



Home, sweet home !

Laetitia Beaulieu, orthophoniste

Sur les 36 millions d'actes orthophoniques réalisés en France en 2014, 6 millions ont été dispensés au domicile du patient.

Lorsqu'entre collègues, nous discutons de nos pratiques et que « les domiciles » sont évoqués, nos avis sont partagés, nos arguments s'échangent et finalement un questionnement apparaît... Pourquoi certains d'entre nous ne font pas de suivis à domicile, pendant que d'autres y consacrent une ou deux matinées par semaine ou encore que certains choisissent de faire de cette pratique leur activité exclusive ?

Nous avons rencontré Martine Puccini-Emportes, orthophoniste libérale, qui a eu la gentillesse de nous parler de son expérience.

› Faisons connaissance ! Quel est votre parcours professionnel ?

MPE : Orthophoniste depuis quarante ans, mon parcours a été assez atypique. J'ai tout d'abord exercé de façon mixte, en cabinet et salariat en IME pendant 18 ans. Puis uniquement en salariat, auprès d'enfants polyhandicapés et ensuite d'enfants psychotiques et autistes en hôpital de jour.

J'avais toujours été attirée par la neurologie et le hasard de mes rencontres m'a fait intégrer l'association France Alzheimer 06 (F.A. 06) où j'ai pu développer une pratique peu utilisée en orthophonie jusqu'alors : les ateliers de groupe.

C'est à ce moment-là que, devant la demande de PEC à domicile croissante

pour les maladies neurodégénératives, j'ai commencé à intervenir chez des patients.

› Dans quel cadre professionnel travaillez-vous au domicile des patients ?

MPE : Depuis 2006, j'ai donc un « cabinet itinérant » et me déplace chez des particuliers ou en EHPAD, tout en continuant les ateliers à F.A. 06 trois fois par semaine.

© Dominique VERNIER - Fotolia



› A quel moment de votre parcours ou de votre travail orthophonique avec le patient, le choix d'aller à son domicile a pris sens ?

MPE : C'est donc vraiment un parcours orthophonique dans le sens littéral du terme... Je fais mon chemin en orthophonie comme je fais mon chemin vers ces personnes que je visite chaque jour. Cette pratique n'est pas facile, mais je ne pourrais plus exercer autrement. J'ai la sensation d'être à ma place dans cette relation d'aide multifactorielle et très diversifiée. Je travaille auprès de patients malades d'Alzheimer, de parkinsoniens,

d'aphasiques, donc principalement de personnes âgées (mais pas que !) et je vais chaque fois à la rencontre non seulement d'une personne, mais de tout ce qui fait son environnement à la fois humain et matériel. Pour moi, chaque personne est un paysage, avec ses zones d'ombre et de lumière, et suivant le moment de la journée où on l'aborde, l'éclairage est différent.

› Selon vous, qu'apporte en plus au patient et à l'orthophoniste la prise en charge à domicile ?

MPE : En allant « chez les gens », les situations sont moins figées : on rencontre l'entourage, qu'il soit familial ou professionnel, on voit le patient dans son contexte, on entre mieux dans sa vie et l'empathie est plus prégnante.

Pour le patient, le domicile est plus sécurisant que le cabinet de l'orthophoniste, particulièrement pour le M.A. qui est angoissé par l'inconnu surtout lorsque

l'oubli à mesure vient troubler sa perception de l'espace. Il y a donc pour lui une possible diminution de l'angoisse augmentée et pour l'orthophoniste, la possibilité de mieux cerner ses centres d'intérêt et d'utiliser son environnement matériel, à savoir ses affaires, ses photos, ses meubles... bref, ses repères ! Ajoutons à cela qu'on peut aussi signaler des difficultés liées à ce même environnement : faciliter certaines manipulations, ajuster certains gestes, améliorer certaines situations. Il est donc possible d'évaluer les besoins, les désirs, les conflits et d'adapter l'action qu'on



effectue. C'est un atout important pour le bon déroulement des séances suivantes et l'ensemble de la prise en soin orthophonique. Toutes ces conditions constituent des facteurs facilitateurs pour l'orthophoniste.

› Et les limites ?

MPE : Pour le praticien, cela demande beaucoup de temps et d'investissement, non seulement pour la séance et sa préparation, mais aussi en trajet... Mais il y a aussi un avantage, car ce trajet d'un domicile à un autre constitue une sorte de « sas de décompression » : on « évacue » la séance précédente et on se prépare mentalement pour la suivante, ce qui n'est pas possible en cabinet... et ce, par tous les temps. Les personnes, surtout si elles vivent seules, ont encore plus de mal-être par mauvais temps, donc elles comptent sur nous, qu'il pleuve, qu'il neige ou qu'il vente !

La notion de temps est aussi importante pour l'écoute de la famille : quand les enfants sont éloignés de leur parent malade, le contact téléphonique avec l'orthophoniste est primordial et nécessaire, et ce contact ne peut se faire dans la rue ! Donc, c'est du temps en plus à consacrer au retour, en fin de journée ou à la pause-déjeuner... Disponibilité oblige ! Idem pour le travail de dossiers, de contacts avec les autres soignants, médecins et autres.

Le matériel à transporter est parfois lourd et encombrant, quoique les nouvelles technologies y pallient. Mais encore une fois, il y a un avantage : c'est l'obligation de devenir « minimaliste », de bien cibler les besoins de chacun et aussi de savoir utiliser avant tout le matériel « humain ».

Un autre aspect de cette prise en soin : l'orthophoniste est plus exposé, plus vulnérable que dans son cabinet où il est à l'abri derrière son bureau et de toute son organisation matérielle, qui met une distance dès le début de la prise en soin.

Outre la gestion de situations parfois difficiles auxquelles on ne peut se dérober

ou de comportements inhabituels de la part des patients (désinhibition, agressivité...), on peut aussi se heurter à la « main-mise » possible d'aidants très présents lors des séances, avec des demandes particulières dues au déni des troubles, à l'interdiction par exemple d'annoncer un diagnostic, ou bien à des interférences dans le déroulement de la séance.

Enfin, il ne faut pas oublier que si l'on va à domicile, c'est la plupart du temps parce que les personnes ne peuvent plus se déplacer et donc qu'elles sont à un stade sévère de leur maladie et que l'on va alors se confronter à des situations plus difficiles.

› En travaillant au domicile des patients, on peut imaginer que la relation aux aidants est différente ?

MPE : Outre le fait qu'on est dans le contexte du patient, la collaboration avec la famille et l'équipe soignante peut être plus aisée, avec des possibilités d'échanges directs ou par l'intermédiaire des cahiers de liaison que l'on est amené à mettre en place, qui constituent un outil non négligeable pour le déroulement des séances. Les informations données par les infirmiers, les aides à domicile, les médecins, les kinés, la famille, sont des mines d'or pour orienter les séances. Un travail en réseau est donc possible et très important.

Un autre atout de la prise en soin à domicile est la formation informelle des aidants professionnels et familiaux, qui ne sont pas toujours au fait des troubles cognitifs ou comportementaux dus aux maladies présentées par le patient.

Par rapport à la famille, on peut aussi aider l'aidant à prendre conscience de son



© Konstantin Subyagin - Fotolia

épuisement (qui peut devenir un risque de maltraitance de la personne malade) et lui proposer des réponses ou lui suggérer des solutions, même temporaires. Notre rôle est donc aussi d'écouter, d'expliquer, de conseiller et d'anticiper, afin que tous les « partenaires » de la prise en soin soient soutenus dans leur action. Certaines qualités sont essentielles afin de répondre à l'attente du patient et à sauvegarder une relation de confidentialité : l'empathie, le respect de la dignité des personnes et du rôle de chacun et la capacité de juste distance dans une relation qui peut devenir une relation d'ordre affectif.

› La fin d'une intervention orthophonique peut être compliquée en institution ou en cabinet, comment se passe-t-elle au domicile du patient ?

MPE : La fin d'une prise en soin est toujours difficile, mais dans les pathologies que l'on rencontre à domicile, il y a rarement un retour à la « normalité » comme dans beaucoup de prises en charge en cabinet. Bien au contraire, on va souvent accompagner le patient et son entourage vers des soins dits palliatifs et une fin de vie, et là, il n'y a, à mon avis, et ce n'est que mon avis, pas de norme : on ne peut réagir que selon sa propre sensibilité et selon celle du patient et des aidants. Pour certains, on va trouver le



moment et les mots pour clore une action, car la famille va vouloir se retrouver autour du patient, pour d'autres a contrario, on va sentir un besoin de rester auprès d'eux, pour les écouter, pour les accompagner vraiment, avec ou sans les mots. Il est nécessaire, comme le précise Mireille Kerlan dans sa formation sur l'éthique, d'avoir une attitude réflexive et de s'adapter à chaque situation. Mais n'est-ce pas ce que nous faisons tous, orthophonistes en libéral, en cabinet ou à domicile et quelle que soit notre façon de pratiquer notre métier ?

➤ *Quels regards ont vos collègues sur votre pratique ?*

MPE : Pour la plupart de mes collègues, cette pratique fait partie de notre profession,

puisqu'on est des orthophonistes généralistes ; on se doit d'aller chez ces personnes qui ne peuvent plus se déplacer, il n'y a pas de « hiérarchie » dans les pathologies. Certains voient du courage et de l'abnégation à aller soutenir ces patients, à s'occuper de leur communication, alors que c'est assez chronophage et qu'il y faut beaucoup d'énergie, mais personnellement, je ne ressens pas ma pratique comme courageuse. D'autres réflexions portant sur le côté lucratif de cette pratique m'ont été faites, mais quand on effectue un acte coté AMO 15 à domicile, cela prend $\frac{3}{4}$ d'heure en plus du temps de déplacement, donc pratiquement une heure, et en cabinet en une heure on peut effectuer 2 AMO10, donc, la question ne devrait pas se poser...

➤ *Une dernière : pourriez-vous nous décrire une situation, une séance qui n'aurait pas pu avoir lieu en institution ou en cabinet libéral mais seulement au domicile de votre patient ?*

MPE : J'allais depuis peu de temps chez un monsieur assez réservé, presque méfiant vis-à-vis de l'orthophonie, à qui j'avais plusieurs fois expliqué les raisons et les objectifs de ma présence. Tout chez lui était impeccable, bien rangé, coquet, et lui-même, qui vivait seul, tenait à être toujours présentable. Mais il était insaisissable, répondant toutefois très poliment à mes questions, mais n'ayant que peu de spontanéité. Je sentais bien que, peu à peu, il risquait de sombrer dans l'apathie et que l'émoussement affectif pouvait en être une des causes. Je cherchais des sujets intéressants à lui proposer et partant de là, un jour, je me mis à regarder les divers tableaux qui ornaient les murs de son appartement et lui fis compliment de ses choix. « Je n'ai rien choisi, me répondit-il, c'est moi qui les ai peints ! ». Or, les tableaux que j'avais devant moi faisaient preuve d'une grande technique, c'étaient de grandes toiles, représentant des personnages et des scènes. Il s'anima alors, me racontant comment, tout jeune, il avait appris à peindre puis s'était mis à copier des toiles de maîtres dans sa chambre de jeune homme. Puis il se leva, se dirigea vers sa bibliothèque et sortit un tome d'une

encyclopédie où il me montra l'original du plus grand de ses tableaux. Mon admiration était réelle et il me semble qu'il a perçu alors l'authenticité de mes réactions. Il avait le sourire et ses yeux semblaient dire : « Ça vous épate, que j'aie été capable de faire ça ! ». De ce jour-là, nos séances ont été empreintes de ces souvenirs, nous avons orienté nos discussions sur l'art, peinture et musique (il avait également une passion pour le violon et des tas d'histoires à me conter sur ce thème). Il m'a peu à peu confié ses frustrations quand, après avoir commencé les Beaux-Arts, son père ayant besoin d'aide dans la boulangerie familiale, il avait dû renoncer à cette vocation pour subvenir aux besoins de sa famille.

Si je n'étais pas allée à son domicile, je n'aurais jamais pu utiliser ce matériel si personnel, si intime, pour établir une relation de confiance et provoquer un désir de communication chez ce patient. Je n'aurais peut-être jamais su ce qu'il avait réalisé avec sa créativité et sa sensibilité si bien cachées. On découvre parfois des trésors de l'âme qu'on ne soupçonne pas, tout occupé que l'on est par notre relation d'aide orthophonique avant tout.

A travers ces éléments de réponses, plusieurs interrogations apparaissent... Qu'est-ce que le domicile ? À quoi renvoie-t-il ? Quels sont les enjeux de la relation thérapeutique quand la prise en charge orthophonique se fait au domicile du patient ?

Le mot domicile se définit comme étant le lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle. Cependant, une habitation ce n'est pas seulement une adresse postale, c'est le lieu dans lequel on vit, en famille, en couple, on s'y projette, on y a nos souvenirs. Nous pouvons lire dans le rapport 2012 sur la fin de vie, que « le domicile est un endroit familial, celui de l'identité -chez soi -, de l'intimité - son lit -, des habitudes - habitation -, celui où l'on se sent en sécurité - son refuge - et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence - sa demeure - ».



© JFC-PROD - Fotolia



La notion de domicile est liée à l'identité personnelle, à la sécurité affective et à l'intime. MPE évoque ce mieux-être du patient lorsqu'il est chez lui, qu'il a ses repères, et les possibilités qu'offre au travail orthophonique l'utilisation des objets de son quotidien.

Sur un plan psychologique, le « chez-soi » évoque son histoire, son identité, son vivant. C'est donc un lieu de sens. Céline Le Bivic écrit « *La maison est un lieu de vie où l'on se nourrit, on y dort, se lave, mais aussi lieu de plaisir avec l'autre, de liens sociaux, familiaux, amoureux, et aussi d'intimité. Le lieu d'habitation est ainsi un lieu protecteur, identitaire, de mémoire et narcissique.* »

La capacité à s'orienter dans le temps et dans l'espace s'altère rapidement dans la MA. Le chez-soi devient alors structurant, c'est un espace connu, emprunt de passé, de présent et de futur. C'est un lien entre soi et les autres.

Certes, recevoir nos patients en cabinet leur permet aussi de sortir de ce domicile dans lequel ils passent leur journée et certaines rencontres entre patients en salle d'attente peuvent être riches, mais l'orthophonie s'envisage dans la singularité des personnes que nous recevons. La prise en charge à domicile ou en cabinet pourrait-elle alors se penser autrement qu'en termes de possibilités ou non de déplacements pour le patient ?

Georges Moore écrit : « *On voyage autour du monde à la recherche de quelque chose et on rentre chez soi pour le trouver.* »

Aller à domicile, c'est pénétrer dans la sphère du privé de la personne. L'orthophoniste se trouve dans une situation différente de celle du travail en cabinet. En effet, quand le professionnel reçoit dans son bureau le patient, c'est ce dernier qui tient le rôle d'invité, au domicile, les rôles sont inversés et c'est le patient qui est l'hôte. Cette situation demande à l'orthophoniste d'ajuster la distance thérapeutique nécessaire

à son intervention. C'est lui qui perd ses repères et ses habitudes de travail. C'est au professionnel de s'adapter à l'environnement du patient : pousser un fauteuil, aménager dans la cuisine un bout de table, décaler les boîtes de médicaments, trouver un espace de travail permettant d'assurer au patient une confidentialité lors de sa séance, essayer de maintenir un cadre de travail personnel alors que dans la pièce voisine se côtoient épouse, visites et aide-ménagère. La relation avec le patient et ses proches est également différente de celle créée au cabinet car nous entrons dans leur environnement, qui est le reflet de leur vie personnelle. La décoration, le parfum de la maison, les cadres-photos, les tenues vestimentaires (chaussons, peignoir...) sont des éléments qui nous confèrent au début, une position d'étranger que nous n'avons pas quand la séance se déroule au cabinet. Puis, au fur et à mesure, cette place évolue : le petit café nous est proposé, nos visites sont attendues et la relation thérapeutique revêt une couleur d'intimité, qu'il faut savoir accepter mais également cadrer afin de fixer au mieux les limites de notre rôle professionnel.

► Et les aidants ?

Dans les situations de maladies dégénératives, l'entourage familial du patient joue un rôle essentiel. Être aidant, c'est une présence de tous les instants, un investissement total. Le quotidien avec un MA, par exemple, amène les aidants à être en difficulté par les sollicitations nombreuses du conjoint malade, par ses déambulations et ses difficultés croissantes de communication. Les aidants ont également besoin de soutien et d'écoute. Ce temps fait partie de notre travail, mais nous ne pouvons pas consacrer plus de temps aux aidants qu'au patient. Dans une prise en charge en cabinet libéral, le conjoint, les enfants ou les frères et sœurs accompagnent leur mari, leur femme, leur parent à leur séance. Pendant ce temps, ils peuvent patienter en salle d'attente, faire quelques courses ou encore repartir chez eux. Une fois la séance terminée, des informations peuvent être échangées et nous pourrions les recevoir ponctuellement dans

notre bureau pour tenter de leur apporter les conseils, le soutien et l'écoute dont ils ont besoin. Le cadre inhérent au cabinet d'orthophonie sera une aide précieuse pour resituer notre intervention auprès du patient. Mais quand la prise en charge est réalisée au domicile, l'entourage est naturellement présent. L'aidant est chez lui et il est plus simple pour lui de nous interpeller. Il ne sera pas toujours facile, dans ces conditions, de les reconduire dans une autre pièce de la maison... Néanmoins, la prise en charge à domicile permet une approche plus familiale du patient. L'aidant est un acteur incontournable du maintien à domicile. Comme l'évoque MPE, il sera plus facile qu'en cabinet d'avoir des échanges directs et ainsi participer à leur formation informelle. De même, le maintien à domicile du patient engage de nombreux professionnels, infirmiers, médecins de ville, coordinateurs, kinés et orthophonistes. Il s'agit d'un travail en équipe pluridisciplinaire qui requiert une mise en commun des informations et des échanges autour du patient. Quand nous nous déplaçons au domicile, nous croisons ces professionnels, nous nous rencontrons et il apparaît plus simple de coordonner nos actions afin d'améliorer la prise en charge du patient.

► On parle d'argent ?

L'argument le plus souvent avancé quand nous évoquons la prise en charge à domicile est l'aspect financier. En effet, revalorisée en 2012 dans l'avenant 13 de notre convention nationale, l'indemnité forfaitaire de déplacement est fixée à 2,50 euros à laquelle peuvent s'ajouter, sous certaines conditions, les indemnités kilométriques. En 2014, les frais de déplacement représentaient 0,8% des honoraires des orthophonistes (Commission paritaire nationale, 24/03/2015). La cotation des séances est située majoritairement au-delà de l'AMO 15.

Pour un orthophoniste travaillant en milieu rural, la question du moyen de locomotion ne se pose pas. C'est en voiture, à travers les routes de campagne, classeurs ou tablettes et thermos de café sur le siège passager que



les kilomètres sont parcourus. Le temps de trajet est rarement inférieur à 10 minutes et bien que le parcours soit minutieusement préparé, les différents domiciles prévus dans l'agenda sont distants de plusieurs kilomètres. Pour nos collègues citadins, les distances sont certes moins longues, mais ce sont d'autres problèmes qui doivent être gérés. Le métro et le bus et leurs correspondances ou bien la voiture et ses difficultés de stationnement en termes de places, mais également d'horodateurs ou d'amendes. Même à pied ou à vélo, dans le quartier, le temps passé avoisine l'heure avec le déplacement. Comme le souligne MPE, c'est en effet, le temps que prendraient 2 séances de langage oral en cabinet...

Alors, qu'on soit des villes ou des champs, est-ce l'indemnisation financière qui est un obstacle à la prise en charge de nos patients à leur domicile ? Certes, 2,50 € n'est pas suffisant pour couvrir les frais occasionnés par les trajets réalisés et le temps passé à se déplacer. Mais pour autant, peut-on envisager une offre de soins orthophoniques

moins soutenue selon qu'il s'agisse d'un domicile ou d'une intervention en cabinet ?

► Une pratique d'avenir....

Les soins palliatifs à domicile sont aujourd'hui un enjeu de santé publique. Selon le rapport 2013 « Vivre la fin de vie chez soi » de l'Observatoire national de la fin de vie, 81 % des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux.

Aujourd'hui les soins à domicile se développent, car l'évolution du système de santé encourage les hospitalisations à domicile (HAD). Les séquences hospitalières sont écourtées et on fait de plus en plus appel aux professionnels de santé libéraux et aux réseaux de santé.

L'HAD a été créée pour désengorger les lits hospitaliers et pour répondre aux demandes des malades du cancer. Comme à l'hôpital, la majorité des personnes hospitalisées à domicile a 65 ans ou plus et une personne sur 5 a plus de 80 ans. Mais les indications de l'HAD ont également évolué et concernent

aujourd'hui de plus en plus de pathologies.

Avec le vieillissement de la population, on peut s'attendre à des demandes de prises en charge à domicile de plus en plus nombreuses. Les places de chacun vont être modifiées : patients, soignants, aidants... Aura-t-on les moyens d'y répondre ?

La pratique de l'orthophonie à domicile est particulière par tous les aspects que nous avons évoqués. C'est certainement ce qui fait de ce mode d'exercice sa spécificité.

Travailler au domicile du patient permet de considérer la personne dans son environnement social, culturel, familial... C'est dans ce contexte, que l'orthophoniste peut appréhender le patient dans sa globalité. N'est-ce pas là une démarche éthique ?

Bibliographie

- Nadine Raffy-Pihan, *L'hospitalisation à domicile : une alternative également adaptée aux personnes âgées*, juin 97.
- Cécile Furstenberg, *La clé des soins relationnels : la sollicitude en chemin au domicile*.
- Céline Le Bivic, *La quête du chez-soi chez le sujet âgé atteint de la maladie d'Alzheimer*, Observatoire national de la fin de vie, mars 2013.
- Benjamin Richy, *La relation soignant-soigné à domicile*, Mémoire de fin d'études en soins infirmiers, 2013.
- Edwige Barthelemi, *Soin(s), perspectives éthiques, quand le soin s'invite à domicile*.
- Ian Mitchell, *Les questions d'éthique en soins à domicile*, Congrès annuel de la Société canadienne de Bioéthique, oct.2004.
- Commission paritaire nationale, 24 mars 2015

