive pas, et que ça renforce l'idée que : « Vous avez bien vu, avec moi il fait exprès. » (t.10)*

Il arrive aussi que la présence de la famille, déconcentre le patient, qui peut se sentir mal à l'aise, voire jugé.

#### ❖ *La gestion de l'information médicale*

Le manque de communication entre professionnels est également une des difficultés du domicile, même si nous savons qu'elle existe aussi au sein des cabinets libéraux. En effet, « à domicile la solitude du soignant est très grande et la charge mentale très forte. C'est un cheminement et un encadrement différent. »<sup>170</sup>

---

<sup>170</sup> Alain BERCOVITZ, Marie-Pascale LIMAGNE et Angélique SENTILHES (2001), op.cit., p : 42.

Mais étant donné qu'à domicile les pathologies abordées sont souvent dégénératives, pouvant conduire au décès de la personne, cette coordination interdisciplinaire devrait largement être privilégiée ; cependant, il n'en est rien d'après nos témoignages :

*« Avec les médecins il faut parfois aller à la pêche aux infos, surtout quand les patients reviennent de service de neurologie, où on a juste une prescription : « bilan + rééducation, dix séances pour une aphasie de Wernicke. » Je dirais qu'en libéral, globalement, on les sollicite dix fois plus que eux nous sollicitent. Les médecins n'ont souvent pas de besoins particuliers de nous avoir. Même si certains sont quand même contents quand on prend la peine de les appeler. D'autres nous envoient sur les roses car ça leur mange un quart d'heure de leur temps. C'est pour ça que c'est un peu difficile de savoir si on doit s'immiscer là-dedans, chercher le contact ou rester dans son coin. » (t.1)*

*« Personne ne demande à personne, c'est fou. » (t.3)*

*« C'est trop rare, je trouve. J'ai la chance d'être dans un cabinet où il y a quatre médecins et un kiné donc c'est génial, car ça permet un échange beaucoup plus important. J'ose appeler les kinés et les aides-soignantes pour savoir comment ça se passe ; mais davantage que les médecins, car je trouve qu'ils sont un peu moins ouverts ; ils prennent un peu moins le temps de discuter au téléphone, du patient. (...) C'est vrai que c'est plus moi qui initie la chose, car globalement les médecins ne sont pas demandeurs du tout. » (t.6)*

*« C'est pas facile parce qu'on est isolé aussi. Par exemple, je vois pour un patient qui a un locked-in syndrom, il y avait l'idée de mettre en place une synthèse vocale. J'ai essayé de rentrer en contact avec l'ergothérapeute mais c'était vraiment pas évident parce qu'elle travaillait à l'hôpital ; elle m'a proposé de venir mais moi je n'ai jamais trouvé le temps parce qu'il y avait quasiment cent kilomètres qui nous séparaient. » (t.7)*

*« La coordination pluridisciplinaire c'est super compliqué. Mais je pense qu'on ne fait pas assez l'effort aussi, ce qui fait qu'on s'épuise et qu'on s'isole. Mais c'est très coûteux en temps et en énergie et les autres professionnels libéraux n'ont pas forcément la disponibilité non plus pour nous répondre. Ce sont des rythmes effrénés en libéral souvent. Donc trouver le temps de téléphoner c'est pas simple, et puis il faut que l'autre en face soit à un créneau où il peut répondre. C'est un peu insoluble à réussir à se joindre. Donc ça fait souvent du répondeur au répondeur quand on fait la démarche. » (t.10)*

### ❖ *Manque de disponibilité de la part du patient*

Certaines orthophonistes ont remarqué qu'à domicile les patients sont souvent moins investis et plus passifs :

*« J'ai l'impression que les gens que je vois à domicile s'investissent moins dans leur rééducation que les autres. D'ailleurs j'en ai parlé à une de mes patientes que j'ai vue en début de prise en charge chez elle, et ensuite elle est venue au cabinet. Et elle, elle me disait qu'elle préfère venir. Elle a l'impression d'être moins malade depuis qu'elle vient, d'être libérée et d'être comme tout le monde ; c'est une patiente qui a une aphasie avec un déficit moteur pas très important et qui a bien récupéré (...) En fait elle me disait qu'elle était plus passive à domicile, donc pour elle c'était vraiment bénéfique de venir au cabinet. » (t.4)*

*« Les personnes sont peut-être moins disponibles. En fait le rendez-vous est pris, elles n'ont pas d'efforts à faire pour sortir de chez elle. Ce n'est pas la même démarche ; là c'est nous qui arrivons, et du coup des fois elles ne sont pas toujours disponibles, niveau esprit. Il n'y a pas eu tout le travail de mise en route : je vais chez l'orthophoniste... » (t.7)*

*« Je trouve quand même qu'à domicile les gens font moins d'efforts. Il y a l'orthophoniste qui vient et donc on n'a pas toujours le même investissement. » (t.9)*

*« Ils subissent la prise en charge au lieu de la désirer (...) Ils sont plus en position de subir et ils peuvent avoir l'impression aussi que ce n'est pas eux qui l'ont voulu, que c'est la famille. » (t.10)*

Parmi nos dix témoignages, une orthophoniste n'a pas relevé de difficultés particulières liées à l'exercice de ses fonctions, mais comprend cependant que cette pratique puisse être considérée comme contraignante pour certains professionnels.

### ❖ *Quand le domicile peut être déconseillé...*

Pour certains professionnels, le domicile n'est pas la panacée et peut même être déconseillé dans certains cas. En effet, il arrive que **certaines personnes se désocialisent et se complaisent dans le fait de rester chez eux**, attendant passivement la venue du soignant :

*« Il regarde la télévision toute la journée, il est complètement apathique et c'est sa femme qui lui dit quand l'ambulance arrive pour venir le chercher, mais si personne ne*

*s'occupait de lui, il ne viendrait jamais. Mais pour lui, j'insiste vraiment pour qu'il se déplace au cabinet, car ça le stimule. C'est sa petite promenade de la semaine, sinon il ne sort pas de chez lui. » (t.1)*

*« Il y a des gens qui ont besoin de sortir de chez eux. » (t.2)*

*« Quand ils viennent ici ça les change aussi. » (t.3)*

*« Pour une personne qui ne se prend pas en charge. Je ne dirais pas « déconseillé », mais pour favoriser une certaine autonomie, une certaine indépendance, plus de motivation. » (t.4)*

*« Quand les personnes sont très passives et qu'elles s'installent dans un état psychologique de malade, et là effectivement ça les conforte dans leur état de passivité et donc je pense que dans ces moments-là c'est pas du tout adapté. » (t.5)*

*« Les faire sortir de chez eux, car il y a des gens qui ne sortent pas du tout de chez eux et le fait d'aller chez eux, c'est les renfermer encore un petit peu. En fait ça dépend vraiment de la personnalité, de la vie de la personne (...) C'est important aussi de sortir, de croiser des gens. » (t.8)*

*« Là où ça peut être gênant, même si nous on a estimé que ça pouvait être justifié, c'est pour les personnes qui se laissent complètement aller, qui ne sortent plus et ne voient plus personne. Et là, même s'il y a de la fatigabilité, ça vaut peut-être le coup qu'ils viennent, qu'ils sortent. Les personnes dépressives à domicile, c'est une catastrophe, parce qu'ils restent dans leur état. » (t.9)*

*« C'est vrai que les aphasiques, quand ils récupèrent, dès que c'est possible d'aller au cabinet on leur propose pour qu'ils aient cette possibilité de s'habiller, de se préparer, de venir chez nous, qu'il y ait un moment pour eux dans lequel ils peuvent se préparer quoi. Mais la plupart du temps eux le souhaite aussi, car c'est vrai que c'est dynamisant (...) La limite que moi je mets en premier c'est le fait de ne pas avoir à se préparer pour aller voir la personne, le fait de ne pas se mettre dans le projet. Après il y en a qui vont se préparer pour vous recevoir, ils en ont la capacité, mais il y en a d'autres qui ne le font pas, qui vous recevront en pyjama et en chaussons. Quand même ça enlève un dynamisme. [Donc] quand le patient n'est pas investi, peut-être que c'est en le mettant dans une dynamique pour venir chez nous qu'on saura si vraiment il est motivé ou pas (...) Mais c'est vrai que le domicile ne sollicite pas toutes les capacités du patient, à se préparer, à s'organiser dans le temps, s'orienter pour venir dans le cabinet. » (t.10)*

Pour une des orthophonistes qui a beaucoup travaillé à domicile **avec des enfants**, ce type de pratique n'est pas idéal pour eux :

*« Je dirais plus pour les enfants oui, car c'est vraiment pas évident parce que comme on est sur le lieu d'habitation ils se sentent un peu avoir tous les pouvoirs. Donc là ils ont une emprise qui fait qu'on a toujours du mal à gérer la situation. Et comme une rééducation doit être dirigée, c'est pour ça que c'est difficile de recadrer les choses. Surtout que la plupart du temps la maman est présente et puis qu'elle a tendance à s'interposer (...) C'est pour ça que pour les enfants je ne suis pas tout à fait pour le domicile, car c'est plus difficile à gérer ; eux ils n'ont pas les barrières, et une fois qu'ils se sont engouffrés dans le côté affectif, c'est plus difficile à gérer. » (t.7)*

Dans le cas de **conflits familiaux** sous-tendus, cela peut être également une limite à la prise en charge à domicile :

*« Souvent les patients me demandent par la suite s'ils peuvent venir au cabinet, pour couper un petit peu. Ce n'est pas tant le lieu qui les intéresse, mais le fait de vraiment séparer l'aspect familial du travail orthophonique. » (t.7)*

*« Dans des contextes familiaux compliqués, ça veut dire que s'il est à domicile et qu'il y a le conjoint derrière la porte, le patient peut en jouer, ou sera inhibé. » (t.8)*

*« Dans des contextes familiaux difficiles, notamment quand le conjoint est persuadé que ce n'est pas la maladie mais que c'est le patient qui agit comme ça envers lui pour régler des vieux comptes du couple. Là, des fois, on peut se retrouver dans un panier de crabes et on ne peut rien travailler, parce qu'il n'y a pas d'espace pour le patient, et nous on travaille avant tout avec le patient, même si on essaye de travailler l'accompagnement familial. » (t.10)*

De plus, se déplacer apporte des repères supplémentaires aux patients désorientés :

*« Il y a certaines personnes pour qui ça fait du bien aussi de retrouver le même chemin toutes les semaines ; au niveau de la désorientation spatiale. Mais après il faut que la personne puisse venir bien sûr (...) Des fois il y a des gens à qui ça apporte de venir au cabinet pour avoir un repère, ne serait-ce que temporel dans la journée. » (t.8)*

*« Je considère que les sorties occasionnées par les prises en charge de ville apportent du changement dans la monotonie, des repères spatiaux et temporels et qu'il est bon, quand c'est possible de maintenir ces sorties. »<sup>171</sup>*

A présent, intéressons-nous de plus près au vécu des familles qui reçoivent chez elles de nombreux professionnels parfois, dont l'orthophoniste. Nous nous sommes interrogée pour savoir si ce type de prise en charge constituait plus une contrainte pour elles, ou plutôt un apport.

---

<sup>171</sup> Commentaire écrit

### **3- CE QUI SE JOUE SUR LE TERRAIN DU POINT DE VUE DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES**

#### **A- Portrait des patients rencontrés**

Pour avoir une plus grande richesse au niveau de nos commentaires, nous avons tenté de choisir des patients qui présentaient des caractéristiques variées et dont le profil différait.

La majorité des patients interrogés, soit huit d'entre eux, a débuté sa prise en charge orthophonique il y a moins de deux ans. Pour trois des patients, le début du travail date d'il y a trois ans et trois autres voient l'orthophoniste depuis plus de quatre ans, ce qui témoigne de la durée de certaines prises en charge à domicile.

La plupart du temps, la prescription mentionnant une prise en charge à domicile s'explique par le fait que le patient n'est pas mobile dans ses déplacements ; c'est ce que nous ont expliqué neuf familles. Les autres causes évoquées sont : l'impossibilité pour l'entourage proche d'emmener la personne au cabinet (cinq témoignages), un grand risque de fatigabilité (deux témoignages), l'impossibilité de se garer près du cabinet (un témoignage) et le choix du médecin (un témoignage).

Ceci coïncide avec ce que nous avons mis en avant précédemment.

En débutant notre étude, nous avons suggéré le fait qu'une personne prise en charge à domicile devait nécessairement être entouré par un proche. Nous avons constaté que cette condition était bien respectée dans la réalité : onze « aidants » sont représentés par les conjoints des patients (quatre sont des maris et sept des femmes), et deux par les enfants (un fils et une fille). Seul un des patients rencontrés à domicile, vit seul ; mais cette personne est autonome, et souffre uniquement de troubles mnésiques conséquents.

En ce qui concerne les pathologies rencontrées, là encore le panel est varié : six aphasies, trois scléroses en plaques (SEP), deux maladies de Steele-Richardson-Olszewski, une aphasie primaire progressive (APP), un locked-in syndrom et une pathologie non

identifiée se traduisant par d'importants troubles mnésiques. Ainsi au niveau des proportions, un équilibre s'installe entre les pathologies neuro-dégénératives et les pathologies liées à des contraintes physiques. Ceci fait écho à nos résultats à valeur statistique<sup>172</sup>, qui nous indiquent que les orthophonistes se déplacent à domicile le plus souvent pour des patients aphasiques (41%). Les traumatismes crâniens sont de l'ordre de 4% et les personnes IMC de 2%.

Mais en ce qui concerne toutes les pathologies neuro-dégénératives, la proportion demeure tout de même importante avec 14% de maladie d'Alzheimer, 12% de maladie de Parkinson, 5% de SLA, 3% de SEP, 3% de syndrome cérébelleux, 2% de maladie de Steele-Richardson-Olszewski, 1% d'APP, 0.6% de démence sémantique et 0.3% de chorée de Huntington. Donc finalement cela correspond approximativement à 41% de la patientèle des orthophonistes à domicile.

Les patients atteints d'un cancer globalisent également une proportion assez importante des personnes suivies à domicile (4%). Nous n'avons que très peu fait état de cette population, qui ne correspond pas à notre sujet d'étude ; le cancer peut être considéré comme évolutif mais peut également se résorber.

Nous avons interrogé chaque famille pour savoir quels sont les différents thérapeutes qui interviennent à domicile, afin d'avoir une idée du nombre de visites hebdomadaires, et de la charge que cela implique pour chacun.

Dix des patients vus à domicile rencontrent un kiné, neuf une auxiliaire de vie, six une infirmière, six une aide-soignante, et seulement deux mentionnent le médecin comme intervenant du domicile, ce qui pourrait paraître surprenant par rapport aux résultats obtenus lors du questionnaire écrit, où les médecins étaient les premiers professionnels mentionnés par les orthophonistes (88%).

Les autres résultats corroborent les dires des patients, car 84% des orthophonistes citent les kinésithérapeutes, 72 %, les infirmiers, 62% les auxiliaires de vie et 38% les aides-soignants.

Cependant les autres praticiens n'ont pas été mentionnés par les familles, alors que les orthophonistes en faisaient référence : l'ergothérapeute (6%), l'assistante sociale (6%), les membres d'association (4%) et le psychologue (3%), ce qui accentue leur rareté.

---

<sup>172</sup> Annexe 3

## B- Vécu de la maladie et de son annonce

Au fil des entretiens, nous avons pu nous rendre compte à quel point **le poids de la maladie** pouvait peser au quotidien. De nombreux proches se sont exprimés par rapport à cette douloureuse réalité :

« *Le plus gênant c'est qu'elle n'arrive pas à avaler sa salive, alors j'ai tout le temps peur qu'elle s'étouffe. Elle fait des fausses routes, elle mange de moins en moins toute seule ; ça ne va pas en s'améliorant.* » (t.3)

« *Le pire dans la maladie, c'est la parole.* » (t.8)

« *C'était dur de vivre avec lui, surtout qu'il y a eu une accélération de la maladie. Je suis mieux maintenant parce que je ne peux pas faire autrement.* » (t.9)

« **L'annonce du diagnostic** est un moment clef dans la vie des [proches] et reste un souvenir douloureux »<sup>173</sup> Son impact varie selon l'âge de la personne, les circonstances qui ont abouti au diagnostic, la pathologie décelée...

Ainsi, cette annonce peut être mal vécue : « Dans la moitié des familles on souligne l'extrême violence, le choc, la peur, le sentiment d'abattement, l'effondrement total pour reprendre quelques-uns des termes employés. »<sup>174</sup>, voire mal comprise:

« *Cela a été progressif dans la mesure où quand elle se lavait la tête, elle tombait en arrière, mais nous on ne savait pas que c'était la maladie. Et c'est vrai que ça ne m'a pas fait plaisir. C'était un handicap qu'on n'arrivait pas trop à déceler.* » (t.1)

« *Je ne savais pas trop ce que c'était. Je n'en avais jamais entendu parler. Mais bon aujourd'hui je le vis comme je peux.* » (t.3)

« *Mon mari a demandé s'il y avait quelque chose pour le guérir. Et là l'épée de Damoclès est tombée en quatre mots : « Vous allez vers la paralysie ». On était complètement déboussolé surtout qu'avant il était très actif. C'était un choc.* » (t.8)

« *Je ne savais pas ce que c'était mais je l'ai pris avec sérénité. [Sa fille] A quatre ans je n'ai pas très bien compris au départ. Avant on ne mettait pas de nom sur tout ça.* » (t.10)

« *On m'a expliqué mais j'étais incapable de comprendre, alors que maintenant je me rends mieux compte. Mais je dirais qu'au début je n'ai rien ressenti.* » (t.15)

---

<sup>173</sup> Geneviève CRESSON (2000), op. cit., p : 29.

<sup>174</sup> Ibid., p : 29.

Parfois, l'orthophoniste peut servir d'intermédiaire entre le médecin (ou le neurologue) et le patient. En effet, les patients peuvent chercher auprès de lui des informations qu'ils n'ont pas pu demander au moment du choc de l'annonce du diagnostic. Cette démarche est facilitée par la fréquence des interventions de l'orthophoniste et par le fait qu'il apparaisse plus proche et plus accessible qu'un intervenant en hospitalier, ce qui invite aux confidences et à la confiance.

Nous avons également remarqué que bien souvent peu d'informations avaient été délivrées lors de l'annonce du diagnostic, et que certains conjoints avaient même dû se documenter d'eux-mêmes :

*« La maladie de Richardson, il n'y en a pas beaucoup ; c'est très rare. Il y a différents symptômes qui sont variables. Pour découvrir la maladie, on voit quand ils ont les yeux au ciel et ils partent en arrière. Il n'y a pas de scanner, ni d'IRM, qui peut dire la maladie. Cela peut même aller jusqu'à la démence. J'ai dû me renseigner sur internet. » (t.1)*

*« C'est survenu à la suite d'un AVC et ça a été très dur, car c'est venu du jour au lendemain. Au bout de trois mois seulement ils nous ont dit ce que c'était mais sans aucune explication, donc on s'est renseigné de nous-mêmes (...) Alors qu'à l'hôpital ils nous ont rien dit, même pas que l'orthophonie pouvait aider. » (t.11)*

Liée à cette annonce du diagnostic, vient se greffer **la question du pronostic** qui suit plutôt une involution et qui est donc très difficile à accepter :

*« Il faut reconnaître que ça ne va pas en s'améliorant. » (t.1)*

*« L'évolution elle est dans le mauvais sens. » (t.3)*

*« On ne peut pas dire qu'il y ait d'évolution vu que c'est dégénératif. » (t.8)*

*« J'appréhende beaucoup l'avenir. » (t.15)*

Pour toutes ces familles, l'arrivée de la pathologie au sein même du cocon familial a parfois fait **chavirer tout un équilibre** :

*« Au début ça avait presque démoli la famille. Ça a été bouleversant par rapport à ce que ma femme et mes enfants pouvaient penser de moi. » (t.9)*

*« Ma fille qui a seize ans, ne conçoit pas le fait que je sois handicapé et que j'ai besoin d'elle. Elle a du mal à accepter mes difficultés. » (t.15)*

De plus, vivre la maladie au quotidien peut générer beaucoup de **fatigue physique liée au grand âge** qu'a souvent l'entourage du malade :

« Avant je pouvais tout faire tout seul, mais aujourd'hui je ne peux pas. Je me fais vieux moi aussi. » (t.1)

« J'ai de plus en plus de mal à m'occuper de lui. J'ai les doigts abîmés à force de m'occuper de lui et j'ai mal à la hanche (...) J'ai eu le genou fracturé, à cause que quand je lui faisais sa toilette il est tombé. » (t.8)

« Je ne pourrais plus m'en occuper toute seule. » (t.14)

Voire une fatigue psychique :

« Comme ma femme ne parle pas, je ne parle plus du tout non plus, et quand on est des jours entiers sans voir personne, c'est très dur ; surtout le week-end. Ce qui est casse-pieds c'est qu'elle ne me répond jamais. Elle n'est pas là et c'est vraiment pesant (...) Maintenant je m'affole moins, j'ai pris le pli, mais du coup je m'énerve plus. On a parfois l'impression qu'elle le fait exprès. En plus elle me dit tout le temps que je lui fais mal. » (t.3)

Beaucoup de conjoints ressentent désormais un **manque de liberté** et ne s'autorisent plus les diverses sorties qui pourraient leur permettre de s'aérer l'esprit :

« Maintenant je ne peux même plus aller chez le coiffeur, sinon ça va durer trop longtemps et j'ai peur qu'il tombe (...) Et puis je ne serais pas tranquille. » (t.5)

« Je ne pourrais pas être absente toute une journée, surtout pour la préparation du repas. [Son mari aphasique] Mais du coup c'est vrai qu'elle a moins de loisirs. » (t.6)

« En attendant c'est moi qui trinque. J'ai mon jardin à m'occuper. Tous les jours je fais sa toilette du bas, je le couche, je le lève, je le fais manger et en même temps il faut que je fasse les courses... » (t.8)

« Je n'achète pas de vêtements pour moi, je n'ai pas le temps. » (t.9)

Comme en témoignent ces diverses réflexions, le quotidien des conjoints est très perturbé par l'arrivée inopinée de la maladie, et ceci n'est pas sans conséquences pour leur santé physique et pour leur moral. Cependant les visites à domicile viennent parfois soulager et apaiser ces souffrances, même si tout cela ne se fait pas sans contraintes...

## G- Vécu des diverses interventions à domicile

### 1° Apports

Nous avons interrogé patients et proches pour savoir ce que les différentes interventions à domicile, que ce soit avec le kinésithérapeute, l'infirmière ou l'orthophoniste, pouvaient leur apporter, et les réponses ont été éloquentes.

#### ❖ *Un soutien contre la solitude*

Au cours de nos différents entretiens, nous avons pris conscience qu'une grande solitude existait et rendait le quotidien des familles insoutenable. Face à cela, les visites des professionnels dans le lieu de vie de ces personnes permet un réel contact venant briser, l'espace d'un instant, cette sensation d'isolement :

*« Au contraire, ça anime beaucoup (...) Quand l'orthophoniste vient ici, ça me fait à moi aussi une petite visite et ça fait du bien de parler à quelqu'un. En plus c'est bien car on peut parler jardinage avec elle. » (t.3)*

*« Au contraire ça me fait un peu de compagnie comme je ne peux plus parler avec mon mari. Et puis s'il arrive quelque chose je sais que quelqu'un va venir. » (t.5)*

*« Ça fait une présence. Surtout que maintenant je vois moins de monde. » (t.6)*

*« C'est le plaisir de la voir. » (t.7)*

*« Au contraire ça fait des visites en plus (...) Nous on aime voir du monde ; ça a toujours été comme ça. En plus ça la « désennuie » et ça la fait travailler en même temps. » (t.10)*

*« On a toujours du monde. » (t.11)*

*« Quand je travaille elle n'est pas toute seule au moins ; ça lui fait une visite. C'est son point d'intérêt de la journée. » (t.13)*

De plus, parfois, le fait de discuter avec d'autres intervenants permet de se rendre compte que le handicap et la maladie ne constituent pas des cas uniques :

*« On apprend qu'on n'est pas les seuls à soutenir un handicap de ce genre. » (t.1)*

« Je peux discuter avec ceux qui viennent le matin [membres de l'APF<sup>175</sup>]; je leur pose des questions et je suis content d'apprendre qu'il y a des gens comme moi et même plus handicapé. » (t.15)

❖ *Une bonne entente*

Pour l'ensemble des personnes interrogées, leurs relations avec les différents intervenants sont très bonnes :

« A la longue, on connaît très bien les gens. Si je suis là, c'est tant mieux, sinon ils se débrouillent. J'ai vraiment des bons contacts avec eux. Et j'aide les infirmières qui sont toutes jeunettes, et qui ne pourraient pas soulever ma femme. On parle de tout, de leur formation...Je ne voudrais pas changer pour l'ANSDPA<sup>176</sup> car ceux actuels je les connais bien. » (t.1)

« J'aime bien tout le monde et ça se passe vraiment bien. » (t.10)

« Ce sont vraiment des gens très compétents. En plus ceux qui viennent ils respectent la personne. On s'entend vraiment super bien et on a de très bons rapports. » (t.11)

« Je l'aime bien ; elle est gentille. [Son mari] C'est une personne sympa. » (t.13)

« Elle est très bien, très sympathique. » (t.14)

« Très bien, parce que l'orthophoniste connaît mes problèmes ; elle sait de quoi je souffre et elle me comprend. » (t.15)

Il apparaît même que bien souvent des liens presque intimes naissent de ces suivis, pouvant aller jusqu'à de l'amitié pour certains :

« C'est presque devenu des amis. » (t.6)

« Maintenant ceux qui viennent c'est plus des amis que des professionnels. » (t.11)

« La femme de ménage on est ami depuis très longtemps et les infirmières sont charmantes. Comme on les voit souvent, les liens sont forts. » (t.10)

---

<sup>175</sup> Association des Paralysés de France

<sup>176</sup> Association Nazairienne de Soins à Domicile des Personnes Agées

### ❖ Possibilité de sorties

Le fait que des professionnels interviennent à domicile permet aux conjoints de se libérer pour effectuer les diverses tâches qu'ils ne s'autorisent pas à faire au quotidien, quand ils sont les seuls à pouvoir veiller sur leur proche malade :

« Cela me permet de faire mon travail pendant qu'elle est là. » (t.2)

« Ça me permet de sortir faire mes courses (...) Quand elle est là je vais faire du repassage ou j'en profite pour faire autre chose. » (t.5)

« Sinon, j'en profite pour faire mes courses. » (t.10)

« D'ailleurs souvent j'en profite pour m'absenter. » (t.11)

« J'en profite pour faire les courses. » (t.13)

« J'ai eu à observer fréquemment que les conjoints des patients profitaient de ma présence pour vaquer (légitimement) à d'autres occupations (courses) que la présence d'un tiers auprès du patient leur permettait enfin. »<sup>177</sup>

### ❖ Gain de temps

Le gain de temps que procurent les visites à domicile pour le patient, mais surtout pour son conjoint, n'est pas négligeable, surtout quand le conjoint doit assumer en parallèle son travail :

« Le kiné, c'est nous qui nous déplaçons car je suis disponible et qu'on peut se garer là-bas. J'assiste à la séance. Mais c'est vrai que ça me prend plus d'une heure et comme je travaille c'est pas évident à gérer. C'est pour ça que l'orthophoniste c'est bien qu'elle vienne ici, car sinon ça me prendrait trop de temps (...) Surtout que je vais chez le kiné trois fois par semaine. » (t.2)

### ❖ Apport dans le soin médical

L'hôpital a un avantage que le domicile n'a pas, c'est qu'il regorge de soignants, « rompant la solitude de la famille qui se trouve rassurée un moment, et peut reprendre des forces. »<sup>178</sup> A l'inverse, le domicile n'a pas pour vocation d'être un lieu de soins. C'est

---

<sup>177</sup> Commentaire écrit

<sup>178</sup> Alain BERCOVITZ, Marie-Pascale LIMAGNE et Angélique SENTILHES (2001), op. cit., p : 35.

pour cette raison que lorsque la volonté de la famille est un maintien à domicile, et que certains soucis nécessitant des soins médicaux surviennent, il est important que des infirmiers ou des aides-soignants puissent se déplacer pour épauler les proches :

« *Finally I had to accept because my wife has had wounds, bedsores, and I didn't know how to do it (...) I see how they do it in the morning [the caregivers], and I do the same thing in the evening. Today it's true that I'm more at ease, because I'm not specialized in caring.* » (t.3)

## **2° Difficultés**

Pour de nombreuses familles il semblerait que les difficultés soient quasiment inexistantes :

« *This doesn't bother me. And it doesn't change my daily life. I don't encounter any difficulty compared to [the orthophonist] (...) No worries; not even at the level of hours. [My husband] Impeccable.* » (t.2)

« *No change at the level of daily life; it goes very well. On the contrary, for me, I don't ask to progress.* » (t.4)

« *I don't really see any difficulty.* » (t.9)

« *No worries; on the contrary, it makes visits more (...) No, it's more the others who adapt.* » (t.10)

« *No difficulties; in any case, I do nothing else.* » (t.13)

« *No difficulties. The orthophonist comes when she wants; it's enough for her to tell me in advance.* » (t.15)

Cependant, en insistant un peu, les langues se sont déliées et certaines contraintes, d'ordre pratique et matériel, sont apparues...

### **❖ Modification des habitudes**

Il est important de souligner que les prises en charge à domicile peuvent occasionner certains désagréments pour les familles, notamment au niveau des horaires des visites, de l'organisation, du changement de rythme...

Leur quotidien se trouve donc perturbé, surtout qu'en général, les professionnels sont assez nombreux à intervenir à domicile.

Ainsi, les familles doivent composer tous les jours parfois, avec ce facteur, ce qui peut modifier leur façon de vivre, et parfois venir entraver leurs activités :

*« Au début c'est vrai que je ne voulais pas, que j'étais un peu réticent car on a nos habitudes. » (t.3)*

*« Ça me fait quand même beaucoup de monde qui vient. » (t.9)*

*« Il y a des gens qui sont maniaques ou qui n'aiment pas changer les habitudes. » (t.10)*

*« Au début ça perturbait un peu notre quotidien car on n'était pas habitué à ça. » (t.14)*

### ❖ *Une difficile organisation*

Les horaires de visites sont parfois difficiles à gérer pour les familles car il s'agit de faire en fonction d'elles et de maintenir en parallèle un certain équilibre social et familial, surtout quand il y a encore des enfants en bas âge à la maison :

*« Cela me pose des problèmes quand l'orthophoniste n'est pas précise dans ses horaires, parce que nous on mange à midi, alors quand elle arrive à 11h30, ça décale tout. » (t.1)*

*« Là où c'est vraiment difficile aussi, c'est quand on dérègle un horaire, c'est perturbant. Faut pas grand-chose (...) Donc ce qui est vraiment très important pour moi c'est que ce soit toujours à la même heure, comme ça on peut prévoir quand ça ne va pas se passer, et prévoir quand on a des choses à faire comme les courses. » (t.3)*

*« Il y a les horaires qui peuvent nous gêner parfois. Par exemple quand l'infirmière vient à 16h30, ce n'est pas évident pour sortir. Mais quand on ira dans notre maison de campagne, on supprimera l'infirmière, sinon on est tributaire. » (t.5)*

*« Parfois le kiné vient à 8h, lui [son mari] ça le dérange pas, mais moi... Ce matin je me suis levée à 6h du matin pour le préparer. » (t.6)*

*« Au début c'était un peu difficile, mais après on a imposé que tout le monde vienne le matin, pour avoir tous nos après-midi ; parce qu'avec nos trois enfants sinon c'était pas pratique. » (t.11)*

*« Au début tout le monde venait en même temps et donc c'était pas possible. » (t.14)*

De plus, pour certains patients fatigables, il s'agit de veiller à combiner des jours différents pour les prises en charge :

*« Il faut combiner des jours différents car quand l'infirmière vient pour la douche après je suis vraiment trop fatiguée pour l'orthophoniste. » (t.4)*

*« Faut aussi s'arranger avec le kiné, parce que quand il vient je suis très fatigué. Donc maintenant, quand il vient le même jour que l'orthophoniste on fait des exercices moins fatigants, on ne sort pas dans le couloir pour marcher mais on reste dans l'appartement. » (t.6)*

Ceci est très important à avoir à l'esprit lorsqu'il y a plusieurs thérapeutes qui interviennent à domicile.

#### *❖ Constant remaniement des professionnels du domicile*

De plus il y a cette notion d'intrusion qui ne peut être exclue ; en effet certaines familles peuvent mal tolérer chez eux le va-et-vient incessant de tous les intervenants. Les soignants le savent : « On a conscience de ne pas être discret et d'introduire un véritable « foutoir » dans le domicile. Là-dessus on doit réfléchir. »<sup>179</sup> Ceci constitue un véritable paradoxe entre mener une vie normale et les soins invasifs.

Il est donc parfois difficile d'accepter la présence d'un « étranger » au sein de son lieu de vie ; mais petit à petit une certaine confiance s'instaure pouvant laisser place à de véritables relations de partenariat. Qu'en est-il quand les intervenants ne sont jamais les mêmes ? Ce problème est réel, et peut constituer une véritable gêne pour les familles :

*« Ce qui est vraiment difficile à régler, c'est quand il y a des changements ; ça change tous les jours de personnes, donc il faut réexpliquer à chaque fois, où se trouve le matériel... » (t.3)*

*« En plus l'ANSDPA c'est jamais les mêmes. Une fois j'avais un rendez-vous et ils ne venaient pas ; donc j'ai été obligée d'attendre pour expliquer, comme c'était une nouvelle. » (t.8)*

*« Ce qui est embêtant c'est que les aides-soignantes c'est pas toujours les mêmes (...) C'est perturbant. » (t.14)*

---

<sup>179</sup> Alain BERCOVITZ, Marie-Pascale LIMAGNE et Angélique SENTILHES (2001), op.cit., p : 46

### ❖ *Manque de professionnels*

Une des familles déplore le fait que peu de kinésithérapeutes interviennent à domicile, ce qui rend la rééducation motrice irrégulière et les progrès peu visibles :

*« On regrette simplement que le kiné ne vienne plus qu'une fois, mais ils sont tous pris à la gorge ; ils ont trop de monde à voir (...) et ça c'est vraiment dommage pour ma femme. » (t.1)*

De plus, parfois les prises en charge à domicile ne se mettent pas en place immédiatement. Cela est dû, notamment, à un manque de professionnels évident, en ce qui concerne les soins à domicile :

*« Mais ça a été long à se mettre en place. » (t.3)*

Il serait donc souhaitable d'élargir l'équipe auprès du patient, à condition de faire comprendre aux proches qu'ils ne parviendront pas à faire tout, tout seul, et que l'intervention de personnels au domicile ne doit pas être vécue comme une intrusion dans son intimité, et que la discrétion la plus totale est bien sûr privilégiée.

### ❖ *Problème financier*

Pour une des familles rencontrées les remboursements sont insuffisants et les aides financières trop rares. Surtout que dans ce cas, le patient a un locked-in syndrom, ce qui nécessite certains aménagements coûteux au niveau de l'habitat, ainsi que des dépenses importantes en fournitures spécifiques et en soutien à la vie quotidienne :

*« Un auxiliaire de vie vient une fois par semaine mais c'est à notre charge (...) Ce qui pourrait être fait c'est plus d'aides au niveau financier, car on paye beaucoup de choses de notre poche. » (t.11)*

Pour de nombreuses pathologies, « les conditions financières actuelles du maintien ou du retour à domicile sont souvent incompatibles avec une prise en charge de qualité. Il nous apparaît anormal que, pris en charge à 100% à l'hôpital, le malade en fin de vie ne le soit pas lorsqu'est souhaité, et possible, son retour chez lui (...) Dès lors qu'il quitte la structure hospitalière, le malade (et sa famille) ont à faire face à une masse de dépenses et

leur remboursement (partiel) par divers organismes relève du parcours du combattant à un moment où d'autres préoccupations sont prioritaires. »<sup>180</sup>

### 3° La question du choix du lieu de prise en charge

#### ❖ *Qui prend la décision ?*

Nous voulions dissiper le flou quant à celui qui décide du lieu de prise en charge, mais il semblerait que sur le terrain, le constat est le même que ce qui a été suggéré en théorie. Pour les uns, c'est **l'orthophoniste** qui décide :

« *Parce que l'orthophoniste a l'habitude et en plus personne m'a proposé d'aller au cabinet.* » (t.6)

Pour d'autres, c'est à **leur propre initiative** :

« *C'est moi qui ai demandé, car en été j'ai vu le monde et c'était impossible de se garer.* » (t.8)

« *C'est moi qui ai décidé car j'avais peine à me déplacer, et l'orthophoniste a accepté.* » (t.15)

Pour la majorité, c'est quand même **le médecin** qui décide de la prescription de la prise en charge :

« *Directement c'est le médecin qui fait la prescription à domicile pour tous.* » (t.1)

« *C'est le médecin qui m'a dit. Mais je peux me déplacer.* » (t.7)

#### ❖ *Satisfaction du choix du domicile*

Cependant, malgré ce flou, ceci ne semble poser aucun problème aux familles qui sont globalement satisfaites de cette modalité de suivi :

« *Me convient d'autant plus que ma femme ne peut pas se déplacer.* » (t.1)

« *Ça me convient tout à fait. Pour le kiné j'aimerais bien aussi, mais il ne peut pas venir car il n'a pas tout son matériel sur place.* » (t.2)

« *C'est même indispensable. Elle ne pourrait pas venir au cabinet car elle est trop fatigable. Le temps qu'elle se prépare et qu'elle s'habille...* » (t.4)

« *Oui ça me convient et ça m'aide beaucoup.* » (t.8)

---

<sup>180</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 30.

« Je préfère ici parce que je suis bien. [Son mari] Déjà on ne peut pas dire qu'il y ait une autre solution. C'est vrai qu'ici, c'est tout à fait adapté pour elle, sinon ça la stresse. » (t.13)

« Quand elle vient ici elle voit dans quelle situation je suis. Pour elle, je pense qu'elle préfère quand je venais chez elle. Mais je préfère chez moi car j'ai moins d'effort à faire et donc je me souviens mieux des choses après. » (t.15)

Un patient nous confie que, même si le fait de rester à domicile le fatigue moins, les sorties lui manquent beaucoup :

« En même temps, le fait de ne pas sortir m'use la santé, et je ne suis pas au courant de ce qui se passe à l'extérieur. J'aimerais sortir. Ici je me suis fait un petit cocon, mais il faudrait que j'apprenne à sortir. Pourquoi ne pas aller chez l'orthophoniste en ambulance. C'est une idée à creuser... » (t.15)

#### ❖ Question de l'institutionnalisation du patient

Pour la plupart des familles, notamment pour les proches, la question du placement en institution ne se pose même pas :

« Le seul problème c'est que si elle devenait complètement grabataire, je devrais la placer, mais c'est pas ce que j'ai envie. [Sa femme] Je préfère rester ici parce que c'est chez moi. Mais je ne veux pas aller dans un autre endroit. » (t.1)

« Je ne veux surtout pas qu'elle aille en centre. Tant que je peux, je la garde avec moi. Même si c'est fatiguant, je me repose et ça passe. » (t.3)

« Ici, sans hésitation, malgré que ce ne soit pas facile tous les jours. » (t.11)

Malgré tout, nous avons senti une certaine discordance entre le désir du patient à rester chez lui, et celui de son proche qui aurait besoin de souffler un peu :

« Avant mon mari allait trois fois par semaine à l'hôpital de jour et c'est l'ambulance qui venait le chercher et le ramenait. Pour moi c'était parfait car ça me donnait plus de liberté (...) Mais lui préfère rester ici. Mais c'est vrai que ça le stimulait plus d'aller là-bas. En plus je voudrais vraiment être plus libre, mais bon lui il apprécie la maison et pour lui aller à l'hôpital c'était trop fatigant. » (t.5)

« [Le mari parkinsonien] C'est pas marrant d'être séparé ; c'est pas la peine. Si c'est elle qui était hospitalisée, j'irais avec elle, qu'on soit ensemble. [Sa femme] : Quand il

*était à Alex [une institution] j'étais bien parce que je pouvais faire ce que je voulais. Mais maintenant je ne vois plus les gens. » (t.9)*

*« Il serait mieux là-bas et moi ça me laisserait un peu de liberté, car en attendant c'est moi qui trinque (...) Il est inscrit pour aller dans une maison de la mutualité ; là c'est plus convivial. Mais lui, je pense qu'il voudrait finir là. » (t.8)*

*« Là il part quatre semaines à Pimbron, ça va me permettre de souffler un peu. Malgré tout je préfère ici. » (t.11)*

*« Jusqu'à temps que je peux m'en occuper je le garde ici. Mais ça me fait beaucoup de choses : le jardin, les courses, la lessive (...) Tant que je peux c'est bon, sinon après ça sera fini ici, mais c'est pas "enchantant". » (t.14)*

L'épuisement des conjoints est palpable. Ils se retrouvent pris entre le désir du malade de rester chez lui, leur désir de voir leur proche rester près d'eux, mais aussi leur souhait de pouvoir se reposer un peu et de ne pas avoir à s'occuper à chaque instant, de celui qu'ils aiment pourtant.

#### ❖ *Manque de confiance dans les centres*

Nous avons également constaté que beaucoup de proches préféreraient le maintien à domicile par manque de confiance dans les grandes structures. « Plus l'équipe soignante est nombreuse, plus la communication est pauvre, et plus le fait de dire qui doit prendre en charge les différents besoins du patient est difficile. »<sup>181</sup> Il en est de même de l'avis des personnes interrogées :

*« J'ai vu ma mère mourir en maison de retraite et je ne veux plus revivre ça. Là-bas ils s'occupent mal des malades. » (t.3)*

*« Mon mari a été à Alex, mais ils s'en sont moins bien occupé. Donc quand on est à la maison et qu'on s'occupe bien de lui c'est mieux. » (t.8)*

*« Au début elle a atterri dans un mauvais centre où il n'ont strictement rien fait. Ils auraient dû proposer de l'orthophonie mais ils s'en foutaient carrément. C'est pour ça que je l'ai vite ramenée à la maison. » (t.13)*

---

<sup>181</sup> Elisabeth KÜBLER-ROSS (1998), op.cit., p: 126.

## H- Le travail de l'orthophoniste et ses influences

### 1° La collaboration entre le professionnel et le proche

Nous avons été surpris d'apprendre que de nombreux conjoints ne participaient pas aux séances d'orthophonie.

Pour beaucoup, quand le thérapeute vient, c'est l'occasion de s'éclipser et de laisser le professionnel travailler. Mais cela n'empêche pas la famille d'être au courant de ce qui est travaillé et d'écouter d'une oreille ce qui se passe :

« *Quand elle a besoin elle me demande, sinon ils se débrouillent entre eux.* » (t.2)

« *Non, je ne suis pas là pendant la séance, qui se passe dans la cuisine.* » (t.4)

« *Quand l'orthophoniste est là, je ferme la porte et je la laisse.* » (t.6)

« *Je les laisse tranquille, je ne veux pas les déranger. L'orthophoniste je vois juste son matériel.* » (t.8)

« *En général quand je suis là je ne m'impose pas.* » (t.10)

« *Non, je n'assiste pas aux séances je les laisse tranquille pour ne pas perturber (...) Ils travaillent vraiment tous les deux.* » (t.11)

« *En principe je les laisse travailler toutes les deux (...) Mais quand même j'y assiste brièvement ; j'écoute d'une oreille. Mais c'est vrai que j'aurais tendance à participer et ce n'est pas le but du jeu. Mais quand ma femme ne trouve pas, on est tenté d'y répondre.* » (t.13)

« *Non, j'aime mieux pas car quand je suis dans la même pièce il comprend moins bien et ça le perturbe, donc je préfère les laisser seuls (...) J'y vais des fois quand même pour voir.* » (t.14)

Cependant, nous pensons que la question mentionnant le fait de « travailler » avec l'orthophoniste a été comprise en tant que travail purement rééducatif, or quand nous avons essayé d'en savoir un peu plus sur les rapports unissant le thérapeute et le conjoint, nous avons réalisé qu'il y avait quand même beaucoup d'échanges et de conseils transmis :

« *Disons qu'on discute, qu'elle m'explique et qu'elle me donne des conseils sur ce qu'il y a à faire.* » (t.5)

« *Il y a juste quand elle arrive, on parle à trois ; ça se passe naturellement.* » (t.6)

« *Sinon l'orthophoniste me donne des conseils et m'explique.* » (t.13)

Il arrive également que l'orthophoniste confie quelques petites "missions" aux proches du malade pour que le "travail" se poursuive au quotidien :

*« Elle me donne aussi des petits trucs à faire réciter à ma femme, comme « Le corbeau et le renard ». Cela ne me dérange pas. » (t.1)*

*« Au début, il fallait faire faire des dessins, en reliant des points, alors je lui mettais des points pour qu'elle le fasse. » (t.3)*

*« Mais je suis son cahier. Des fois je l'aide à faire ses devoirs. » (t.4)*

*« Je lui fais dire des fiches. » (t. 5)*

Le fait que l'orthophoniste exerce son suivi à domicile est bénéfique pour la famille, qui se rend mieux compte des possibilités de son proche malade, et de quel support peut être proposé pour pallier les difficultés :

*« Je vois que ma femme s'occupe au moins de quelque chose quand l'orthophoniste est là. Pendant ce temps-là je vois qu'elle fait un petit effort. » (t.3)*

*« Avec l'orthophoniste, j'entends qu'il prononce et qu'il fait des efforts alors qu'avec moi, non. » (t.5)*

*« Elle lui fait voir comment bien boire pour ne pas s'étouffer. Elle s'occupe bien de lui, elle le fait chanter. Et c'est super car je le vois bien articuler. » (t.8)*

*« J'écoute des fois et je vois qu'il peut faire des sons. Je sais qu'elle travaille tout ce qui est musculaire, praxies, le souffle. » (t.11)*

Une des orthophonistes interrogées est d'accord avec ceci :

*« C'est aussi leur apporter la preuve de quelque chose. Ils voient le patient fonctionner. » (t.10)*

Seules deux proches travaillent et ne sont quasiment jamais présentes lors des séances d'orthophonie :

*« Je n'ai pas souvent de contacts avec l'orthophoniste car je travaille. Mais je sais que ça se passe très bien, j'ai confiance et puis elle fait travailler maman sur le souffle, la respiration, la mémoire. » (t.10)*

*« Non, elle n'est jamais présente pendant que l'orthophoniste vient. Elle travaille donc elle n'est pas libre aux mêmes horaires que l'orthophoniste. Mais elle sait grosso modo ce que je fais avec l'orthophoniste. » (t.15)*

Nous avons même pu recueillir le témoignage de l'aide-ménagère d'une patiente qui est souvent présente pendant les séances d'orthophonie et qui sait tirer partie de ce qu'elle voit se faire avec le thérapeute :

« *Quand l'orthophoniste est là ça nous permet de discuter à trois. Le courant passe bien. Des fois, quand je reviens le lendemain je lui fais répéter ce que j'ai entendu pendant la séance.* » (t.10)

## **2° Retentissements de la prise en charge selon les familles**

Nous avons demandé aux proches et aux patients s'ils avaient constaté une évolution depuis que l'orthophoniste intervenait auprès d'eux, pour voir si cela avait une véritable valeur pour eux et si, dans le cas des pathologies dégénératives, ces personnes étaient dans le déni ou avaient conscience qu'une évolution positive n'était sans doute pas envisageable.

La plupart semblent concevoir le fait que la seule possibilité qui s'offre à eux, consiste en un **maintien des compétences existantes** :

« *L'évolution elle est dans le mauvais sens, mais elle perd sûrement moins vite. Cela prolonge toujours. C'est l'impression que ça me donne, mais c'est très variable d'un jour sur l'autre à cause des crises.* » (t.3)

« *On ne peut pas dire qu'il y ait d'évolution vu que c'est dégénératif. Elle suit l'évolution. Disons qu'avec l'orthophonie ça entretient.* » (t.8)

« *Je ne pourrais pas vous dire qu'il y ait eu une évolution ; c'est plutôt qu'on a évité une dégradation rapide.* » (t.12)

« *Je dirais que ça se maintient. Ma femme voit aussi, je pense, que ça se stabilise.* » (t.15)

Pour d'autres les progrès sont visibles. Dans un cas la patiente a été suivie très récemment par l'orthophoniste, et avant elle était livrée à elle-même :

« *C'est le seul corps médical qui se déplace et qui a vraiment apporté quelque chose au niveau de la parole et au niveau de la respiration. On arrive beaucoup mieux à la comprendre. [Sa femme] : Oui au niveau de la parole. J'arrive mieux à dire. Et au niveau de la déglutition, c'est mieux. L'orthophoniste vient sur le temps du midi des fois. Et puis elle m'a dit que c'était bien.* » (t.1)

Et dans l'autre cas, c'est une sclérose en plaques et comme nous l'avons évoqué précédemment l'évolution est différente :

« *Oh oui, c'est mieux. Elle me fait parler et j'étais vraiment moins bien avant qu'elle arrive. [Sa fille] Beaucoup de progrès : on la comprend mieux, même au téléphone et au niveau de la déglutition c'est mieux aussi.* » (t.10)

Les personnes pour qui une rééducation est proposée (aphasie, locked-in syndrom), connaissent **une nette amélioration** :

« *Pour parler et pour écrire. Je ne m'en rends pas bien compte mais l'orthophoniste me le dit. [Son fils] Oui, au niveau de son parler et de sa mémoire.* » (t.4)

« *Oui, au niveau de la lecture et de la parole. Avant il n'y avait plus rien. [Sa femme] Il parle nettement mieux. On voit que le cerveau fonctionne plus. Il se rappelle des choses qu'avant il ne se rappelait plus.* » (t.2)

« *Quand les gens viennent ils voient une nette amélioration. En plus s'il n'y avait pas d'orthophoniste il ne parlerait pas comme ça. Au début il se rappelait à peine des prénoms.* » (t.6)

« *Beaucoup d'amélioration. Maintenant il y a des sons qui sortent. En plus ça joue sur le quotidien, le moral ; ça remotive.* » (t.11)

« *Oui, au niveau du langage ; ça sort beaucoup plus facilement.* » (t.13)

Seule une personne ne semble pas satisfaite des résultats de la prise en charge :

« *On trouve le temps long ; je ne vois pas trop d'amélioration. Je lui fais dire des fiches mais bon...* » (t.5)

Mais c'est dans le cas d'une aphasie globale qui vient tout juste d'être prise en charge.

Pour d'autres, même si l'évolution est présente, les résultats demeurent **loin des aptitudes initiales** de la personne :

« *Franchement, je pense que oui, mais c'est toujours pas comme avant.* » (t.13)

« *Oui, mais le langage ça ne reviendra jamais.* » (t.14)

Dans le cas d'aphasies suivies depuis longtemps, il peut s'installer une sorte de lassitude. Le fait que le professionnel vienne à domicile stimule moins le patient, qui peut devenir plus passif :

*« Pendant trois ans c'était mieux. Mais depuis que j'ai des cachets, au point de vue de la réflexion, du langage et pour chercher mes mots, c'est moins bien. Peut-être aussi que je suis moins motivé. [Sa femme] Je pense que dans l'ensemble il est moins motivé. Pendant trois ans il s'est plus battu. » (t.6)*

### **3° Redéfinition de l'orthophonie pour les familles**

Pour la grande majorité des personnes, l'orthophonie était encore méconnue quand la prise en charge a débuté. Nous avons donc voulu savoir ce que représentait cette discipline pour elles aujourd'hui, afin d'explicitier l'influence de l'orthophonie dans la vie de ces familles :

*« J'ai remarqué une chose importante, c'est que l'orthophoniste ce n'est pas que la parole et le bégaiement, c'est aussi la respiration. Moi je croyais que c'était juste la dyslexie (...) On apprend beaucoup en voyant les corps médicaux qui viennent la voir. » (t.1)*

*« J'ai vraiment découvert ce métier depuis que ma femme a été à l'hôpital. Mais je m'aperçois que je ne pourrais pas faire un métier comme ça ; être toujours avec des malades... Quand on soigne et que ça guérit c'est gratifiant, mais quand ça dégringole c'est déprimant. » (t.3)*

*« Une aide. [Son fils] C'est une assistance et une rééducation au niveau de la mémoire et du parler. » (t.4)*

*« La rééducation pour apprendre à parler. » (t.5)*

*« Une facilitation de la vie. » (t.6)*

*« Je trouve que c'est quand même une aide importante pour mon mari, pouvoir le faire parler, lui donner des "leçons", travailler la mémoire. Pour manger ça va encore, c'est surtout pour boire. Je vois qu'il faut fléchir la tête, je coupe menu et j'utilise une paille. » (t.8)*

*« C'est quelque chose qui apporte beaucoup à mon époux, mais c'est aussi un travail de longue haleine. » (t.11)*

*« Elle me fait faire des trucs au niveau de la tête. [Son mari] Une rééducation pour lui apprendre à parler et à s'exprimer oralement et par écrit. » (t.13)*

*« C'est bien ; pour les enfants handicapés, comme pour les adultes. » (t.14)*

A travers ces différents témoignages, il paraît évident que l'intervention de l'orthophoniste semble très appréciée pour ne pas dire indispensable pour les familles.

D'ailleurs, l'orthophoniste est souvent attendu avec impatience et la prise en charge investie par la personne, car avec les patients vont pouvoir communiquer sans complexe :

*« Elle aime bien quand l'orthophoniste vient. Elle l'attend (...) Elle s'attache à faire ses devoirs, pendant une heure elle cherche. » (t.9)*

*« Ça me permet de mieux m'adapter à certaines situations et je l'attends avec impatience. » (t.10)*

C'est pour cette raison, qu'il est vraiment important que lorsque le patient ne peut vraiment pas se déplacer, et que son état nécessite un travail sur le plan de la communication et/ou de la déglutition, que des professionnels puissent se déplacer. Malheureusement, les déplacements à domicile engendrent des contraintes que certains professionnels ne souhaitent pas appréhender. Ce qui est vraiment dommage, car ceux qui acceptent les prises en charge à domicile se voient débordés et finissent par arrêter, faute de temps.

Nous persistons à penser que le domicile peut être d'une grande aide dans le cas de certains patients, comme nous l'ont démontré les témoignages des différentes orthophonistes en ce qui concerne les apports d'une telle pratique. Cependant les difficultés rencontrées chez ces patients, demeurent réelles.

Nous allons donc, à nouveau, nous appuyer sur nos entretiens pour délimiter les conditions d'une prise en charge efficiente et proposer conseils et aménagements pour soulager le travail orthophonique et le vécu des familles à domicile, pour que puisse se maintenir cette pratique trop rare, et trop dévalorisée à notre sens. Ce ne sont que des propositions, mais nous souhaitons qu'elles puissent servir de pistes à ceux qui souhaiteraient approfondir la question...

## 4-PROPOSITIONS D'AMELIORATION AU SUIVI A DOMICILE

### **A- Conditions d'une prise en charge à domicile efficiente**

Pour qu'une prise en charge à domicile se déroule bien, et qu'elle aboutisse à un mieux être au quotidien du patient, il est important de redéfinir les conditions indispensables à un tel résultat.

#### **1° Des qualités inhérentes aux orthophonistes**

Exercer à domicile auprès de personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives, nécessite de détenir certaines qualités indéniables, car l'accompagnement chez le patient exige beaucoup de disponibilité et un engagement dans une relation humaine forte.

Parmi ces qualités, citons **l'empathie**<sup>182</sup>, qui se distingue de la compassion<sup>183</sup>, et qui ne signifie pas que l'on doit s'identifier à l'autre. Il s'agit de rester orthophoniste par son savoir et son expérience.

Une des qualités à développer dans ce type de pratique, est **une qualité d'écoute** : « Vouloir développer une attitude d'écoute, c'est accepter que nous ne savons pas qui est l'autre, que nous ne savons pas mieux que lui ce qui est bon pour lui, mais que nous désirons mieux le connaître, pour mieux le rencontrer. »<sup>184</sup>

Cette écoute s'applique envers le malade (établir une relation symétrique avec lui), envers sa famille (considérer que l'on soigne ceux qui en ont besoin et pas uniquement celui qui porte la maladie), envers les autres soignants (reconnaître et valoriser leur travail, leurs efforts, en tenant compte de leurs opinions et de leurs sentiments) et envers soi-même.

Certains auteurs parlent de « **compétence clinique** », qui découle de la formation, de son expérience et de ses qualités personnelles : la capacité à écouter et à communiquer, la nécessité de bien se connaître soi-même, notamment ses propres limites, la capacité

---

<sup>182</sup> Empathie : Faculté de ressentir ce qu'un autre ressent.

<sup>183</sup> Compassion : Sentiment de pitié éprouvé devant les maux d'autrui et qui pousse à les partager.

<sup>184</sup> Cécile BOLLY- Michel VANHALEWYN, *Manuel de soins palliatifs à domicile, aux sources de l'instant*, édition L'Harmattan, Paris, p : 203.

d'anticipation, les compétences techniques et relationnelles, la capacité à gérer les angoisses du patient, des proches du patient, et les siennes propres, l'aptitude au partenariat...<sup>185</sup>

L'orthophoniste se doit également de **connaître la maladie**, tant pour les exercices proprement dits, que pour "l'esprit" de la prise en charge.

## 2° Critères d'ordre pratique

En dehors de certaines caractéristiques personnelles, il faut bien évidemment que l'orthophoniste possède **un véhicule pour se déplacer** :

*« Ma collègue qui est actuellement remplacée ne prenait pas de domicile car elle n'est pas véhiculée. Même si on fait vraiment des soins de secteur, il faut quand même une voiture. Car même si c'est à cinq minutes en voiture, à pied elle mettrait vingt minutes. »*  
(t.1)

A moins qu'il habite dans une grande ville comme Paris, et qu'il utilise les transports en commun pour faire ses visites à domicile :

*« A Paris je prenais le métro. En fait ça couvrait plusieurs arrondissements dans le centre de Paris, et j'essayais de les répartir un petit peu géographiquement, les uns derrière les autres. De toutes façons, ce n'était pas possible de faire en voiture sur Paris, à moins d'avoir un deux roues. Sinon, on ne peut pas se garer. »* (t.8)

En ce qui concerne **l'aménagement du lieu de vie du patient**, il s'agit qu'il soit un minimum fonctionnel pour accueillir une prise en charge :

*« Je pense au côté pratique aussi. Pour notre cabinet on fait en sorte que ce soit un lieu isolé, dans une maison c'est différent : il peut y avoir le fils qui écoute de la musique à côté, ou les voisins qui font du bruit. Donc des fois on peut être un peu gêné. Parfois, même il n'y a pas de table pour s'installer, donc si on travaille l'écrit avec les maladies de Parkinson, il n'y a jamais de vrai bureau. Il faut vraiment s'adapter au lieu aussi. »*  
(t.8)

---

<sup>185</sup> Alain BERCOVITZ, Marie-Pascale LIMAGNE et Angélique SENTILHES (2001), op. cit., p : 41.

Une autre des conditions pratiques concerne **le matériel orthophonique** :

« *Je dirais aussi d'avoir un coffre bien étanche avec plein de matériels dedans. Et bien protéger ses documents aussi, parce que ça s'abîme beaucoup lors des déplacements.* » (t.9)

### **3° Disponibilité du patient**

Avant toute chose, il faut que le patient soit parfaitement à son aise, c'est-à-dire qu'il n'y ait pas de bruit ambiant « *Quand il y a trop de bruits aussi, ça gêne la prise en charge* » (t.4) et qu'il soit correctement installé.

Mais surtout, il est important qu'il soit motivé, qu'il investisse son suivi orthophonique :

« *Tout d'abord je dirais un patient qui est actif dans sa prise en charge.* » (t.7)

« *Il faut que la personne soit aussi disponible pour travailler, pour entrer dans la rééducation, parce que des fois la personne était en train de regarder la télé, on arrive et donc il y a toute la mise en route.* » (t.8)

« *Il faut déjà que le patient soit d'accord, participant et coopérant (...) C'est quand même la coopération du patient qui est pour moi au premier plan.* » (t.10)

### **4° Implication de l'entourage**

Comme nous l'avons déjà évoqué, quand l'orthophoniste intervient à domicile, il peut être amené à prendre en considération la famille du patient, celle-ci pouvant même participer activement au suivi. Aussi, pour qu'un travail orthophonique fonctionne bien, il est important que l'entourage proche du patient soit également coopérant :

« *Quand le conjoint est trop présent, ça ne facilite pas.* » (t.4)

« *Un conjoint qui n'est pas trop envahissant, qui est à sa juste place et qui trouve une place aussi qui permette en même temps de donner des éléments, de dialoguer, mais qui n'envahit pas sur le plan thérapeutique.* » (t.7)

« *A partir du moment où on fait la demande de prise en charge il faut avoir consulté la famille, car on arrive chez eux aussi, pas que chez le patient ; on arrive chez tout le monde.* » (t.8)

« *Que la famille, s'il y en a une, soit d'accord.* » (t.10)

## 5° En ce qui concerne la prise en charge...

Du point de vue de la prise en charge, il est important : « *Déjà arriver à **prendre la pathologie assez tôt** » et « **pouvoir venir à domicile plusieurs fois**, parce que c'est ça le souci ; des fois quand il faudrait deux ou trois séances, le fait de se déplacer, avec notre emploi du temps, c'est pas toujours évident et donc on n'y va qu'une fois mais ça ne suffit pas (...) Alors que quand ils viennent, on n'a pas le temps de transport et donc c'est plus facile de caser dans l'emploi du temps. » (t.8)*

« *Ce qui pourrait entraver une bonne prise en charge, c'est qu'il n'y ait pas de communication du tout, qu'on fasse une rééducation bien standard, bien décalquée école. Parce que suivant les patients, pour la même pathologie on ne va pas souhaiter les mêmes choses, parce que l'utilisation qu'en aura le patient en sera différente. » (t.5)*

Il s'agit également de choisir **les horaires de visite** avec le patient et son entourage et de s'y tenir. Mais il arrive parfois qu'il soit nécessaire de les modifier et de les déplacer sur le temps du midi pour pouvoir travailler sur la déglutition et l'alimentation ; dans ces cas-là, il faut s'arranger avec la famille et les prévenir assez à l'avance pour ne pas les paniquer et trop perturber leur quotidien. De plus il importe de prévoir des horaires suffisamment larges pour ne pas être parasité par d'autres contraintes, telles que des visites familiales, d'autres prises en charge, la venue de la femme de ménage...

## 6° Transmission des informations professionnelles

Une des conditions pour qu'une prise en charge à domicile soit fonctionnelle, est la coordination interdisciplinaire :

« *Pour que ce soit efficace, il faut qu'on ait un relais autour du patient, c'est-à-dire que si on vient voir le patient tout seul, s'il est autonome d'accord, mais s'il a des problèmes d'autonomie et qu'on ne voit personne, ça ne fonctionnera pas. C'est réducteur. Donc il faut vraiment qu'on ait un contact, quel qu'il soit, parce que ça donne du sens à ce qu'on fait malgré le déclin de la personne (...) Si le patient est dans le dégénératif, le côté pluridisciplinaire va prendre son importance. Si on peut le mettre en place ça sera primordial. Ou même s'il va en institution après, on va pouvoir servir de relais, pouvoir informer les équipes sur comment on a procédé jusqu'à maintenant. » (t.10)*

## **7° Ce qu'il faut garder à l'esprit...**

Une des orthophonistes insiste sur le fait qu'il est primordial de toujours **rester persuadé que ce que l'on fait demeure de l'orthophonie** :

*« Il faut aussi que nous on soit toujours sûr de faire de l'orthophonie, qu'on soit convaincu de notre rôle ; si on commence à douter de ce qu'on fait, même si dans ce métier-là on est toujours en train de se remettre en question, si on ne se sent plus à sa place, ça ne fonctionnera pas. C'est évident il faut que ça fonctionne des deux côtés (...) Donc l'effcience pour moi c'est continuer d'être orthophoniste, sinon on risque de se perdre et c'est souvent la facilité ; même s'il y a des projections évidentes, selon l'âge qu'on a on est la petite fille ou la fille. C'est vrai que d'être proche comme ça des gens, on va avoir moins tendance à les titiller sur de la rééducation. Mais, à nous de veiller aussi à rester à notre place pour continuer à pouvoir dire les choses. » (t.10)*

Malgré le fait que l'orthophoniste ait à prendre en charge des pathologies dégénératives, il doit rester persuadé de son action positive auprès du patient et de son entourage, avant d'en arriver à un phénomène de lassitude, car ce sont souvent des suivis longs et difficiles.

## **B- Conseils utiles à toute prise en charge à domicile**

Même s'il est vrai que c'est *« difficile de donner vraiment des conseils car c'est souvent au coup par coup »* (t.5), nous avons eu envie de proposer quelques lignes directrices, utiles à connaître pour démarrer des prises en charge à domicile. Nous avons posé la question aux différentes orthophonistes rencontrées et de nombreuses recommandations ont alors émergé, en référence aux difficultés que chaque praticien pouvait rencontrer dans sa pratique.

### **1° Trouver la « bonne » distance**

Pour beaucoup de professionnels, là où la difficulté a pris toute son ampleur c'est au niveau de la bonne distance à adopter afin de s'investir sans se laisser submerger. En effet

il n'y a pas de relation sans émotions et sans un minimum de partage. La difficulté est de trouver l'équilibre et l'adéquation qui permettent de s'impliquer dans la relation d'aide sans souffrir. La fusion sentimentale est à bannir, car elle empêche de soigner.

L'influence de l'expression des émotions du thérapeute sur le patient peut ainsi être difficile à « doser » : « le « trop » est nocif pour la santé et le « trop peu » est tragique. Il s'agit de trouver l'équilibre entre la sur-implication (relation soignant-soigné basée sur l'émotion) et la sous-implication (vécu comme un fardeau) envers le patient et sa famille. »<sup>186</sup>

*« Il faut être prudent car il faut savoir garder ses distances et sa place, car le patient et sa famille nous prennent très facilement en amitié et il ne faut pas oublier que l'on va chez le patient en tant qu'orthophoniste et non en tant qu'ami. Faire des visites à domicile m'a fait réfléchir sur la place que peuvent nous donner les patients dans leur vie et sur notre rôle, dont les limites sont parfois difficiles à cerner. »*<sup>187</sup>

*« Savoir se préserver et préserver une nature de relation qui soit enveloppante, mais pas forcément amicale, enfin pas tomber dans un travers autre que professionnel. » (t.5)*

*« Faire très attention qu'on pouvait se faire manipuler par le conjoint ou même par le patient parce qu'on est à domicile et qu'on est sur un terrain qui n'est pas neutre. On n'a moins la carapace du thérapeute, alors que quand on va à domicile on est un peu plus fragilisé entre guillemets. » (t.7)*

*« C'est ça qui est dur au début, c'est de rester l'orthophoniste. Je me souviens moi ce que j'ai trouvé difficile, c'est de rester le thérapeute, alors qu'on est chez la personne, et que les rôles s'inversent un petit peu. Donc trouver la bonne distance peut être difficile. Car c'est vrai que la personne est dans son cadre, et nous, à l'inverse, on se retrouve dans un autre cadre, sans nos repères... Bon au bout d'un moment la confiance vient, mais je pense qu'il faut vraiment trouver la bonne distance. » (t.8)*

*« A nous de veiller aussi à rester à notre place pour continuer à pouvoir dire les choses. Car si on est trop proche, on ne pourra plus dire ce qu'on a à dire au patient ou à la famille. On peut devenir comme la famille dans le déni des troubles, parce que nous aussi ça nous fait mal au cœur de dire à la personne ses difficultés. » (t.10)*

---

<sup>186</sup> Elisabeth KÜBLER-ROSS (1998), op.cit., p: 122.

<sup>187</sup> Commentaire écrit

## 2° Cadrer la prise en charge

Face à cette difficulté, il est important de fixer certaines limites, dès le début de la prise en charge, pour ne pas se laisser envahir par tout le contexte qui rentre en ligne de compte lorsque le professionnel intervient à domicile :

*« Essayer de bien les cadrer pour dire qu'on vient quand même là pour faire un travail. Rester quand même dans notre ligne de travail. » (t.6)*

*« Expliquer et poser les choses. C'est vrai que le patient est tellement englué dans quelque chose avec le conjoint, il a ses petites habitudes, et nous en arrivant avec d'autres idées, avec d'autres façons de faire, avec d'autres points de vue... des fois c'est difficile de casser ça. » (t.7)*

*« Tout de suite mettre un cadre, c'est-à-dire voilà on va travailler à tel endroit, même si on a droit d'être souple, mais qu'il y ait vraiment un cadre de travail. Pas que chacun soit dans son fauteuil, comme si le patient recevait sa voisine, ou son ami (...) C'est vraiment à convenir dès le départ, comme une sorte de contrat qu'on prend, et avec le patient, et avec la famille. » (t.8)*

*« Mettre des limites dès le départ, poser les règles ; c'est ce qu'on ne fait peut-être pas quand on débute. Sans être obtus, il faut dire voilà ça dure tant de temps, parce que les gens ont l'impression que ça peut durer la matinée, donc leur expliquer qu'il y a d'autres gens à voir après, ce qui nécessite d'être ponctuel : ça vaut pour vous, ça vaut pour moi. C'est important de mettre en place ces fonctionnements, parce que quand on ne le fait pas, les gens sont hyper exigeants et ça ce n'est pas acceptable. » (t.9)*

Après, tout dépend du ressenti de chacun et de sa façon de travailler :

*« Essayer un petit peu de ne pas trop dépasser les limites (rires). C'est vrai que moi je me suis retrouvée des fois, au lieu de trois quarts d'heure, à faire une heure et quart parce que je visitais le jardin. Alors après est-ce qu'il faut dire « Non, je n'ai pas le temps », ou est-ce qu'il faut faire plaisir ? Moi, je suis plus de ce côté-là, de me dire, après tout un quart d'heure ce n'est pas grand-chose, alors qu'à eux ça leur apporte beaucoup. C'est plus à ce niveau-là. » (t.6)*

### **3° Centrer sur le patient**

Par rapport à cette difficile place à trouver à domicile, et au contexte familial qui rentre en ligne de compte, il apparaît important que chacun cible son projet de soins initial en ayant à l'esprit que le thérapeute est là avant tout pour le patient ; *« ce n'est pas non plus une thérapie familiale qu'on fait. »* (t.7) :

*« Quand on est jeune orthophoniste on veut faire tout bien, et on a tendance à penser trop vite et à vouloir trop bien faire, on fait moins attention au ressenti. On vient de l'extérieur, et comme on ne sait pas où en sont les relations au sein de la famille...Je pense qu'il faut veiller à se recentrer sur le patient (...) Il faut entendre les parents, dire ce que nous on a à dire, en respectant ce qu'ils sont, mais recentrer sur le patient, et même avec les adultes. La clef elle est là (...) C'est vraiment le patient qui doit rester le centre de nos préoccupations, c'est pour ça que c'est important de réévaluer à chaque instant. Sinon on perd notre réalité d'orthophoniste. »* (t.10)

*« Il faut aussi travailler le projet avec le patient s'il est à domicile, dans la mesure de ses capacités cognitives (...) Faut aussi demander au patient s'il a besoin de s'arrêter. Eux aussi ils ont besoin de temps en temps de souffler, surtout qu'en général ce sont des prises en charge longues. »* (t.10)

### **4° Communiquer**

Il s'agit également de favoriser toutes sortes de relation avec les différents acteurs de la prise en charge, que ce soit avec la famille ou avec les autres professionnels :

*« Penser à tout ce qui pourrait être fait pour faciliter la communication avec les autres intervenants. »* (t.4)

*« Je crois qu'il faut vivre la situation, mais surtout en parler, avec d'autres orthophonistes éventuellement, avec le médecin traitant, avec l'infirmière, avec les personnes qui gravitent autour du patient à domicile. »* (t.5)

*« J'essaie de tenir compte des besoins aussi de l'entourage, surtout quand c'est un couple, car on peut difficilement dire « je vais voir le patient » et ne pas tenir compte des demandes du conjoint (...) Par exemple dans le cas des maladies dégénératives, on sait que c'est le conjoint qui va prendre le relais quand on va partir. »* (t.7)

*« Prendre tout de suite contact avec la famille, tout de suite faire un travail avec l'entourage, dès le départ. »* (t.8)

C'est pour cette raison qu'il est si important de privilégier la première rencontre<sup>188</sup>. En effet, elle constitue le moment critique et important qui peut d'emblée susciter ou non la confiance du patient et de sa famille. Il faut :

- donner du temps au patient et le faire attendre le moins possible
- cerner les préoccupations principales et proposer une réponse rapide
- ne pas utiliser une première question embarrassante ou à laquelle il soit impossible de répondre
- être centré sur les patients, leurs besoins, leurs demandes
- élaborer une évaluation initiale

En bref, établir un premier contact « qui a du sens ». Il faut laisser place à la parole, « sans précipitation, sans regarder l'horloge, sans attribuer de note, sans se préoccuper de la performance, sans obligatoirement dire c'était bien, en laissant subsister les points d'interrogation même s'ils nous dérangent, en restant dans le respect de l'énigme que chacun porte en lui. »<sup>189</sup>

*« Ce qui est important c'est vraiment de rencontrer la personne, de savoir ses demandes. » (t.3)*

### **5° Rester soi-même**

Pour certaines il s'agit de :

*« Je pense qu'il faut rester le plus naturel possible (...) De toutes façons la compétence on l'a car quand on a suivi les études, on a les compétences nécessaires à la pratique. Après, la pratique c'est plus sur le terrain, alors il faut y aller comme on le sent en faisant attention à ne pas se laisser envahir, même si au début ça arrive, mais petit à petit on apprend. » (t.5)*

---

<sup>188</sup> Charles E. KEMP (1997), op. cit., p :149.

<sup>189</sup> Michèle H.SALAMAGNE et Emmanuel HIRSCH (1992), op.cit., p : 45.

## 6° Savoir se remettre en question

Pour d'autres il est important de se poser des questions pour pouvoir avancer et ne pas rester bloqué sur un cas :

*« C'est vrai que c'est très important de se poser les questions à l'avance. » (t.8)*

*« Il faut s'interroger si notre intervention continue d'avoir du sens, si on ne porte pas atteinte à son intimité. » (t.10)*

Il y a même une orthophoniste qui a regretté de ne pas s'être plus remise en question sur sa pratique, en s'apercevant que pour beaucoup de nos questions elle n'avait pas les réponses :

*« Je me rends compte que je ne me suis peut-être pas posée assez de questions par rapport aux prises en charge à domicile. » (t.2)*

La durée de certaines prises en charge à domicile, ainsi que la spécificité des pathologies abordées, peuvent amener le thérapeute à remettre en question le bien-fondé de son intervention. Mais ceci est naturel et ne doit être source de découragement.

Il est également primordial de **savoir déléguer** quand l'orthophoniste se sent submergé, et avoir conscience du fait qu'il ne peut pas tout assumer, tout « réparer » :

*« Il ne faut pas oublier que nul n'est irremplaçable. Il faut faire attention à ça, parce qu'on se croit indispensable et puis on crée une dépendance. Et ça c'est pas facile de l'éviter, parce qu'on croit qu'on est celle qui connaît mieux le patient... Surtout que dans certains cas c'est hyper gratifiant comme prise en charge, car ils sont super contents de vous voir arriver, car ils vont enfin pouvoir parler. Mais bon on n'est pas le messie ; il faut garder les pieds sur terre. Mais c'est plus difficile quand on est à domicile (...) Et puis il y a des fois des gens, notre tête leur revient pas. C'est pour ça je pense que c'est important parfois de pouvoir passer la main, peut-être qu'une autre personnalité fonctionnerait mieux. » (t.10)*

## **7° Respecter le lieu et ses occupants**

Ce n'est pas parce que le professionnel se déplace au domicile de son patient, qu'il est le maître des lieux, et ça il faut vraiment le garder à l'esprit :

*« On n'arrive pas là en pays conquis (...) On est une sorte d'invité désiré mais invité quand même ; on prend sa place en respectant l'intérieur et en disant : vous êtes bien chez vous ; moi je ne suis pas chez moi ici, je ne viens qu'en visite. » (t.10)*

## **8° Prévoir et anticiper**

D'un point de vue plus pragmatique, le fait d'avoir à se déplacer chez le patient, et d'avoir à transporter tout son matériel, nécessite une certaine planification :

*« Etre plus organisé ; c'est vrai qu'au cabinet si on veut changer de matériel on a tout sous la main (...) Essayer de bien préparer son matériel pour pas que ce soit plus une conversation avec la personne. » (t.6)*

*« Au niveau pratique, c'est vrai que ce sont des rééducations qu'on prépare peut-être plus à l'avance, donc il faut savoir ce que tu vas emmener. Ici, je ne prépare jamais mes rééducations ; je note d'une séance sur l'autre ce que je ferais la prochaine fois, et j'ai tout sous la main. Donc je vous conseillerais d'être organisée, ordonnée... » (t.8)*

## **9° Elargir sa prise en charge**

Rajoutons qu'une des orthophonistes nous met en garde sur le fait qu'il n'existe pas qu'une modalité de prise en charge et que la possibilité de se déplacer au cabinet doit rester envisageable dans certains cas :

*« Garder à l'esprit que le domicile ça ne fait pas tout, et que c'est important aussi que les gens puissent venir au cabinet. » (t.4)*

*« Il n'y a pas un endroit plus riche que l'autre (...) C'est vrai qu'à domicile il y a plus d'échanges parce que généralement il y a tout un groupe, mais il y a des choses aussi très fortes qui se jouent au cabinet d'orthophonie. » (t.5)*

## 10° Possibilité d'une pratique orthophonique basée uniquement sur le domicile

Pour deux des thérapeutes interrogées, une pratique ne faisant intervenir que des suivis à domicile ne peut être efficiente, car trop épuisante :

*« En fait je ne ferais pas que du domicile car je trouve que c'est extrêmement épuisant, ça prend beaucoup de temps ; on a besoin aussi de s'oxygéner par ailleurs, car autrement on risque de tomber dans le travers d'être l'amie de la famille et non plus l'orthophoniste. » (t.5)*

*« La question que je me pose par rapport au fait de ne faire que du domicile, c'est par rapport à l'épuisement, à l'accompagnement jusqu'en fin de vie, donc jusqu'où on peut aller si on ne voit que ça ? (...) Je me dis voir que des personnes âgées en terme de déclin et pas d'évolution positive, ça peut être lourd. Je crois que ça ne laisse pas indifférent. Je crois que c'est hyper coûteux en énergie, parce qu'on est souvent dans ces cadres-là face à des pathologies très lourdes. Parce que ce ne sont pas les gens qui viennent à nous, c'est nous qui allons à eux. Je pense qu'on doit mobiliser de l'énergie physique en terme de déplacement et de temps, et de l'énergie psychique très importante pour ne pas céder au découragement, se confronter au déclin, à la mort, à maintenir l'humanité des gens alors que la pathologie fait vaciller tout ça. Et c'est souvent des gens pour qui il faut déployer beaucoup d'énergie pour un résultat très petit. Donc mon questionnement, il est là. » (t.10)*

De plus, une orthophoniste qui ne se déplacerait qu'à domicile réduirait son champ d'action :

*« Mais par rapport à des questions éthiques, ce qui me gêne c'est que si ça se trouve, il y a des patients qui pourraient bouger et donc le suivi à domicile va un peu à l'encontre du maintien de l'autonomie. » (t.10)*

Mais dans tous les cas, il semblerait que cette pratique ne se fasse pas encore dans la région :

*« J'ai voulu faire que du domicile auprès d'enfants handicapés moteurs quand je suis arrivée ici. J'avais appelé les impôts qui m'avaient dit qu'en plus je bénéficierais du retrait de la taxe professionnelle. Mais ici, c'est pas trop la politique, et du coup je n'aurais pas eu assez de patients. » (t.7)*

*« J'ai voulu ne faire que du domicile quand je suis arrivée ici, mais on m'a dit que ce n'était pas possible. Alors déjà c'est une moins grande ville que Paris, donc je pense qu'il y a moins de demandes. Et en plus, je pense qu'il y a vraiment une politique au niveau des hôpitaux ici, c'est peut-être plus les neuropsychologues qui s'occupent de certaines choses (rires). Donc je sais que ça ne fonctionne pas comme à Paris, où il y a plein d'orthophonistes qui font ça. » (t.8)*

Ceci étant, même avec ces bons conseils, tous les orthophonistes ne souhaiteront pas, voire ne se sentiront pas capables, d'assumer des prises en charge à domicile, pour les différentes raisons que nous avons énumérées précédemment. Tout dépend de la volonté de chacun, de la manière de faire face aux problèmes et de la capacité de chacun à travailler dans ces conditions et avec ce type de pathologies :

*« C'est vrai que je n'aimerais pas être sédentaire à 100% ; ça ne me conviendrait pas du tout. » (t.1)*

*« Après, ça dépend aussi des tempéraments. Il y en a qui vont se dire, bon ça fait partie du métier, ça fait partie de la vie [la fin de vie]. » (t.6)*

*« Je préfère ce type de prise en charge par rapport au cabinet où c'est plus structurant, plus répétitif ; moi je préfère l'inattendu, la surprise, quand on ne sait pas où on met les pieds. » (t.7)*

*« Je crois que ça dépend aussi de la personnalité de chacun ; il y en a qui n'ont pas envie de sortir de leur cabinet pour aller chez les gens. Quelqu'un qui sera réservé fera peut-être moins de domicile parce qu'il faut se confronter à la personne, et à la famille, donc c'est peut-être moins évident pour certains. » (t.8)*

*« Je pense qu'il y a une question de sensibilité aussi, de ce qu'on peut supporter (...) Je crois qu'après il faut savoir si on est capable de le faire ou pas ; il y a des orthophonistes qui n'ont pas du tout envie de "faire" des adultes âgés. » (t.10)*

## I- Aménagements exploitables

La partie précédente traitait plus de l'aspect comportemental à privilégier lors de prises en charge à domicile ; à présent proposons quelques agencements plus concrets qui pourraient être mis en place sur le terrain.

### 1° Pour les professionnels orthophonistes

#### ❖ Revalorisation financière

Comme nous l'avons déjà souligné de nombreuses fois, il existe un véritable problème de temps dans la pratique. Les visites à domicile, plus longues et plus fréquentes, ne sont pas compensées financièrement, ou très peu. Il s'agirait donc de rendre plus incitatif le système de rémunération :

*« Le déplacement est sous-payé (1.52 euros), sachant qu'il faut compter 1h par patient à domicile avec le transport + le prix de l'essence. Je comprends que certains orthophonistes arrêtent les déplacements, d'autant qu'ils n'en ont pas besoin pour vivre, vu la demande. »<sup>190</sup>*

*« Je pense qu'il y a beaucoup d'orthophonistes qui ne font pas de domicile car ça ne rapporte pas grand-chose ; 1.52 euros pour le déplacement c'est léger ! Il y a aussi le fait que je n'ai pas la possibilité d'une heure d'affilée pour assumer un domicile. » (t.1)*

*« Ce qu'on pourrait améliorer encore, c'est la rémunération. Moi ce qui m'a fait réagir, c'est que les médecins quand ils font une visite, c'est 30 euros. Donc ils gagnent 10 euros de plus que la consultation à leur cabinet, alors que ça ne leur prend pas plus de temps qu'à nous. Le prix de l'essence est le même pour tous ! » (t.9)*

*« Je pense que si on était mieux payé sur nos déplacements ça nous aiderait. Peut-être qu'on s'autoriserait plus, par exemple quand on va en maison de retraite au lieu de faire trois quarts d'heure et de courir voir un autre patient, mine de rien on aurait peut-être plus le courage d'aller explorer dans les couloirs et de chercher l'infirmière ou l'auxiliaire de vie avec laquelle le patient s'entend bien. Peut-être qu'on ferait un travail pluridisciplinaire plus important. » (t.10)*

---

<sup>190</sup> Commentaire écrit

Pour les médecins les prises en charge à domicile ont été revalorisées, alors pourquoi en serait-il autrement pour les orthophonistes ?

Une des orthophonistes pense que cette majoration financière ne sera pas acceptée sur le terrain :

*« Je pense que demander à la sécu plus, ça serait vain. C'est vrai que ce n'est pas beaucoup rémunéré, ou alors faut être en campagne. J'ai travaillé un petit peu en campagne et c'est vrai qu'il y a les kilomètres, alors ça chiffre vite. » (t.6)*

Nous nous sommes renseignée auprès de la CPAM pour savoir pourquoi l'indemnité forfaitaire de déplacement des orthophonistes est de 1.52 euros, alors que celle des médecins est de l'ordre de 10 euros ; mais là encore le flou demeure insondable. Le médecin-conseil nous a informé que cette indemnité était calculée et inscrite dans le journal officiel et que de ce fait, c'était la loi et qu'il n'y avait rien à faire... Il ne connaît pas le motif de cet écart entre la rémunération du médecin et celle de l'orthophoniste, mais la personne du service des prestations nous a bien fait comprendre que les médecins avaient fait plus d'études et qu'ils « méritaient » donc une plus grande compensation. Mais alors, que penser des kinésithérapeutes, qui ont fait moins d'années d'étude que les orthophonistes, et qui touchent 4 euros pour un déplacement ? Le débat reste ouvert.

#### ❖ *Réévaluation des besoins du domicile*

Pour ne pas faire du domicile quand ce n'est pas nécessaire et pour ainsi privilégier ceux qui en ont réellement besoin, il serait important *« que soient réévalués les besoins du domicile. Car ça peut être au début à domicile et puis après envisager de le faire venir au cabinet (...) Je crois qu'il faut vraiment que ça corresponde à une nécessité, médicalement justifié. » (t.9)*

Ceci pose la question de savoir qui en a donc réellement besoin, afin d'éviter les abus, car pour beaucoup de patients, c'est aussi une question de facilité :

*« Ici, j'ai mon petit confort. » (t.2)*

*« C'est aussi une solution de facilité. » (t.6)*

*« Ça m'arrange (...) Pour moi sinon, c'est une contrainte alors que là j'attends en lisant mon journal. Je suis dans mon antre. » (t.7)*

Lorsque l'accès au cabinet est possible, même pour une personne handicapée, et que cette personne peut être emmenée soit par un membre de sa famille, soit par un transport utilitaire, il est important que le suivi puisse avoir lieu au cabinet. Il serait donc bénéfique, que cette réévaluation soit effectuée régulièrement et en accord avec l'avis du patient, de sa famille et des autres intervenants.

Pour cela, l'accès aux VSL et l'accès aux cabinets libéraux (escaliers, ascenseurs...) doivent être repensés...

A la CPAM, le médecin-conseil nous a signalé qu'il y avait une réelle volonté de réglementer les déplacements à domicile aujourd'hui, pour éviter les dérives, et favoriser la nécessité par rapport au confort. Mais sur le terrain il semble que ce ne soit pas toujours le cas. Tout dépend de la volonté du médecin et de l'orthophoniste.

Le médecin-conseil nous a fait part de plusieurs situations où il a dû refuser le déplacement à domicile, dans des cas où les patients ne souhaitaient pas arrêter la prise en charge à domicile et que le médecin ne prenait pas partie. Ces refus ont été instaurés sur la demande d'orthophonistes à qui il arrivait de croiser leur patient au supermarché ! Sachant, rappelons-le, que chaque déplacement est coûteux en temps et en énergie pour chaque professionnel. « *Il faut que ce soit utilisé avec parcimonie.* »<sup>191</sup>

#### ❖ Réaménagement du cabinet ou du lieu de vie des patients

De plus, il serait appréciable de pouvoir mieux aménager les cabinets libéraux au niveau de l'accès pour les personnes en fauteuil roulant :

« *J'ai un bon escalier à monter avant d'arriver au cabinet.* » (t.4)

« *Là de moins en moins viennent parce que j'ai une marche, mais dans mon ancien cabinet il n'y en avait pas.* » (t.9)

Ou alors aménager le plus possible le lieu de vie des patients pour que la prise en charge soit fonctionnelle, notamment « *à propos de la sonorisation des lieux, est-ce qu'il y a un bureau, pas de bureau, est-ce que la personne est bien assise ?* » (t.8)

---

<sup>191</sup> Commentaire du médecin conseil

D'ailleurs « des aides financières existent pour « normaliser » les logements des personnes dépendantes (se renseigner à l'ADIL<sup>192</sup> de son département) »<sup>193</sup>

Mais d'un point de vue financier nous savons que ceci demeure difficile pour tout le monde, surtout pour les familles. Toutefois, il serait bénéfique de pouvoir envisager certaines compensations financières liées à ces besoins.

#### ❖ *Les doubles prises en charge*

Comme nous l'avons mentionné précédemment, et ceci nous tient particulièrement à cœur, il peut y avoir un intérêt à travailler sur le lieu de vie des patients. Mais parfois, ceci peut aussi désocialiser et désinvestir le patient dans son suivi. Alors pourquoi ne pas proposer des doubles prises en charge, c'est-à-dire proposer des séances à domicile couplées avec des séances au cabinet ? « La diversité des lieux est d'abord un atout parce qu'elle est synonyme d'une diversité de supports possibles. »<sup>194</sup>

De nombreuses orthophonistes ont été enthousiastes à cette idée :

*« Cela pourrait être possible pour un aphasique que j'ai au cabinet et pour qui ce serait intéressant dans le sens où je pourrais enfin voir son conjoint. Car pour le moment ça ne bouge pas beaucoup et comme la patiente vient en ambulance je ne vois jamais le mari. Et donc je ne sais jamais trop comment cela se passe au quotidien. » (t.2)*

*« C'est vrai que ça peut être pas mal de les voir dans leur cadre, mais j'avoue que je n'ai même pas imaginé les faire venir ici. Peut être que je pourrais pour le prêtre, car il n'est pas hémiplégique. Donc oui, je pourrais le faire venir une ou deux fois, ça le changerait. Mais avant je ne pouvais pas car il n'était pas mobile. » (t.3)*

*« Je pense que ce serait intéressant, y compris pour certains aphasiques, parce que ça permettrait aussi de voir comment ils se comportent dans leur milieu. Parce que quand ils vont mieux, et qu'ils viennent au cabinet, on voit l'usage qu'ils font de ce qu'ils peuvent prendre à l'extérieur. Donc ça permettrait effectivement de mesurer au quotidien ce que ça leur apporte, et non plus que pendant la séance d'orthophonie. » (t.5)*

---

<sup>192</sup> Agence Départementale pour l'Information sur le Logement : centre d'informations sur le droit, le financement et la fiscalité du logement.

<sup>193</sup> Dominique BREUILLE (1996), op.cit., p : 27.

<sup>194</sup> Sémaphores (1989) « La spécificité du travail à domicile » in *L'enfant handicapé à domicile*, n°13-14, p : 233.

*« Je pense que c'est vraiment pas mal. Moi justement, je me demandais si je n'allais pas faire ça pour une dame qui a une grosse dysarthrie dans un syndrome neurologique, qui s'ajoute à une Parkinson. Cette dame vient en taxi médical, et là une séance ça ne suffit pas, et j'aimerais bien passer à deux séances. Alors je me demandais « Est-ce que je la fais revenir en taxi médical, ce qui est aussi pour elle tout un truc : il faut attendre le taxi, venir, descendre du taxi, venir ici et tout, ou est-ce que je ne pourrais pas faire une séance à domicile et une séance ici ? » En plus ça pourrait être bien aussi, car en même temps ça la fait sortir, même si c'est en taxi, elle peut discuter avec la dame du taxi, et en même temps je pourrais aller la voir et lui proposer un autre type de matériel. » (t.8)*

*« Il faudrait que ce soit une fois de temps en temps, par exemple avec des malades d'Alzheimer où là c'est intéressant parce qu'on fait du repérage, on fait des apprentissages... » (t.9)*

*« Ça peut être vraiment intéressant de pouvoir se préparer pour aller au cabinet et de pouvoir en même temps aller voir le patient chez lui, et comprendre mieux sa réalité. Parce que des fois on s'imagine quelque chose, on ne se rend pas compte, et puis après on se dit « Ah oui, sa femme elle est comme ça, donc forcément il faudrait procéder d'une autre façon » ou au contraire il dit qu'il est abandonné mais c'est le cas. Je pense que ça évite de travailler dans l'abstraction complète. Autant on est parfois trop dans le côté « vie quotidienne » quand on va à domicile, mais quand on voit les patients on est complètement déconnecté de la réalité et on travaille des choses qui ne serviront à rien parce qu'elles ne pourront pas être réutilisées, alors que le patient aurait besoin de certaines adaptations dans le quotidien, et on le fait pas parce qu'on n'a pas de demande et qu'on ne voit jamais la famille, parce que c'est le taxi qui emmène le patient. » (t.10)*

Nous pensions que ce type de double prise en charge n'était pas officiellement validé par la sécurité sociale, mais il semblerait que sur le terrain cela se fasse, et soit même spécifié sur les prescriptions médicales :

*« J'ai une malentendante qui vient à mon cabinet trois heures le lundi matin, et le jeudi c'est moi qui y vais pendant deux heures. Je crois qu'au niveau des papiers c'est marqué « déplacement alterné », quelque chose comme ça. C'est très bien pour elle car le lundi matin on travaille avec mon matériel et quand je vais chez elle, comme elle prend des cours par correspondance, elle me demande des conseils. En fait ça a été prescrit parce que le papa ne pouvait pas l'emmener un autre jour de la semaine car il travaille. Il a demandé au médecin qui a accepté. » (t.3)*

*« On peut le faire a priori. Si le médecin a prescrit à domicile, on peut aller au domicile et faire venir le patient une fois aussi au cabinet. Dans ce sens-là ça ne doit pas poser de soucis, car si la demande d'entente préalable est prévue à domicile, et qu'il n'y a pas de facturation à domicile, je ne pense pas que la SECU ça lui pose problème. On est à un tarif moindre par rapport à une séance à domicile. Dans l'autre sens, en revanche, je pense que ça en poserait. » (t.5)*

*« Au niveau administratif c'est marqué « à domicile et au cabinet », comme ça quand c'est au cabinet le patient a son papier de transport en VSL, et quand c'est au domicile on marque sur la feuille de soins, le kilométrage. Du moment que c'est inscrit sur la prescription par le médecin, c'est bon. » (t.6)*

*« Je pense que d'un point de vue administratif, il faut d'abord faire la demande de prise en charge à domicile, et à partir de là on peut voir aussi les gens au cabinet. » (t.8)*

Le problème c'est que pour la plupart des patients cette modalité de prise en charge n'est pas envisageable dans la réalité ; soit parce que la personne n'est pas mobile, soit parce que le fait d'avoir un suivi à deux endroits différents, perturberait la personne et bouleverserait ses repères :

*« Je ne sais pas si c'est possible au niveau administratif, mais en ce qui concerne les patients que j'ai, cela ne serait jamais envisageable vu qu'ils ne peuvent jamais se déplacer. Sauf pour la malade d'Alzheimer qui pourrait venir en ambulance.» (t.2)*

Lors de notre entretien avec le médecin-conseil de la CPAM, nous lui avons fait part du flou qui subsistait quant à la possibilité d'exercer ce type de double prise en charge sur le terrain. Il n'en avait pas forcément connaissance mais pour lui, du moment que cet acte est administrativement justifié, ceci demeure possible.

#### *❖ Deux professionnels pour un patient...*

Ce qui se fait également au niveau des prises en charge, par gain de temps, ou contre un épuisement dans le cas de pathologies lourdes, c'est le suivi d'un même patient par deux orthophonistes :

*« Pour les patients âgés que j'ai, j'essaye de faire une prise en charge double entre ma collaboratrice et moi. Que le patient ait deux personnes, deux façons de travailler. Je pense que c'est bien pour le patient et c'est super intéressant pour nous, car on peut*

*échanger, et c'est vraiment positif. Il y a eu une patiente justement, qui habite en centre ville, qui vient me voir au cabinet et que ma collègue va voir à son domicile (...) Donc ma collègue va chez elle et elle peut voir son époux, elle a l'occasion de discuter un peu avec lui, elle voit leur environnement. Cela permet aussi, les fois où je l'ai eue au cabinet et que je lui demandais de faire le plan de chez elle, de vérifier un petit peu. Il y a des choses qu'on ne peut pas faire à domicile, et inversement. Moi par exemple je vais proposer de travailler sur le logiciel de mémoire, alors que ma collègue ne peut pas. Par contre, l'autre fois, elle a voulu travailler sur une recette de cuisine et c'est vrai que c'est excellent à domicile. Donc ça permet de travailler sur deux situations. » (t.6)*

*« On avait mis en place un suivi où on était deux pour éviter l'épuisement, le poids moral que ça représente et puis pouvoir décider ensemble quand ça va s'arrêter, trouver des pistes ensemble ; et ça c'est riche aussi. Là c'était possible car c'était un cabinet avec plusieurs orthophonistes et comme il y avait deux séances par semaine c'était chacun son tour, mais quand on bosse tout seul c'est pas facile. » (t.7)*

*« Pour certaines pathologies lourdes sur le plan psychologique, c'est bien d'y aller à deux ; pas en même temps, de se répartir les séances (...) C'est alterné, parce que comme c'est une personne qui a besoin d'apprentissages, en terme de déplacement c'est un bon travail qu'elle puisse venir ici. Il faut voir aussi que pour solliciter l'attention, on a besoin de logiciels et ce n'est pas toujours évident d'emporter son ordinateur portable à l'hôpital. Voilà, donc elle a coupé la prise en charge en deux. Et dans ce cas-là c'est l'hôpital qui prend en charge donc il n'y a pas de problème. » (t.9)*

Pour le médecin-conseil :

*« Il faut que ce soit administrativement justifié et que les deux orthophonistes fassent partie du même cabinet pour une bonne coordination entre les deux. »* Là encore il n'en avait jamais eu connaissance et était même étonné que cela se fasse.

#### ❖ *Situations écologiques à l'extérieur*

D'autres orthophonistes ont trouvé intéressant de proposer des suivis et à l'extérieur du cabinet, et à l'extérieur du domicile. Mais il semblerait que cette pratique ne soit pas encore officialisée au niveau de la sécurité sociale :

*« J'ai une dame qui a une démence sémantique débutante et je pense que dans son cas cela pourrait être intéressant de temps en temps à domicile. En fait, plus dans le quartier,*

*car elle se plaint de ne plus se rappeler les noms des gens qu'elle rencontre, alors qu'elle les connaît. Elle tend vers une prosopagnosie, donc ce serait intéressant de la voir en situation écologique pour voir ce que je pourrais lui apporter quand elle rencontre des difficultés. Mais je crois, que pour des questions d'assurance, les prises en charge dans la rue, dans le bus ou dans les magasins ne sont jamais autorisées. C'est dommage car j'ai une jeune femme qui a une dysphonie et qui est censée travailler en grande surface ; au cabinet tout se passe bien car c'est silencieux, mais elle a essayé de reprendre le boulot mais au bout de deux heures elle n'avait plus de voix. Donc ça pourrait être intéressant de la voir dans un milieu bruyant. » (t.2)*

*« Emmener un patient à l'extérieur pour lui faire découvrir quelque chose, le faire communiquer sur de l'art ou autre chose, ou l'emmenner à un atelier de cuisine pour lui permettre de faire d'autres choses, je pense que dans un premier temps au moins ça pourrait s'intégrer ; dans une mesure raisonnable, bien évidemment. Aller vers les autres, sur un temps donné. De façon statutaire ça ne se fait pas, mais sur le terrain après, tout le monde peut aménager. Si on explique à la famille qu'on va venir tel jour, pour travailler sur site, mais que ça va prendre plus de temps qu'une séance normale, et que donc on facturera deux séances comme si on était venu deux fois, ça peut s'entendre, mais ça ne correspond peut être pas à la codification de la sécurité sociale. » (t.5)*

*« Ce que je trouve aussi vraiment bien c'est d'accompagner à l'extérieur. Moi je l'ai fait à Paris. C'était pour une dame qui me disait qu'avec moi elle arrivait bien à parler mais que pour aller chercher son pain ça n'allait pas. Donc je la voyais deux fois par semaine : une fois où je la voyais à l'intérieur et une fois où on allait boire un café au café d'en bas où on faisait notre séance (...) C'était elle qui s'occupait de commander, de compter l'argent pour payer ; on allait chercher le pain sur le retour et voilà. Mais c'est vrai que le fait que ce soit à Paris c'est beaucoup plus facile. Au niveau des assurances, je ne pense pas que ça pose soucis. Parce qu'en même temps, il peut très bien arriver quelque chose au patient quand il sort du cabinet, ou quand il sort tout seul. » (t.8)*

D'un point de vue administratif, et d'après les renseignements de la CPAM, il semblerait qu'il y ait un véritable vide juridique par rapport à ces prises en charge à l'extérieur, et que cette possibilité ne soit pas prévue dans les textes de loi. Ainsi, la sécurité sociale semble s'engouffrer dans ce vide, afin de ne rien prendre en compte, voire de poser cet acte en illégalité (non couverture par assurance professionnelle en cas de problème). Cependant le médecin-conseil le regrette amèrement, pensant également que

ceci pourrait se justifier dans le cas de certains patients, telles que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Pour que tout se déroule mieux, et que toutes ces propositions de modalité de prise en charge à domicile soient possibles il faudrait vraiment que de nouvelles données administratives soient proposées :

*« Des aménagements administratifs par rapport aux déplacements, au temps passé. Que les séances ne soient pas rigides ; si on fait deux séances ou trois, à la limite on pourrait passer deux heures ou deux heures et demi chez un patient (...) En fait je ne sais pas comment ça pourrait être codifié, mais c'est plus l'administratif qui est très carré : une séance ça fait trois quarts d'heure, on va de tel endroit à tel endroit, et on met tel type de choses dans la séance. » (t.5)*

#### ❖ Amélioration de la formation

Notre sujet de mémoire avait été, dans un premier temps, envisagé face au **vide théorique** que nous rencontrons **lors de notre formation**, en ce qui concerne les pathologies dégénératives et leur prise en charge. Nous avons donc voulu savoir si ce manque était ressenti par les orthophonistes. Ainsi, pour une grande majorité des professionnels, la formation est lacunaire : 88% des orthophonistes trouvent la formation insuffisante, sachant que 6% n'ont pas souhaité se prononcer sur ce point.<sup>195</sup>

*« Orthophoniste jeune diplômée, je pense vraiment que nous ne sommes pas préparés au travail d'accompagnement d'un patient en fin de vie et de sa famille, mais c'est notre rôle car le patient a confiance en nous et ne voit aucun soignant extérieur (psychologue par exemple) dans ces moments-là. »<sup>196</sup>*

*« La formation dans les écoles me semble également totalement insuffisante pour prendre en charge ce type de pathologies lourdes à domicile. »<sup>197</sup>*

*« Il manque quelque chose à ce niveau-là (...) C'est vrai que je n'en ai pas entendu parler lors de ma formation, d'autant plus qu'à cette époque-là on ne parlait pas beaucoup de maladies dégénératives. » (t.4)*

---

<sup>195</sup> Annexe 3

<sup>196</sup> Commentaire écrit

<sup>197</sup> Ibid.

« Ah non, jamais (...) En parler dans le cursus orthophonique, ou en parler lors de groupes de parole ou de travail, ça serait intéressant. » (t.5)

« Non, c'est largement manquant dans notre formation. Je crois qu'on ne pose même pas l'idée qu'on puisse être confronté au décès d'un patient. Cela ne fait vraiment pas partie de tous mes souvenirs théoriques. On a l'impression que ça peut plus arriver dans un centre, mais en libéral aussi, surtout quand on prend en charge à domicile. Donc on n'y est pas préparé. » (t.6)

« Je ne sais pas trop, il me semble qu'on en parle un peu plus dans les écoles. Moi je n'étais pas sur Nantes, mais je pense que maintenant ils mettent un peu plus le côté psychologique en avant. Mais sur la fin de vie, je ne suis pas sûre que ce soit un thème qui soit vraiment abordé. On parle plus de la prise en charge en général. En ce qui me concerne, c'est vrai que je n'ai jamais été formée. Donc moi, comme j'ai commencé très vite à domicile, c'est sur le terrain que j'ai pu comprendre et apprendre. » (t.7)

« Pas tellement parce que déjà c'est assez récent qu'on s'en occupe. Au niveau des générations actuelles d'orthophonistes, elles n'ont pas forcément été formées à ça (...) Est-ce qu'on peut se former à ça, je ne sais pas. Par contre je crois que la psychologie du vieillissement et être formé par exemple à l'accompagnement en fin de vie, oui. Je vois à l'hôpital, il y a des formations pour ça, donc c'est que c'est quand même un questionnement important sur ce que nous aussi ça nous renvoie la mort et une personne âgée à qui ou à quoi ça nous renvoie dans notre histoire ; ça c'est des questionnements qu'il est indispensable d'avoir. » (t.10)

En ce qui concerne **la formation continue**, peu de projets concernant les pathologies évolutives et les fins de vie, semblent être proposés aux professionnels, sauf pour de rares exceptions :

« Mais c'est vrai que dans la formation initiale ce n'est pas tellement abordé, mais de toutes façons quand on regarde la formation professionnelle continue des libéraux en orthophonie, je n'ai jamais vu moi. On n'en ai pas encore là, mais bon ça va certainement venir parce qu'on a de plus en plus de population âgée. C'est vrai qu'en libéral c'est la population infantine qui prédomine quand même, sinon ça reste une pratique particulière les personnes âgées. » (t.10)

Cependant il existe quelques rares exceptions :

*« Moi j'avais eu quand même une formation par le GREO<sup>198</sup> sur les maladies dégénératives avec des vidéos et des témoignages. Mais c'était une démarche personnelle. » (t.3)*

*« Là je vais faire une formation sur la maladie d'Alzheimer, la semaine prochaine, sur deux jours, et je suis vraiment super contente. Il y avait 50 places et j'ai été prise. C'est vraiment intéressant car apparemment ils essayent beaucoup de rallier les médecins, les orthophonistes et l'entourage pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer ; ça va faire avancer les choses. » (t.6)*

Il manque certes quelques notions théoriques sur les pathologies à pronostic vital limité et sur les difficultés que chacun peut rencontrer à domicile, mais **cette formation s'apprend également sur le terrain**, en se confrontant à la réalité des choses. Même si le thérapeute est souvent seul face à ses sentiments et que ses émotions sont difficiles à gérer, cela ne s'apprend pas forcément dans les livres, mais se découvre à travers la rencontre avec le patient :

*« Je ne suis pas sûre qu'on puisse être « formé » au suivi d'une personne en fin de vie...J'aurais plutôt tendance à considérer qu'on apprend sur place, à « l'intuition », tout en sachant que dans notre formation on nous donne des notions sur les troubles et pathologies gériatriques, ce qui nous donne des bases... »<sup>199</sup>*

*« Je crois qu'on n'est jamais assez formé. Le problème c'est que c'est aussi l'expérience qui forme. Peut-être aussi que plus on avance en âge et plus on a une certaine maturité pour aborder les fins de vie. Si on se lance tout de suite dans le bain et qu'on en a, on tâtonne un peu au début, et on se forge. C'est vrai que par rapport aux SLA ou à la maladie d'Alzheimer, le jour où j'en aurais un, je pense que j'aurais une certaine appréhension. » (t.1)*

*« On n'est jamais assez préparé à ça. » (t.2)*

*« C'est vraiment un développement personnel aussi. » (t.5)*

*« On apprend beaucoup sur le terrain et puis soi-même on évolue. Le fait d'être jeune orthophoniste, on a un regard neuf et on a une façon de faire qui est différente que quand*

---

<sup>198</sup> Groupe de Recherche sur l'Evolution de l'Oriantation.

<sup>199</sup> Commentaire écrit

*on a dix ans d'expérience. Cela joue aussi sur le domicile, où on ne perçoit pas tout à fait les mêmes choses. La maturité faisant... » (t.7)*

*« Je pense que nous ne sommes pas assez formés, mais après on se forme aussi petit à petit en se confrontant à ça. » (t.8)*

*« Dans la formation il y a une histoire d'expérience, il y a une histoire de sensibilité et il y a aussi savoir se documenter et savoir se ressourcer. » (t.10)*

La solution proposée par les professionnels pour pallier ce vide, les considérations théoriques n'étant qu'une base pour débiter ce type de prise en charge, serait d'accompagner un orthophoniste à domicile lors des stages d'observation ; autrement dit rendre cette formalité obligatoire :

*« Je pense que ce qui serait vraiment bien c'est, lors des stages, suivre des orthophonistes qui font du domicile, pour avoir une première approche. En plus, la stagiaire est une troisième personne entre le thérapeute et le patient et donc vu de l'extérieur on voit mieux les choses. Parce que, quand on est dedans, on ne voit pas toujours les distorsions, les difficultés, les conflits qui peuvent se mettre en place. » (t.7)*

*« Je crois que ça devrait être au maître de stage aussi de former. C'est important de le voir. Moi quand j'ai eu des stagiaires, je les ai emmenées avec moi, et certaines me disaient : « Je ne ferais jamais ça, c'est pas possible ; je n'avais même pas idée que ça pouvait exister ». » (t.9)*

Il serait profitable de pouvoir bénéficier d'une formation initiale permettant la construction d'une attitude face à la mort. Ainsi la formation des soignants intervenant à domicile devrait s'orienter dans deux domaines : celui centré sur la pathologie et sa prise en charge spécifique et celui qui permet de mieux se connaître (réflexions éthiques et psychologiques).

De plus, l'étudiant n'aborde pas les problèmes posés par l'entourage ; les rôles et les souffrances des proches ne sont pas évoqués. Mais surtout, dans notre cursus, on ne nous parle pas du rôle des autres intervenants qui peuvent se succéder au domicile des patients. C'est ce qui peut engendrer un manque de coordination entre professionnels, par manque de connaissance du travail des autres. Il serait donc souhaitable d'inclure cette dimension au cours de notre formation théorique.

❖ *Qu'en est-il de l'indispensable soutien au soignant ?*

Une des grandes carences en libéral, mais surtout en ce qui concerne les suivis à domicile de cas lourds, est le soutien psychologique du soignant lui-même...

*« Rien que pouvoir en parler, notamment à d'autres professionnels qui sont confrontés à la même chose, car c'est vrai que c'est pas évident. » (t.4)*

*« Je pense qu'on n'est pas assez accompagné pour tout ce qu'on entend et tout ce qu'on voit. Car nous aussi parfois on aurait besoin de se décharger de tout ça. » (t.8)*

*« Après, on n'est pas forcément informé qu'on peut avoir accès à de l'analyse de la pratique ou à de la supervision. C'est valable pour tous les praticiens (...) Ce qui est difficile pour nous c'est de connaître les lieux de relais et quand on est en libéral on a très peu de temps pour ça, d'aller se documenter, d'aller contacter un CMP<sup>200</sup>, d'aller voir où existe tel ou tel groupe de parole... et pour avoir les informations il faut ramer. Et moi je sais que je suis bien contente d'être en parallèle en hospitalier où j'ai les réponses et rapidement. Finalement, quand on est en libéral, pour savoir où se déroule tel ou tel type de prise en charge il faut remuer ciel et terre et ça prend énormément de temps alors qu'on n'en a pas. Donc les relais ne sont pas faciles aussi par manque d'informations et de connaissances de ce qui existe. » (t.10)*

Seule une des orthophonistes interrogées avait eu l'occasion d'assister à un groupe de parole, et en avait connaissance :

*« A Saint-Nazaire, ça existe au niveau des établissements de soins palliatifs. C'est ouvert à la fois au personnel soignant, aux intervenants extérieurs médicaux et paramédicaux et aux membres de la famille. C'est un médecin qui organise la chose, en binôme avec le psychologue. Par contre je n'ai pu y aller qu'une fois, parce que les horaires ce n'est pas simple, et c'est vrai que c'est vraiment intéressant. » (t.5)*

Il serait donc réellement bénéfique de développer la création de lieux neutres, à disposition des familles et des soignants, pour un soutien psychologique et des conseils spécialisés, avec un standard disponible 24h / 24 ; car comme le souligne le témoignage 5, trouver le temps de se réunir pour en parler en face à face demeure un obstacle en libéral, surtout quand on fait du domicile.

---

<sup>200</sup> Centre Médical Psychologique

Le gros problème c'est que ces lieux de parole sont encore méconnus de la plupart des thérapeutes. D'ailleurs lors des entretiens semi-dirigés nous avons demandé systématiquement aux orthophonistes si elles connaissaient des groupes de parole, type groupe Balint, et toutes les réponses ont été négatives. Mais à chaque fois le professionnel avait eu l'air intéressé de savoir que ça existait. Il serait alors plus pratique de répertorier tous ces groupes de parole et d'en donner les coordonnées pour en faciliter les recherches.

Souvent interviennent des questions d'ordre déontologique, touchant au métier (« Propose-t-on au patient un apport adapté à sa demande et à ses troubles ? Répond-on à son problème ? Sommes-nous compétents ?) ou d'ordre éthique (« Que mettons-nous de nous même dans la prise en charge ? Qu'est-ce que ça soulève chez moi ? Suis-je assez fort pour porter cela ?). Pour répondre à ces deux types de questions il existe des solutions<sup>201</sup> :

- Se questionner et s'enrichir dans ses compétences :
  - Les autres orthophonistes, où il est possible d'axer une discussion sur un patient qui pose problème, sur une pathologie, une pratique. Cela permet aussi de se tenir au courant de l'actualité orthophonique, de communiquer avec d'autres orthophonistes et de confronter ses pratiques.
  - Les groupes de travail, de recherche qui tentent de toujours proposer le savoir-faire le plus riche et le plus adapté possible.
  - Les formations qui permettent une pluralité de propositions et d'approches du problème, pour un regard neuf et une nouvelle confrontation à la pratique.
- Se questionner et s'enrichir sur le plan éthique :
  - Les groupes Balint, qui ont été créés pour répondre à ce besoin d'analyser ce qui est difficile à gérer dans ces métiers qui touchent à l'humain.
  - Les groupes de contrôle où les professionnels partagent leurs expériences sous l'angle de leur manière de gérer les événements professionnels et travaillent sur « Comment ça résonne en moi et quelles réactions je lui donne à voir ? ». Ces groupes sont consécutifs à une formation.
  - Le contrôle de cas où l'orthophoniste expose à un psychanalyste le cas d'un patient qui lui pose questions, incertitudes, et son positionnement professionnel.

---

<sup>201</sup> Maëlle BEGUIN (2001-2002), *Orthophonie et psychothérapie : questions et limites dans la pratique libérale*, mémoire d'orthophonie, p : 75-79.

- Un travail sur soi, c'est-à-dire entreprendre une psychanalyse personnelle, car travailler sur le matériau humain n'est pas sans conséquences sur notre propre vie.

❖ *La coordination interdisciplinaire*

Enfin, pour la grande majorité des orthophonistes sollicitées, les propositions d'aménagement se sont très largement orientées vers la collaboration entre tous les professionnels.

Notons que cette volonté est mentionnée dans les écrits, notamment en ce qui concerne les relations médecin-orthophoniste : « Favoriser la qualité des pratiques de prescription et de réalisation des soins d'orthophonie par une meilleure coordination entre prescripteurs et orthophonistes. »<sup>202</sup>

*« Il nous manque de vraies rencontres ou réunions interprofessionnelles pour faire le point. Tout le monde est très occupé et personne n'en prend l'initiative... »*<sup>203</sup>

*« Il n'existe pas de réunions pluridisciplinaires au sujet des patients concernés et cela est bien dommage. »*<sup>204</sup>

*« Je pense que j'apprendrais plus de choses si j'étais plus en contact. »* (t.1)

*« Les médecins ne savent pas forcément ce qu'on fait, comme nous on a peut-être des données qui nous manquent. Pour le patient, ce serait positif aussi. »* (t.6)

*« Qu'il y ait peut-être un meilleur relais médecin-orthophoniste. Que ce soit préparé, et que ce ne soit pas balancé comme ça, du jour au lendemain, en tout cas pour l'orthophoniste. »* (t.9)

Pour certaines, la solution serait de créer un réseau pour coordonner tous les intervenants :

*« Peut-être des réseaux entre professionnels, comme c'est à la mode ! »* (t.2)

*« Pouvoir converser entre les différents intervenants sur un même patient. Avec les réseaux et tout ce qui commence à se mettre en place, je crois qu'on va tendre vers ce type de fonctionnement. »* (t.5)

---

<sup>202</sup> Convention nationale destinée à organiser les rapports entre les Orthophonistes et les Caisses d'Assurance Maladie (1996, actualisation 2003), p : 19.

<sup>203</sup> Commentaire écrit

<sup>204</sup> Ibid.

Pour d'autres, si des réunions étaient organisées plus régulièrement entre les professionnels, cela faciliterait le dialogue et donc le suivi à domicile. Le seul bémol, c'est que sur le terrain, la rencontre entre les soignants est des plus difficiles à cause des soucis d'emploi du temps de chacun. D'ailleurs sur nos soixante-huit orthophonistes exerçant à domicile, seulement cinq d'entre eux avaient pu assister à des réunions entre professionnels, soit 7%, ce qui demeure très faible<sup>205</sup> :

*« Au niveau des contacts avec les autres professionnels, je pense que ce qu'il faudrait, même si je sais que ce n'est pas évident à cause des plannings, c'est qu'on se rencontre tous pour faire le point. » (t.3)*

*« Ce serait bien qu'on ait des réunions entre nous, mais sur le terrain c'est difficile de s'organiser. » (t.4)*

*« Ce qui serait bien, ce serait des réunions entre nous, je pense que ce serait possible, mais après ça dépend des envies de chacun. » (t.7)*

*« Sinon, c'est arrivé, mais très rarement, qu'il y ait une réunion d'organisée mais c'était à la demande du médecin traitant. Mais ce n'était pas simple parce que tout le monde n'était pas toujours disponible aux mêmes heures ; ça arrivait soit sur les temps de midi, soit très tard en fin de journée. C'était le médecin traitant qui avait besoin d'une vue globale sur toutes les prises en charge qu'il avait proposées pour le patient. » (t.5)*

Pour nous, la création de carnets de liaison pourrait faciliter les interactions entre les différents soignants qui interviennent auprès d'un même patient. Ils permettraient de faire apparaître toutes les données du dossier médical du patient, les prescriptions, et surtout les transmissions laissées par chaque thérapeute et leurs questionnements (le patient a-t-il des fausses routes le matin, au lever ?); tout ceci dans le but d'aboutir à une continuité du soin. Mais seulement 1% des professionnels interrogés par internet avaient utilisé ce mode de communication pour entretenir des contacts avec les autres intervenants du domicile<sup>206</sup>.

*« Quelques fois, il y a un carnet de type « soins à domicile » où chaque intervenant note ce qu'il a remarqué et ses interrogations, et il y a un retour aux séances suivantes. En fait ça existe chez les patients qui sont pris en charge par l'ANSDDPA, ou des services d'auxiliaires de vie à domicile, et donc chaque intervenant, y compris les intervenants paramédicaux, se sert du cahier. » (t.5)*

---

<sup>205</sup> Annexe 3

<sup>206</sup> Annexe 3

*« J'avais mis en place un carnet de relai, mais c'était souvent plus avec les familles qu'avec les autres professionnels, car parfois les familles n'étaient pas là donc on écrivait quand même ce qu'on avait fait. » (t.8)*

*« Il y a aussi l'intérêt d'un cahier de liaison qui est bien, mais dont il faut se méfier par rapport à ce qui est mis dedans notamment quand le patient le lit. Des fois quand il y a marqué « un peu tristounette aujourd'hui », des choses qui ne sont pas forcément professionnelles ou qui sont de l'ordre du jugement, là il faut se méfier. Par contre ça peut être intéressant, parce que je vois, quand la dame aphasique faisait un encombrement pulmonaire et qu'elle n'avait pas de toux volontaire possible, j'ai marqué au kiné d'aller voir. Et il y avait vraiment besoin. Quand j'étais à Savenay, c'était un système d'hospitalisation à domicile, et là il y avait un dossier de soins comme dans n'importe quel hôpital et sur lequel nous on se greffait. » (t.10)*

Il faudra compter dans l'avenir sur la généralisation des réseaux de communication, notamment par voie informatique, pour créer des forums de discussions qui permettent aux professionnels d'être moins isolés ou démunis, et de transmettre leurs expériences avec d'autres.

*« Je pense que c'est des habitudes aussi à prendre. Il faudrait apprendre à plus travailler en réseau (...) Mais je pense que quand même ça devrait être plus dans les automatismes ; ça devrait faire partie de la prise en charge. Je pense qu'il ne faudrait pas se limiter à notre travail, parce que c'est hyper important. » (t.10)*

Au-delà de la coordination entre professionnels libéraux, il faudrait élargir la collaboration entre l'hôpital et le domicile. La confiance vouée à l'hôpital devrait être transférée vers les intervenants à domicile, ainsi que les informations et la possibilité d'hospitaliser facilement quelques jours un malade pour offrir la possibilité aux proches de se reposer. Notons que si le domicile devient ingérable, le centre ou l'hôpital reste un partenaire incontournable ; « favoriser le domicile c'est pouvoir recourir à l'hôpital même pour un bref séjour. »<sup>207</sup>

---

<sup>207</sup> Henri DELBECQUE, extrait de l'avis présenté par M.DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 36.

Enfin, il nous semblerait judicieux, étant donné que nous sommes amenés à travailler de plus en plus avec des personnes âgées atteintes de pathologies dégénératives, de développer les HAD<sup>208</sup>. D'ailleurs le souhait de rester chez soi, quoiqu'il advienne, a souvent été exprimé chez les patients. « Plus de 70% des Français souhaitent pouvoir vivre leurs derniers moments chez eux, entourés de leurs proches. Or, c'est tout le contraire qui se passe aujourd'hui. »<sup>209</sup>

## 2° Pour les familles

### ❖ *Revalorisation financière*

Comme nous l'avons déjà évoqué, parfois, les compensations financières ne permettent pas de payer tous les frais concernant l'achat de matériel pour le domicile. « Certains estiment que les aides aux personnes très dépendantes restant à domicile seraient trois fois plus faibles que celles perçues en cas d'hébergements collectifs. »<sup>210</sup> Or, il serait souhaitable que le coût de la prise en charge ne soit pas plus élevé à domicile qu'à l'hôpital :

« Plus d'aides au niveau financier, car on paye beaucoup de choses de notre poche. »  
(t.11)

Nous en avons informé la CPAM qui nous a parlé de la Commission d'Actions Sanitaires et Sociales, qui permet de réévaluer certaines compensations extra-légales en fonction des revenus de la famille. Mais, tout ceci est là encore fixé par des textes de loi, difficiles à revendiquer.

### ❖ *Soutien psychologique aux familles*

Beaucoup de solitude, accompagnée d'angoisses et de souffrances morales, est ressentie par chaque membre d'une famille touchée par la pathologie. Ce que nous déplorons, comme c'est le cas pour les professionnels soignants, c'est un vide au niveau des lieux où s'exprimer :

---

<sup>208</sup> Hospitalisations à Domicile

<sup>209</sup> Ibid., p : 25.

<sup>210</sup> Dominique BREUILLE (1996), op.cit., p : 28.

*« Ce qui est sûr, c'est qu'il n'y a pas assez de psychologues qui prennent en charge ce type de patient-là. Ce serait bien, au moins pour travailler avec la famille, et proposer un genre de thérapie familiale. Je ne suis pas sûre que pour le patient se soit efficace. Mais un travail au niveau des liens, de l'annonce de la maladie... oui. » (t.7)*

La création d'un groupe de parole réunissant tous les acteurs d'une prise en charge serait la bienvenue. Mais comme nous l'avons vu, les proches font souvent preuve d'abnégation et ne s'autorisent aucune sortie. Aussi si certains psychologues spécialisés dans les pathologies dégénératives pouvaient être présents, ceci serait d'une grande aide pour toutes ces familles.

Ce qui peut venir contrecarrer ce projet, c'est que la présence d'un « psy » à domicile, peut être perçue comme « la concrétisation d'une atteinte à la bonne santé mentale du patient, que la maladie aurait été jusqu'à altérer. Le soignant qui propose ce soutien spécifique au malade se doit de tenter de démystifier le caractère insolite et « intrusif » du psy. »<sup>211</sup>

#### ❖ *Faciliter l'accès aux VSL*

Pour qu'un maximum de personnes puisse se déplacer au cabinet libéral, il serait important de rendre plus accessible l'utilisation des VSL :

*« La difficulté est au niveau des ambulances qui prennent en priorité les gens très handicapés. J'ai appelé la sécu qui m'a parlé de taxis qui seraient également agréés par la sécu, pour faire le transport de malades, et qui sont un peu plus disponibles. Mais ce n'est pas possible pour les personnes en fauteuil roulant. » (t.6)*

*« L'accès aux VSL pourrait être aussi privilégié, parce qu'arrivé un moment, quand le patient est en récupération, dès qu'il pourra venir au cabinet je pense que c'est important aussi, car ça inviterait les patients à sortir de chez eux. Et si c'était plus dans les mœurs ce serait bien, mais je crois aussi que ça a un coût important. » (t.10)*

---

<sup>211</sup> Martine RUSZNIEWSKI (1995), op.cit., p : 162.

Le médecin-conseil nous a expliqué que pour avoir accès à un VSL le patient devait remplir deux conditions :

- qu'il bénéficie d'une prescription médicale mentionnant la nécessité du déplacement
- qu'il bénéficie de l'ALD

Ces VSL sont préconisés pour les transports en position assise, avec nécessité d'aide à la marche ou nécessité d'aide pour les formalités administratives. Ce qui est bien différent des taxis où le degré d'invalidité est moindre car il ne nécessite qu'une aide à la montée et à la descente du véhicule, et différent également de l'ambulance où le trajet s'effectue en position allongée avec la nécessité d'une surveillance.

#### ❖ *Le soutien des associations*

Pour une des familles interrogées le soutien des associations constitue une grande aide :

*« On a été beaucoup aidé par l'association, qui nous a beaucoup dirigé (...) Avec l'association, ils se déplacent même et cherchent à savoir ce qui peut être amélioré. »*  
(t.11)

Cependant les interventions des membres d'association restent trop rares, comme nous l'indique le faible pourcentage d'associations se déplaçant à domicile, relevé dans notre questionnaire écrit (4%).

Il faudrait donc que ces associations soient plus connues, plus accessibles, qu'on en informe les personnes et que d'autres associations voient le jour. D'ailleurs la femme d'une personne aphasique, qui aimerait avoir plus de liberté, souhaiterait que son mari participe à une association, mais celui-ci ne semble pas le vouloir ; pour elle *« Il faudrait que l'association apha 44<sup>212</sup> soit obligatoire parce que sinon il ne veut pas y aller. Pour moi ce serait vraiment bien qu'il y aille si je ne suis pas obligée de le suivre. »* (t.5)

---

<sup>212</sup> Association des Aphasiques de Loire-Atlantique

Parallèlement à ces associations, il serait bénéfique pour les familles demeurant au domicile, et dont les visites se limitent à du soin, de mettre en place des moments de détente :

*« En dehors des soins médicaux ou paramédicaux, il manque à ces patients à domicile une animation (visites de bénévoles, activités qui leur seraient encore accessibles) car nous sommes bien souvent les seules personnes à qui elles parlent dans la journée. »<sup>213</sup>*

#### ❖ *Création de nouveaux types de logements*

Pour un des patients interrogés, la solution idéale serait la création de logements plus médicalisés, avec un personnel soignant plus disponible, mais qui resterait le lieu de vie de la personne, que chacun pourrait investir comme son chez soi :

*« Pour moi la solution, ce serait qu'ils créent des petits pavillons pour les gens comme ça, où on pourrait vivre avec nos meubles... Comme ça on pourrait rester jusqu'au bout chez soi, et les médecins passeraient plus régulièrement, comme on serait regroupé. Surtout que maintenant les gens veulent mourir chez eux. Car dans les centres, on mange mal, il y a un manque de liberté. On n'aime plus être assujéti à des horaires ; ça joue sur le bien-être des personnes. On est quand même mieux chez soi. » (t.3)*

Il semblerait que l'intérêt des prises en charge à domicile tend à se développer, à l'image de ce qui se fait en ce moment au sein du réseau de soin "Bien Entendre Après 60 ans" qui mène un combat actif afin d'obtenir, pour les orthophonistes suivant des personnes hypoacousiques, des remboursements de séances à domicile, d'accompagnement chez l'audioprothésiste, et des séances en immersion écologique (bruit de rue ...). Nous avons pu échanger quelques informations avec un membre de cette association :

*« Il aurait été intéressant de passer au moins une fois à domicile pour analyser la situation sonore de leur lieu de vie et optimiser leur adaptation prothétique dans la vie de tous les jours chez eux. Il faudrait donc, dans ce cas, faire changer la nomenclature et prévoir des soins à domicile pour des personnes valides !!!! »*

---

<sup>213</sup> Commentaire écrit

## CONCLUSION

La spécificité des maladies évolutives nous a amenée à nous interroger sur l'objectif et la mise en place d'une démarche thérapeutique adaptée. Dans cette optique, nous avons abordé la fin de vie, thème qui peut sembler au premier abord, assez éloigné de l'orthophonie... Mais pour nous, ceci constitue une des réalités à laquelle tout professionnel peut se trouver confronté. Etant donné que notre formation ne tient encore que très peu compte de ce facteur, il nous a semblé important de le mentionner et d'insister sur ce point.

Ainsi, le travail à domicile nous est apparu comme un élément central. « Le domicile, c'est ce qu'il y a de mieux, c'est le pôle fixe.»<sup>214</sup>

Nous avons donc voulu répondre au « flou » dans lequel certains orthophonistes se trouvent quant aux modalités des prises en charge à domicile (lieux du domicile, critères de prise en charge, pathologies abordées, personnes rencontrées, prescription...), qui demandaient à être définies précisément.

Pour ce faire, nous avons rencontré des professionnels ainsi que des familles côtoyant des orthophonistes à domicile au quotidien, et nous les avons interrogés sur leur vécu quant à un tel suivi.

Il apparaît ainsi, au terme de notre étude, que tous les lieux de vie des patients (l'habitat, la rue, les magasins, les transports en commun...) apportent des éléments nouveaux à la prise en charge de patients atteints de pathologies neuro-dégénératives : évaluation écologique, prise en compte de la sphère familiale, exercices basés sur les éléments de la vie quotidienne, adaptation du sujet à son milieu...

Le domicile se distingue du cabinet libéral, lieu propre à l'orthophoniste, et des institutions, où travaillent des équipes de soignants.

Cependant, même si au début de ce travail, notre vision d'une telle pratique nous semblait presque idéale, nous avons été amenée à nuancer notre propos. En effet, exercer à domicile, n'est pas sans contrainte, notamment pour les orthophonistes : manque de temps,

---

<sup>214</sup> Alain BERCOVITZ, Marie-Pascale LIMAGNE et Angélique SENTILHES (2001), op.cit., p : 45.

peu de compensations financières, problèmes matériels, difficultés à gérer le contexte extérieur, implication affective trop importante...

Au final, il apparaît que les difficultés rencontrées dans le suivi à domicile soient plus d'ordre pratique et matériel ; à l'inverse, une telle pratique apporte de véritables intérêts thérapeutiques.

C'est pour cette raison, que nous avons voulu présenter ce qui pourrait être fait pour améliorer ce type de suivi. Car, nous pensons que cette pratique, si riche, ne doit pas disparaître, faute de soutiens, afin de laisser la possibilité à de nombreux patients d'avoir un réel suivi.

Pour se faire il s'agit de privilégier l'écoute, la coordination entre chaque acteur du suivi, et de développer des soutiens psychologiques, sociaux et financiers. Ainsi seulement, l'orthophoniste pourra faire du domicile selon les besoins, les demandes et les désirs du patient.

En effet, il arrive que les prises en charge à domicile soient liées à des contraintes, plutôt qu'à des pathologies. En d'autres termes, la perte d'autonomie d'un patient peut conditionner la prescription de soins à domicile, au détriment de l'intérêt thérapeutique. Le professionnel devrait donc toujours se poser la question : « Le domicile, oui, mais pour quelles raisons ? », c'est-à-dire se placer du côté de la pragmatique.

Une autre des dérives qui peut subsister par rapport à ce type de suivi, concerne la confusion entre l'accompagnement et une activité de « maternage ». Or, le thérapeute n'est pas là pour faire « acte de présence », mais pour entretenir la déglutition et la communication, par des moyens adaptés à chacun. « La non guérison n'est pas nécessairement synonyme d'échec. »<sup>215</sup>

Il est important d'ajouter que même si nous avons proposé certaines conditions d'une prise en charge efficiente, ainsi que prodigué quelques conseils, il n'en demeure pas moins qu'il n'existe pas de profil idéal :

*« Qu'est-ce que ça veut dire aussi, une prise en charge efficiente ? Est-ce que ça veut dire que tous les troubles ont disparu ? Est-ce que ça veut dire qu'on réussit tout ce qu'on*

---

<sup>215</sup> Avis présenté par M. DONAT DECISIER (1999), op.cit., p : 32.

*s'était fixé ? Je ne crois pas. Est-ce que c'est voir quelqu'un à un moment du chemin qui a progressé et qui, avec ce qu'on lui a permis de reconstruire, va pouvoir vivre le plus confortablement possible, je pense que c'est plutôt ça. » (t.5)*

Chaque patient est unique ; la diversité des pathologies et la personnalité de chacun des intervenants, donnent à chaque accompagnement à domicile une singularité qui lui est propre.

Ce que nous souhaitons mettre en avant aussi, c'est le fait que le domicile demeure encore trop peu prescrit à notre avis, dans le sens où ce lieu de soin présente certaines « vertus thérapeutiques » qui ne sont pas encore exploitées.

Nous pensons qu'il serait bénéfique que cette pratique tende à se développer, et à s'assouplir, en ce qui concerne les personnes âgées, certes, qui voient leur population augmenter, mais en ce qui concerne également certains enfants (enfants sourds, enfants bègues, enfants IMC, enfants autistes...), qui pris très tôt dans leur contexte, peuvent voir leurs possibilités d'évolution s'accroître. Par exemple, dans le cas d'enfants sourds âgés de 0 à 3 ans, il est très important de proposer une guidance parentale en interaction avec tous les membres de la famille, et de développer le plus précocement possible des moyens de communication fluides et un maximum de stimulations auditives et orales

Finalement, après avoir pris connaissance de tous les éléments, positifs et négatifs, d'une prise en charge à domicile, auprès de personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives, il nous semble, qu'une des solutions qui pourrait être envisagée, et mise en valeur, serait la mixité dans la prise en charge.

En effet, un suivi proposé uniquement au domicile du patient peut être restrictif dans le sens où il ne favorise pas la socialisation de la personne, et le répit pour l'entourage. De même un travail orthophonique, entrepris seulement au cabinet peut se révéler assez éloigné des besoins quotidiens du patient.

Ainsi, aborder la personne dans divers lieux de prise en charge pourrait apporter beaucoup de richesse pour le patient, son entourage et le thérapeute.

Ces différents lieux de travail pourraient également inclure le suivi du patient à l'extérieur, afin de privilégier l'aspect écologique et pragmatique.

Cependant, accompagner un patient au supermarché ou dans le bus, est-ce réellement le rôle de l'orthophoniste ? Un autre soignant, tel l'auxiliaire de vie, ne serait-il pas en mesure d'exercer cette compétence ?

L'orthophonie est au carrefour de plusieurs disciplines et de diverses compétences ; aussi, il s'agit de limiter le cadre d'action de chacun.

## BIBLIOGRAPHIE

### ➤ *Ouvrages*

Association François Xavier Bagnoud, écrit par Alain **BERCOVITZ**, Marie-Pascale **LIMAGNE** et Angélique **SENTILHES** (2001), *Accompagner un enfant en fin de vie : hôpital ou domicile ?*, Rennes, Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique.

Cécile **BOLLY**- Michel **VANHALEWYN** (2002), *Manuel de soins palliatifs à domicile- Aux sources de l'instant*, Paris, L'Harmattan.

Dominique **BREUILLE** (1996), *Guide pratique du soutien à domicile des malades, personnes âgées ou dépendantes*, Paris, Editions Médicales Spécialisées, collection Médidroit.

Frédérique **BRIN**, Catherine **COURRIER**, Emmanuelle **LEDERLE** et Véronique **MASY** (2004), *Dictionnaire d'orthophonie*, Isbergues, Ortho Edition.

Geneviève **CRESSON** (2000), *Les parents d'enfants hospitalisés à domicile- Leur participation aux soins*, Paris, L'Harmattan.

Avis du Conseil économique et social présenté par M. **DONAT DECISIER**, rapporteur au nom de la section des affaires sociales (Séance des 23 et 24 février 1999), *L'accompagnement des personnes en fin de vie*, Paris, Les éditions des Journaux officiels.

Charles **E. KEMP** (1997), *Le malade en fin de vie- Guide de soins palliatifs*, Paris, De Boeck Université.

Dr Michèle **H. SALAMAGNE** et Emmanuel **HIRSCH** (1992), Accompagner jusqu'au bout de la vie, Paris, Les Editions du Cerf.

Elisabeth **KÜBLER-ROSS** (1998), Accueillir la mort, Monaco, Editions du Rocher.

Marie-Pierre **OLLIVIER** (1998), La maladie grave, une épreuve de vie, Paris, L'Harmattan.

Henri **PETIT** (2002), L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer, Paris, Edition Médicales.

Louis **PLOTON** (1996), Maladie d'Alzheimer, à l'écoute d'un langage, Lyon, Chronique Sociale.

Thierry **ROUSSEAU** (1995), Communication et maladie d'Alzheimer, Isbergues, Ortho Edition.

Thierry **ROUSSEAU** (2004), Les approches Thérapeutiques en Orthophonie, tome 4, Isbergues, Ortho Edition.

Martine **RUSZNIEWSKI** (1995), Face à la maladie grave, Paris, Dunod.

➤ *Mémoires et thèses*

Maëlle **BEGUIN** (année universitaire 2001-2002), *Orthophonie et psychothérapie : Questions et limites dans la pratique libérale*, Mémoire d'orthophonie, Nantes.

Docteur Marie-France **BERTHIER** (30 avril 2003), *L'aidant dans la prise en charge à domicile du patient dément*, Mémoire réalisé pour la Capacité de Gériatrie, Limoges.

Marjorie **GIVANOVITCH** et Magalie **DELTOUR** (juin 2003), *Prise en charge de la communication du patient Alzheimer : suivi orthophonique de quatre patients à domicile (stade léger à modéré)*, Mémoire orthophonie, Lille.

Gwénola **GRAEF** épouse **DINET** (8 décembre 1998), *La coordination des soins palliatifs au domicile du patient en fin de vie- Enquête auprès des médecins généralistes de Loire Atlantique*, Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, Nantes.

Mme **JOUANNET GBIKPI-BENISSAN** (2003), *Comment soigner celui qui meurt : influences et conséquences du lieu sur la prise en charge du patient en fin de vie*, Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine, Bordeaux.

Alain **LAPRERIE** (1994-1995), *Intérêt de la visite à domicile par l'ergothérapeute chez la personne âgée*, Thèse médecine, Nantes.

Claire **SOUCIERE** et Emilie **TERRIBILE** (année scolaire 2004-2005), Mise en place d'une guidance familiale à domicile dans la prise en charge des troubles de la communication chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, Mémoire d'orthophonie, Montpellier.

Marie **VOISIN** (juin 2002), La prise en charge orthophonique de l'enfant porteur d'une maladie évolutive et/ou neuro-dégénérative, Mémoire d'orthophonie, Lille.

### ➤ **Articles**

Sylvie **BRIHAYE** (octobre 1998), « L'orthophonie dans la SLA : un accompagnement ? », in Rééducation Orthophonique : Les maladies neuro-dégénératives n°195, p : 103-108.

Bénédicte **DARRIGRAND** et Jean-Michel **MAZAUX** (septembre 2000), « L'échelle de communication verbale de Bordeaux : une évaluation des compétences communicatives des personnes aphasiques », in Glossa n°73, p : 4-14.

Isabelle **EYOUM** et Sidonie **DEFIVES-MASSON** (octobre 1998), « La maladie de Steele-Richardson-Olszewski : diagnostics différentiels et rééducation orthophonique », in Rééducation Orthophonique : Les maladies neuro-dégénératives n°195, p : 69-87.

Isabelle **EYOUM** (octobre 2002), « L'orthophoniste en gériatrie, pourquoi, où et comment ? », in Ortho Magasine n°42, p : 16-18.

Emmanuel **GOLDENBERG** (16 mars 1998), « Souffrir de soigner », in Revue du praticien n°414, p : 21-26.

Claude **HAMONET** (octobre 1998), « Les maladies neurologiques chroniques dégénératives et la réadaptation », in Rééducation Orthophonique : Les maladies neuro-dégénératives n°195, p : 43-46.

Frédéric **MARTIN** (octobre 1998), « La prise en charge orthophonique des maladies neurologiques », in Rééducation Orthophonique : Les maladies neuro-dégénératives n°195, p : 5-8.

Marie-Christine **PARENT** (avril 1999), « Les aides à la communication pour la personne aphasique- Construction et limites de leur utilisation », in Glossa n°66, p : 34-43.

Louis **PLOTON** (1998), « Maladie d'Alzheimer : à l'écoute d'un langage », in Glossa n°61, p : 4.

Thierry **ROUSSEAU** (mars 2001), « Thérapie écosystémique des troubles de la communication dans la maladie d'Alzheimer », in Glossa n°75, p : 14-31.

Association des paralysés de France (1989), « La spécificité du travail à domicile », in Sémaphores numéro double 13-14, p : 232-235.

➤ **Documents consultés sur internet**

http : // [www.cplol.org/fra/present\\_prof.htm](http://www.cplol.org/fra/present_prof.htm)

<http://membres.lycos.fr/papidoc/573Hendgrille.html>

# **ANNEXES**

## ANNEXE 1

Madame, monsieur

Actuellement étudiante en quatrième année d'orthophonie à Nantes, je prépare mon **mémoire de fin d'études**, qui me permettra d'entrer dans le monde du travail.

Mon sujet porte sur les prises en charge à domicile. J'ai choisi ce thème car j'ai vraiment été interpellée, lors de mes stages d'observation, par cette autre dimension de l'orthophonie et de tout ce qu'elle implique. Aussi j'aimerais approfondir ce sujet en tâchant de répondre aux questions : qu'est-ce exactement que le travail d'un orthophoniste exerçant à domicile ? Qu'est-ce qui se joue lors de telles prises en charge ? Quels sont les apports et les limites de ce type de suivi ?...

Aussi je me permets de vous solliciter, afin que vous puissiez m'aider à établir quelques statistiques, car les données sur les prises en charge à domicile sont très rares, voire introuvables.

J'ai ainsi élaboré un questionnaire, auquel il est rapide de répondre (il suffit de **mettre votre réponse en gras**), afin de pouvoir recueillir le maximum de réponses. De plus, il ne concerne que la période comprise entre **le 01 janvier 2005 et le 01 janvier 2006**.

Et même si vous ne vous déplacez pas à domicile, je vous serais reconnaissante de bien vouloir répondre quand même aux deux premières questions de mon questionnaire.

Je vous remercie par avance pour toute l'aide que vous pourrez m'apporter et je me tiens à votre entière disposition, si vous avez des questions ou des remarques.

Julie PALLUAU

❖ Avez-vous exercé à domicile, entre janvier 2005 et janvier 2006 ?

OUI

NON

❖ **Si la réponse est non**, avez-vous exercé à domicile avant janvier 2005 ?

OUI

NON

❖ Si tel est le cas, pour quelles raisons avez-vous arrêté ce type d'activité ?

Manque de patients

Manque de temps

Problèmes matériels

Phénomène de saturation

Implication affective trop importante

Autres :

❖ **Si la réponse est oui**, à quelle fréquence vous déplaciez-vous en moyenne ?

Entre 1 à 5 fois par semaine

Entre 5 à 10 fois par semaine

Entre 10 à 15 fois par semaine

Entre 15 à 20 fois par semaine

Plus de 20 fois par semaine

❖ Où exercez-vous ?

Campagne

Ville

❖ Dans la majorité des cas, vos patients habitaient-ils :

A moins de 5 kilomètres de votre cabinet

Entre 5 et 10 kilomètres de votre cabinet

Entre 10 et 20 kilomètres de votre cabinet

A plus de 20 kilomètres de votre cabinet

❖ Quelle est la moyenne d'âge de vos patients ?

Moins de 40 ans

Entre 40 et 60 ans

Entre 60 et 70 ans

Plus de 70 ans

❖ Quelles pathologies avez-vous rencontrées à domicile ?

Aphasie, si oui combien de cas :

Traumatisme crânien, si oui combien de cas :

Maladie d'Alzheimer, si oui combien de cas :

Maladie de Parkinson, si oui combien de cas :

Infirmité cérébrale motrice, si oui combien de cas :

Maladie de Steele-Richardson, si oui combien de cas :

Syndrome cérébelleux, si oui combien de cas :

Sclérose en plaques, si oui combien de cas :

Sclérose latérale amyotrophique, si oui combien de cas :

Aphasie primaire progressive, si oui combien de cas :

Cancer, si oui combien de cas :

SIDA, si oui combien de cas :

Autres :

❖ Quels sont les autres professionnels qui intervenaient au domicile du patient que vous voyiez ?

Médecin traitant

Infirmier

Aide-soignant

Kinésithérapeute

Ergothérapeute

Diététicien

Psychologue

Assistante sociale

Auxiliaire de vie

Membres d'association

Autres :

❖ Vous arrivait-il de communiquer avec eux ?

OUI

NON

❖ Si oui, comment preniez-vous contact ?

Téléphone

Consignes écrites

Réunions

Rencontres au domicile du patient

Internet

Autres :

❖ Dans le cas de maladies neuro-dégénératives, diriez-vous que vous faisiez (plusieurs mentions sont possibles):

Accompagnement

Rééducation

Réadaptation

Remédiation

Soin

Guidance

Autres :

❖ Vous arrivait-il de « travailler » avec l'entourage proche du patient ?

OUI

NON

❖ Pensez-vous que cela fasse partie du travail d'un orthophoniste ?

OUI

NON

❖ Avez-vous été confronté à des fins de vie ?

OUI

NON

❖ Face à cela, pensez-vous avoir été assez préparé lors de votre formation ?

OUI

NON

❖ Avez-vous des remarques supplémentaires ?

## ANNEXE 2

Tout d'abord un grand merci d'avoir accepté de répondre à mon questionnaire. Grâce à vous tous, j'ai comptabilisé 77 réponses pour le moment.

Mais au fil de vos réponses, je me suis rendu compte qu'il manquait une question importante pour valider mon mémoire, aussi je me permets de vous solliciter de nouveau.

❖ Considérez-vous que les maisons de retraite puissent être assimilées au domicile ?

OUI

NON

❖ Avez-vous répondu aux questions du questionnaire en associant domicile et maison de retraite ?

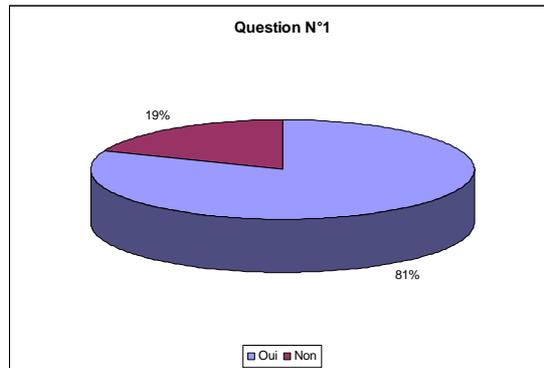
OUI

NON

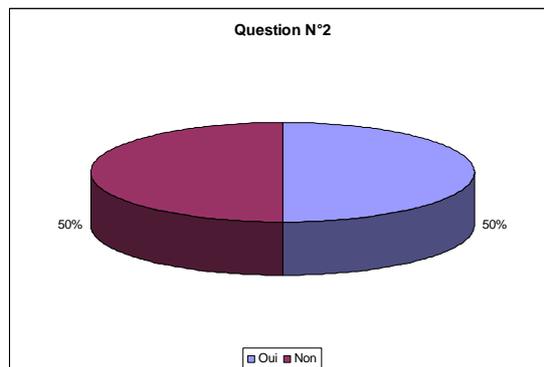
❖ Avez-vous des remarques supplémentaires ?

## ANNEXE 3

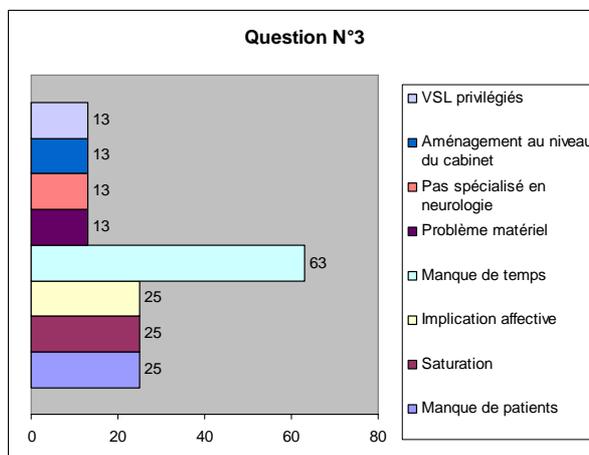
❖ Avez-vous exercé à domicile, entre janvier 2005 et janvier 2006 ?



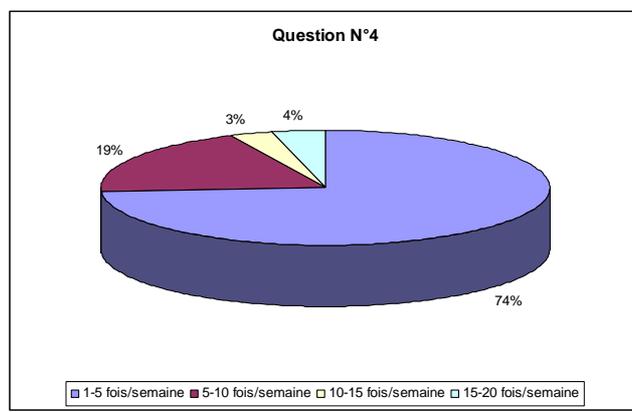
❖ Si la réponse est non, avez-vous exercé à domicile avant janvier 2005 ?



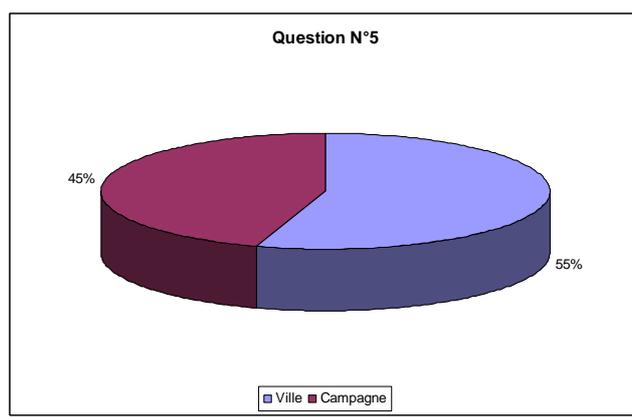
❖ Si tel est le cas, pour quelles raisons avez-vous arrêté ce type d'activité ?



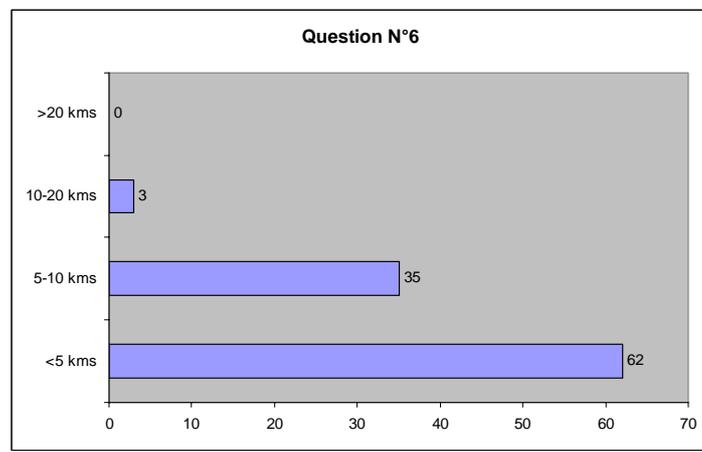
❖ Si la réponse est oui, à quelle fréquence vous déplaçiez-vous en moyenne ?



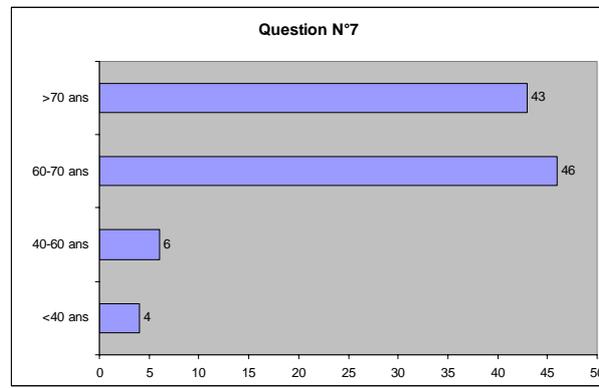
❖ Où exerciez-vous ?



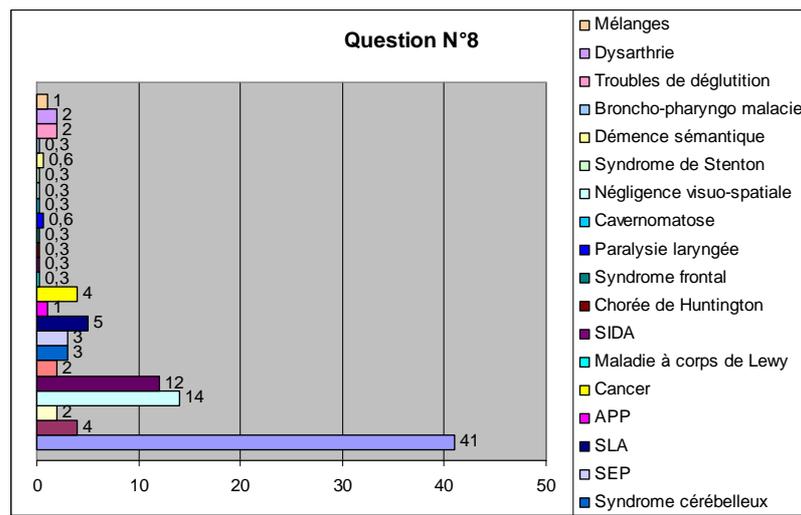
❖ Dans la majorité des cas, vos patients habitaient-ils :



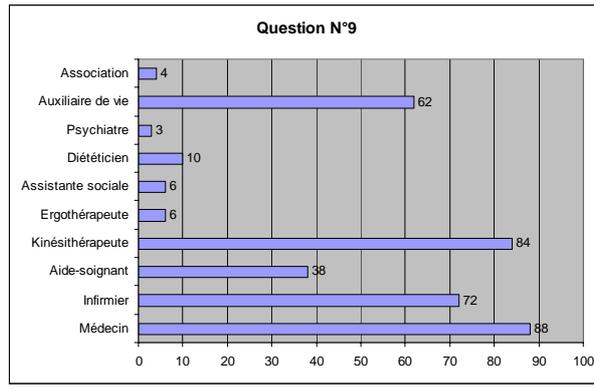
❖ Quelle est la moyenne d'âge de vos patients ?



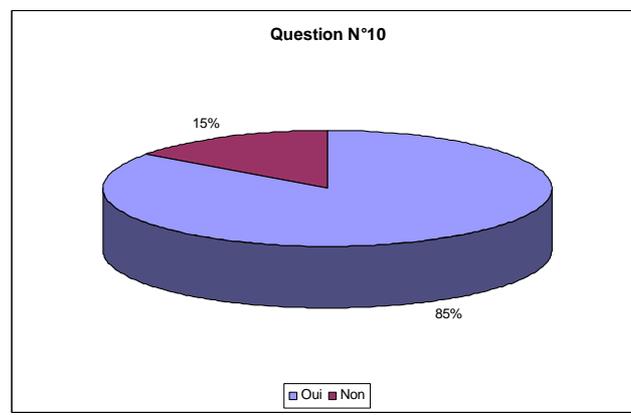
❖ Quelles pathologies avez-vous rencontrées à domicile ?



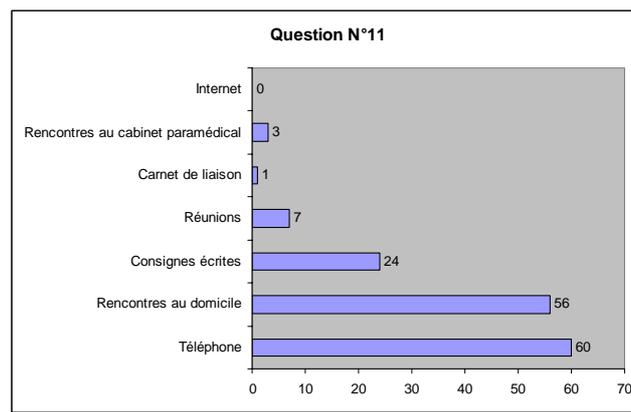
❖ Quels sont les autres professionnels qui intervenaient au domicile du patient que vous voyiez ?



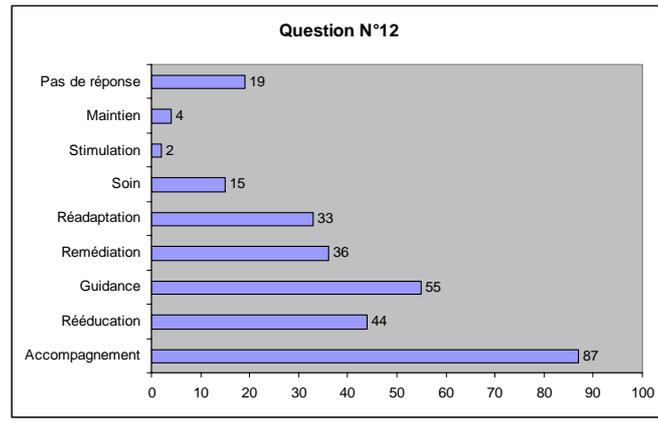
❖ Vous arrivait-il de communiquer avec eux ?



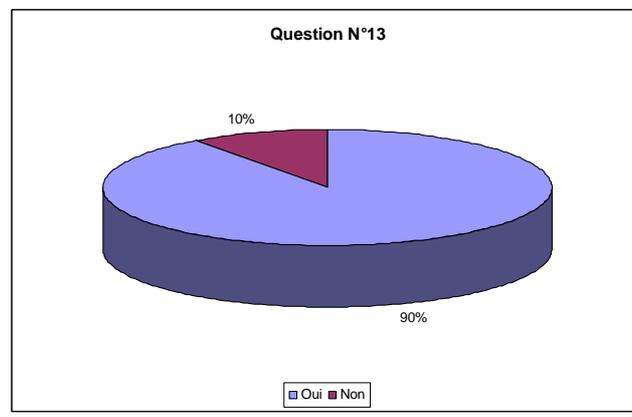
❖ Si oui, comment preniez-vous contact ?



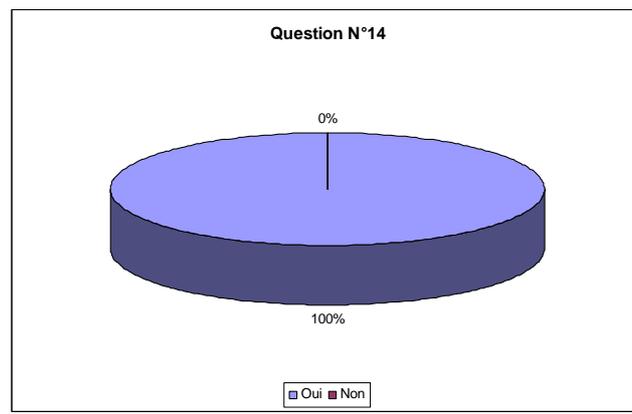
❖ Dans le cas de maladies neuro-dégénératives, diriez-vous que vous faisiez (plusieurs mentions sont possibles):



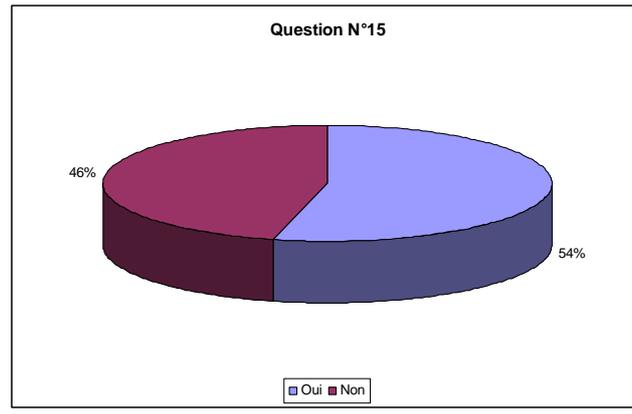
❖ Vous arrivait-il de « travailler » avec l'entourage proche du patient ?



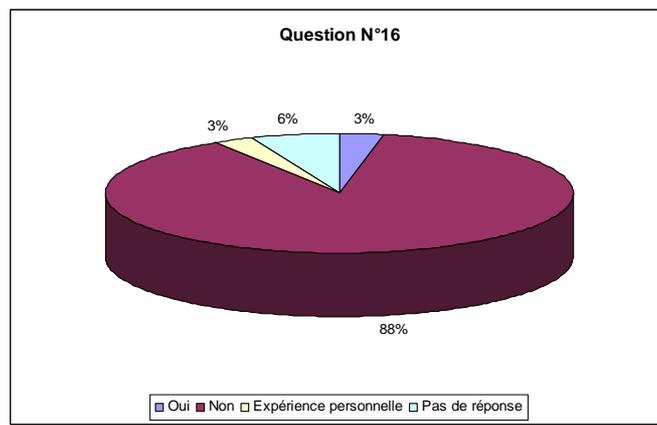
❖ Pensez-vous que cela fasse partie du travail d'un orthophoniste ?



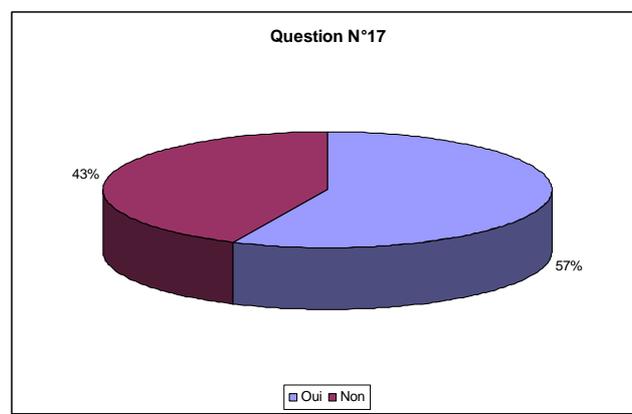
❖ Avez-vous été confronté à des fins de vie ?



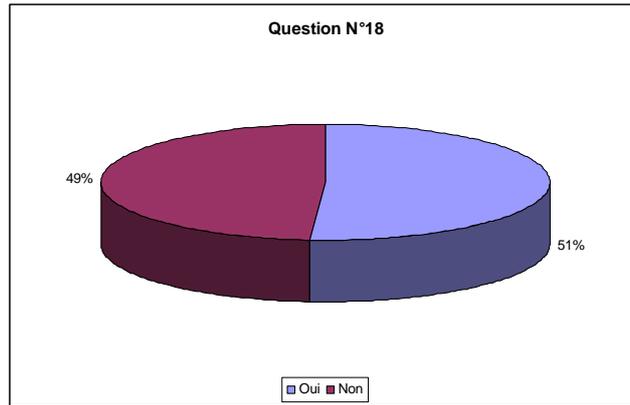
❖ Face à cela, pensez-vous avoir été assez préparé lors de votre formation ?



❖ Considérez-vous que les maisons de retraite puissent être assimilées au domicile ?



❖ Avez-vous répondu aux questions du questionnaire en associant domicile et maison de retraite ?



## ANNEXE 4

- Depuis quand exercez-vous à domicile ?
- En moyenne, combien de patients, prenez-vous en charge à domicile par semaine?
- Quelles pathologies avez-vous rencontrées à domicile, durant votre carrière ?
- Selon vous, quels sont les intérêts d'une prise en charge à domicile ?
- Selon vous, quelles sont les difficultés posées par une prise en charge à domicile ?
- A domicile, quel type de prise en charge mettez-vous en place ?  
Accompagnement ? Rééducation ? Remédiation ? Guidance ?
- Vous est-il arrivé de travailler avec la famille du malade que vous voyiez ? Si oui, comment cela s'est-il déroulé (intérêts et difficultés) ?
- Avez-vous des contacts avec les autres professionnels intervenant à domicile ? Si oui, comment se déroulent-ils ? Comment prenez-vous contact ?
- Pensez-vous que le domicile soit parfois déconseillé ? Si oui, dans quels cas ?
- Dans la majorité des cas, pourquoi le domicile est-il prescrit ?
- Qu'est-ce que ce type de prise en charge vous apporte ou a pu vous apporter (pour votre vie professionnelle, dans votre quotidien, pour votre propre enrichissement personnel) ?
- Vous arrive-t-il de dépasser votre rôle d'orthophoniste ? Si oui, dans quels cas ?
- Dans le cadre d'une prise en charge à domicile, avez-vous été confronté à des fins de vie ? Si oui, que retenez-vous de ces expériences ?

- Pensez-vous avoir été assez formé et assez préparé à ce type de prise en charge ?
- Quels conseils donneriez-vous à un orthophoniste débutant, qui souhaiterait prendre en charge à domicile ?
- Quelles sont les conditions d'une prise en charge à domicile efficiente, selon vous ?
- Quels aménagements pourraient être mis en place pour soulager le travail à domicile ?
- Autres remarques...

## ANNEXE 5

- Combien de temps cela fait-il que l'orthophoniste se déplace à domicile ?
- Pourquoi la prescription à domicile a-t-elle été faite ?
- De quelle pathologie souffrez-vous ? / souffre votre conjoint ?
- Qu'avez-vous ressenti lorsque l'on vous a fait l'annonce de ce diagnostic ?
- Comment vivez-vous la présence de l'orthophoniste à votre domicile ?
- D'autres professionnels interviennent-ils à votre domicile ?
- Ces suivis, ont-ils des répercussions dans votre quotidien ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous face à ces prises en charge à domicile ?
- Qu'est-ce que cela vous apporte ?
- Avez-vous remarqué une évolution depuis que l'orthophoniste intervient auprès de vous / de votre conjoint ? Si oui, à quel niveau : au niveau de la mémoire, au niveau des échanges conversationnels, au niveau du quotidien, au niveau de l'autonomie et du bien-être ?
- Quel travail faites-vous avec l'orthophoniste ?
- Le choix du domicile vous convient-il ?
- Avez-vous eu le choix du lieu de la prise en charge ?

- Qu'est-ce qui pourrait être fait pour faciliter les prises en charge à domicile, selon vous ?
  
- Qu'est-ce que l'orthophonie pour vous aujourd'hui ?

---

## **RESUME**

Centrée sur les témoignages des différents acteurs d'une prise en charge (patient, famille, orthophoniste), cette étude est avant tout un état des lieux de la situation concernant le suivi à domicile de personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives : qu'est-ce que le domicile ? Quelle est la place de l'orthophoniste dans ce lieu qui n'est pas neutre ? Quel travail proposer, étant donné qu'une rééducation n'est souvent plus envisageable ? Quelles sont les relations unissant le thérapeute aux autres professionnels et à l'entourage proche du patient ?

En réponse à ces interrogations, les témoignages recueillis nous ont permis de mettre en évidence les conditions d'une prise en charge efficiente, des conseils, et divers aménagements.

Ce mémoire défend donc l'intérêt d'un accompagnement à domicile dans le cas de maladies évolutives, afin de pallier le vide qui existe aujourd'hui encore, autour de cette pratique.

---

## **MOTS-CLÉS**

- Domicile
- Pathologies neuro-dégénératives
- Accompagnement
- Thérapie écosystémique
- Fin de vie
- Soins palliatifs
- Aidants informels (famille)
- Coordination interdisciplinaire
- Soutien psychologique