



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Cécile LEGRAIS

soutenu publiquement en juin 2016 :

**Prise en charge à domicile et relation
thérapeutique :
recueil d'entretiens auprès d'orthophonistes, de
patients et de leur entourage.**

MEMOIRE dirigé par :

Valérie LEHEMBRE, Psychologue, CAMSP, Villeneuve d'Ascq

Lille – 2016

« Au-delà du travail fait ensemble, le domicile nous appelle sur le terrain de l'« être ensemble » ».

Carine Maraquin

Remerciements

Je remercie tout particulièrement les patients, leurs proches et les orthophonistes qui ont accepté de me recevoir pour participer à l'élaboration de ce travail. Je leur suis très reconnaissante de m'avoir accordé du temps et d'avoir partagé avec moi leur expérience.

Je remercie Madame Lehembre qui m'a accompagnée tout au long de ce mémoire.

Je remercie mes proches qui m'ont aidée et encouragée.

Résumé :

Les prises en charge orthophoniques à domicile ne sont pas des actes anodins. Le thérapeute doit travailler dans un nouveau cadre, s'adapter à chaque domicile, lieu privé et emprunt de significations. Des difficultés, tant sur les aspects pratiques que sur les aspects relationnels, ont pu être constatées.

Ces aspects relationnels nous ont particulièrement questionnés et nous avons souhaité étudier, à travers ce mémoire, la relation thérapeutique dans le cadre des prises en charge à domicile.

Nous avons effectué des entretiens avec des orthophonistes, des patients, pris en charge à domicile, et leur entourage pour recueillir leur vécu et leur point de vue. Ces témoignages nous ont permis de relever les spécificités de ce cadre d'intervention, lieu de vie et d'intimité du patient, et de l'aidant. La relation thérapeutique qui en résulte est plus proche. Pour permettre le maintien d'une distance thérapeutique nécessaire, nous avons relevé des ajustements et des réflexions pouvant aider les thérapeutes.

Mots-clés :

orthophonie – domicile – prise en charge – relation thérapeutique – témoignages

Abstract :

The at home speech therapy interventions are not innocuous acts. The therapist has to work in a new environment at the patient's home and to adjust to each private and meaningful space. Difficulties, either on practical or on relational aspects, could have been met.

These relational considerations, have specially questioned us, and we have wished to study by the way of this memory the therapeutic relationship as part of the at home speech therapy interventions.

We have done interviews with speech therapists, with treated-at-home patients and with persons in their close circle, to collect their experiences and points of view. These evidences have allowed us to point out specificities of these home interventions, in life place and in the privacy of the patient and of his close cercle. The therapeutic relationship resulting of it is and closer. In order to keep a maintained therapeutic distance, we have noted adjustments and remarks that could be helpful to therapists.

Keywords :

speech therapy – home – therapy – therapeutic relationship – evidences

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	4
1. Le domicile.....	5
1.1. Définition.....	5
1.2. Historique.....	5
1.3. Lieu d'identité.....	6
1.3.1. Lieu de ressource.....	6
1.3.2. L'intimité et le rapport au corps.....	6
1.3.3. Représentation du chez-soi.....	7
1.4. Territoire personnel.....	8
1.4.1. Espace de sécurité et de souveraineté.....	8
1.4.2. Limites avec l'extérieur.....	9
1.4.3. Espace privilégié du « prendre soin ».....	9
1.5. Territoire d'intervention.....	10
1.5.1. Lieu de soin.....	10
1.5.2. Confrontation à l'intimité.....	11
1.5.3. Gestion de l'intimité.....	13
2. La relation thérapeutique.....	15
2.1. Relation soignant-soigné.....	15
2.1.1. Première rencontre.....	15
2.1.2. Partenariat.....	15
2.2. Aspects relationnels du soin.....	16
2.2.1. Part relationnelle dans la rééducation.....	16
2.2.2. Care.....	17
2.3. Attitudes relationnelles.....	18
2.3.1. Attitudes du thérapeute.....	18
2.3.1.1. Empathie.....	18
2.3.1.2. Écoute.....	18
2.3.2. Communication non-verbale.....	19
2.4. Effets de la relation thérapeutique.....	20
2.4.1. Phénomènes affectifs inconscients.....	20
2.4.1.1. Transfert.....	20
2.4.1.2. Contre-transfert.....	20
2.4.2. Conséquences émotionnelles.....	21
2.4.3. Connaissance de soi.....	22
3. Problématique, buts et hypothèses.....	23
Sujets, matériel et méthode.....	24
1. Participants.....	25
1.1. Orthophonistes.....	25
1.2. Patients.....	25
2. Entretiens.....	26
2.1. Guides d'entretien.....	26
2.1.1. Construction des guides d'entretien.....	26
2.1.1.1. Guide d'entretien pour les orthophonistes.....	27
2.1.1.2. Guide d'entretien pour les patients et leur entourage.....	27
2.1.2. Évolution des entretiens.....	27
3. Déroulement des entretiens.....	28
4. Retranscription des entretiens.....	29
Résultats.....	31
1. Aspects du domicile qui interfèrent dans la prise en charge.....	32

1.1.Première rencontre	32
1.2.Notion d'obligation de prise en charge	33
1.3. Espace personnel du patient.....	34
1.4.Capacités d'accueil et mode de vie du patient.....	35
1.5.Espace de rééducation	36
1.6.Cadre de la rééducation	37
1.7.Aspects thérapeutiques	39
1.8.Gestion du temps	40
1.9.Fin de prise en charge	41
2.Effets du domicile sur la relation thérapeutique	42
2.1.Présence des aidants.....	42
2.2.Confrontation à l'intimité.....	43
2.3. Partage d'éléments de vie privée	44
2.4.Attitudes du professionnel	45
2.5.Confiance	46
2.6.Aspects positifs de la rééducation à domicile	47
2.7.Proximité relationnelle	49
2.8.Distance thérapeutique	49
2.9.Sentiment d'insécurité	51
3.Synthèse des résultats.....	52
Discussion.....	53
1.Réponses aux hypothèses et analyse des résultats.....	54
1.1.Conditions de rééducation et relation thérapeutique spécifiques.....	54
1.1.1.Intégration du privé et de l'intime	54
1.1.2.Place de l'entourage dans la prise en charge.....	55
1.1.3.Émotions et intimité de l'orthophoniste	56
1.1.4.Ajustements à domicile	57
1.2.Attention et réflexion particulières sur la relation	58
1.2.1.Attitudes de l'orthophoniste	58
1.2.2.Prise de distance.....	59
1.2.3.Stabilité des repères professionnels	60
1.2.4.Sens donné à l'accueil	61
1.2.5.Relation humaine	62
2.Limites méthodologiques.....	63
2.1.Choix des participants.....	63
2.2.Évocations restreintes	64
2.3.Pratique des entretiens	65
3.Apports du mémoire.....	65
3.1.Apports personnels.....	65
3.2.Perspectives professionnelles	66
Conclusion.....	68
Bibliographie.....	71
Liste des annexes.....	75
Annexe n°1 : Profil détaillé des patients participant aux entretiens.....	76
Annexe n°2 : Guide d'entretien pour les orthophonistes.....	76
Annexe n°3 : Guide d'entretien pour les patients et leur entourage.....	76
Annexe n°4 : Entretien n°1 avec une orthophoniste.....	76
Annexe n°5 : Entretien n°2 avec une orthophoniste.....	76
Annexe n°6 : Entretien n°3 avec une patiente.....	76
Annexe n°7 : Entretien n°4 avec un patient et son épouse.....	76
Annexe n°8 : Entretien n°5 avec un patient et son épouse.....	76

Introduction

Au cours de son activité, l'orthophoniste peut être amené à effectuer des rééducations au domicile des patients, d'après une notification spécifique sur la prescription médicale.

En évoquant les prises en charge à domicile lors de conversations informelles avec des professionnels ou des professeurs, les aspects pratiques sont souvent mis en avant. Cela laisse penser que ces prises en charge sont de simples transpositions des séances de rééducation d'un lieu à un autre.

Cependant, au cours de nos stages, nous avons pu ressentir une gêne lors des premières interventions à domicile, entraînant un questionnement quant à notre pratique et une réflexion concernant nos ressentis et nos attitudes. Nous avons également constaté que les prises en charge à domicile étaient courantes dans l'activité des orthophonistes libérales. De plus, elles sont peu voire pas évoquées spécifiquement dans la littérature ou dans les formations initiales.

Ces expériences nous ont donc amenées à nous questionner sur les rééducations orthophoniques à domicile.

Dans un premier temps, nous nous sommes centrées sur le domicile comme lieu d'identité et de représentations, puis sur le domicile comme lieu de soin. Nous avons rencontré le directeur de l'ADAR (service d'aides à domicile à Lille). Selon lui, les personnes doivent recevoir le même professionnel pour prendre des repères et des habitudes. Ainsi, elles lui accordent leur confiance et les interventions se passent bien.

Des recherches dans la littérature nous ont permis d'appréhender le domicile et ses significations, plus ou moins conscientes. Plusieurs ouvrages ou thèses concernant les interventions à domicile évoquent les aspects délicats, les enjeux et les difficultés pour les professionnels du domaine de la santé ou d'aide à la personne. Ce sont des aides de vie, des travailleurs sociaux, des psychologues, des médecins ou des infirmiers. Ces métiers interviennent davantage dans le domaine de l'intime, du soin corporel.

Des liens ont ensuite été faits avec la pratique des orthophonistes. Lors des rééducations à domicile, même s'il n'y pas la notion d'intimité du corps, il y a celle des lieux. Cela ne semble pas être anodin.

Enfin, nous nous sommes interrogées sur les ressentis des personnes concernées, et particulièrement les patients. Le domicile, comme lieu de prise en charge, pourrait-il avoir des conséquences sur les attitudes et les interactions entre le soignant et le soigné ?

Nous avons alors décidé de nous centrer sur la relation thérapeutique car nous savons que la part relationnelle est importante dans les prises en charge orthophoniques. Plusieurs ouvrages et mémoires de fin d'études ont d'ailleurs été réalisés sur ce sujet.

Ainsi, à travers ce mémoire, nous cherchons à appréhender les spécificités des prises en charge à domicile et à en mesurer les effets sur la relation thérapeutique. Nous souhaitons également connaître les réflexions nécessaires pour ajuster au mieux cette relation.

Tout d'abord, nous présenterons les éléments théoriques qui ont guidé notre travail. Nous exposerons, dans une première partie, les particularités du domicile en tant que lieu d'identité et lieu d'intervention puis, dans une seconde partie, les différentes caractéristiques d'une relation thérapeutique. Cela nous permettra d'aborder nos questionnements et nos hypothèses.

Ensuite, nous décrirons notre démarche méthodologique, basée sur des entretiens semi-directifs auprès d'orthophonistes, de patients et de leur entourage.

Dans la partie des résultats, nous présenterons une analyse thématique des témoignages reçus.

Enfin, nous analyserons et discuterons ces résultats avant d'exposer nos critiques et difficultés méthodologiques ainsi que les apports de notre travail.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Le domicile

1.1. Définition

D'après le Petit Robert (2010) le domicile est « le lieu ordinaire d'habitation, où une personne a son principal établissement ; demeure légale et officielle ». Plusieurs synonymes sont donnés : chez-soi, demeure, habitation, maison, logement, foyer, intérieur, résidence.

Selon Ennuyer (2009), « c'est à la fois un lieu d'inscription juridique, sociale et familiale qui définit notre insertion comme individu collectif mais c'est aussi, pour l'individu singulier que nous sommes, un lieu de souveraineté et d'identité personnelle ».

1.2. Historique

Jusqu'au XVII^{ème} siècle, la vie privée se confondait avec la vie collective ; la rue était le lieu de travail, d'échanges commerciaux et sociaux.

Puis le XIX^{ème} siècle va magnifier la famille et disqualifier la rue, laissant apparaître un univers domestique. La maison devient un lieu surinvesti, porteur de valeurs morales et symboliques. Les plans des habitations sont repensés pour favoriser la vie de famille, l'expression de soi et servir une nouvelle conception du corps et de la pudeur (salon pour les réceptions, chambres privées, couloirs, cabinet de toilette...). Ainsi, l'intérieur s'agence, se personnalise, et les objets s'accumulent pour « donner à voir » lors des réceptions.

La notion d'intimité a longtemps été associée à la bourgeoisie. Cette dernière pouvait agrandir et aménager les logements afin de donner une fonction à chaque pièce. Quant aux plus pauvres, ils travaillaient toute la journée à l'extérieur et possédaient une maison à pièce unique. Pour Kaufmann (1988), « c'est à partir de la maison, instrument de distinction, de l'écrin domestique, que le riche a été pris au jeu de l'intime ».

Durant le XX^{ème} siècle, le mouvement de repli domestique concerne aussi les milieux populaires. Cela correspond à la fois à un pas vers la modernité et à un repli de défense (les espaces publics étant perçus comme hostiles).

Depuis les années 70, le domestique se sacralise. Les familles sont devenues des « petits mondes » (Kaufmann, 1988). La notion d'intimité est maintenant présente dans l'ensemble de la société même si elle s'exprime de manière différente selon les groupes sociaux.

1.3. Lieu d'identité

1.3.1. Lieu de ressource

L'habitant, lorsqu'il est chez lui, loin des regards et jugements extérieurs, s'autorise à être lui-même. Il se libère des conventions sociales et peut manifester son authentique personnalité. Le domicile, espace social le plus fréquenté, offre donc la possibilité d'un retour sur soi, d'un éloignement temporaire des sollicitations extérieures.

En effet, la maison occupe une place importante dans la construction de la personne, de son identité et peut donc être perçue comme un espace psychique important. Djaoui (2014) rappelle que « le domicile n'est pas seulement un espace objectif concret, défini par ses caractères matériels telles que superficie, qualité de construction, situation, acoustique, confort, exposition, etc., il possède une dimension imaginaire puisque cet espace est investi de significations, de valeurs, de sentiments, de représentations, de symboles relevant de la subjectivité la plus absolue de chaque habitant. »

Bachelard (1961) qualifie la maison comme « notre coin du monde ». C'est un lieu d'intimité qui permet de se recueillir, de se recentrer sur soi pour ensuite être capable de s'ouvrir au monde.

1.3.2. L'intimité et le rapport au corps

Le domicile est le lieu d'accueil et de protection de l'intime, légalement encadré : « Chacun a droit au respect de sa vie privée. » (article 9 du Code Civil). C'est un territoire privé, où s'effectuent les activités de soin, d'éducation, de

convivialité. Toutes les manifestations de l'intime y sont accueillies : celles du corps (entretien physiologique, préoccupations esthétiques, pratiques sexuelles...), celles des émotions (affects, rêves, projets...), celles des objets fétiches (Djaoui, 2011b).

L'intime est associé au secret, au souhait d'être isolé des regards étrangers. Il prend sens dans la relation avec autrui, avec l'extérieur. Il y a un besoin de se retrouver dans son espace personnel mais aussi de le partager pour se représenter aux autres (Serfaty-Garzon, 2003).

Il existe également un parallèle entre la construction de cet espace personnel et l'image du corps. Chaque espace de la maison est dédié à une fonction organique et semble former une extension du corps, notamment par l'intermédiaire des objets. Ceux-ci, disposés autour du corps, sont identifiables à l'habitant et marquent le « territoire de la possession » (Goffman, 2009). Pour Bachelard (1961), les objets de la maison dérivent de leur usage premier pour se charger d'un sens poétique et devenir des symboles. Ils forment « nos micro-références de chaque instant » (Kaufmann, 1988). La multitude d'images et d'objets contenus dans la maison participent à la construction de notre identité, signent notre appartenance à une catégorie socio-économique, notre rapport personnel aux choses et nos goûts.

1.3.3. Représentation du chez-soi

Le domicile est témoin de l'histoire personnelle et familiale des individus qui y vivent. Il se fait espace de remémoration qui relie aux autres, vivants ou morts, à des lieux ou événements passés. A la manière d'un miroir, le chez-soi est le signe de ce que nous sommes mais aussi de l'image que nous aimerions donner aux autres.

De plus, l'aménagement de chaque pièce et la manière de s'y comporter (dictés par des règles plus ou moins implicites) reflètent en partie notre façon d'être.

D'après Serfaty-Garzon (2003), le salon est un « espace sociable », une « avant-scène de la maison ». Cet endroit est aménagé avec une attention particulière car il manifeste l'originalité, la personnalité et l'hospitalité de l'habitant, régies par des codes d'usage et d'éthique (respect des secrets, limitation du regard investigateur, retenue de tout jugement...). Ces codes doivent être acceptés par l'invité pour qu'une relation de confiance s'installe avec son hôte.

La cuisine est le « propre de l'oralité ». C'est un lieu de regroupement entre proches et où l'expression y est libre. S'y révèle le rapport aux aliments (leur transformation, leurs alliances) des personnes qui cuisinent, qui se nourrissent. La cuisine représente donc ce double plaisir : manger ensemble et parler ensemble. De nos jours, c'est une « pièce à vivre », un endroit où s'affichent les objets de la vie quotidienne qui ne trouvent leur place nulle part ailleurs et qui témoignent d'un lien familial et sentimental.

La salle de bain est un lieu à part des autres territoires de la maison, un espace « entre pudeur et narcissisme ». Au cours des siècles, le désir d'une plus grande dignité sociale se manifeste, entre autres, par l'adoption de règles d'hygiène. La propreté devient donc un « code de base », une « élaboration d'une façade personnelle ».

1.4. Territoire personnel

1.4.1. Espace de sécurité et de souveraineté

Le domicile se ressent comme un abri contre tous les dangers, imaginaires ou réels. Ces derniers peuvent être liés à des événements violents de la nature (orage, tempête...), à des états de fragilité physiologique (maladie, handicap, maternité, enfance, vieillesse), à des agressions par des individus extérieurs. Il renvoie à un sentiment de sécurité et de protection, et véhicule une notion de territoire défendable. Le domicile est donc un lieu que nous pouvons rendre inaccessible, pour se construire et se retrouver, être à l'abri des influences et des éventuelles menaces extérieures. Il représente une frontière entre les autres et nous-mêmes.

En effet, d'après Ennuyer (2009), le domicile est l'endroit où « l'on est maître chez soi ». Les personnes peuvent y exercer leur souveraineté et y construire leur identité. Cela leur permet d'avoir matériellement et socialement une place. Le domicile est un espace propre que les individus cherchent à préserver et à maîtriser. En le défendant, ils maintiennent une distance rassurante par rapport à autrui et lui donnent une fonction de domaine non contesté et non revendiqué par l'extérieur (Djaoui, 2011a).

1.4.2. Limites avec l'extérieur

Le « chez-soi » est essentiellement le lieu où nous avons la possibilité de choisir qui entre ou qui n'entre pas. C'est donc avant tout le lieu de « ses choix » (Ennuyer, 2014).

Selon Serfaty-Garzon (2003), la porte, au-delà de son aspect matériel et pragmatique, est chargée de significations. Elle marque la limite entre l'intérieur et l'extérieur, entre l'intimité sacrée et le monde social, entre le secret et le visible. Elle fonde une séparation tout en permettant un passage. Lorsqu'il faut ouvrir ou fermer sa maison, « chaque culture particularise le rapport de l'intime au dehors social, pose la sacralité de l'intérieur et civilise l'intrusion, définissant ainsi les déclinaisons de l'hospitalité. »

Le seuil est « le lieu d'une cérémonie quotidienne, il pose la sacralité de l'intérieur et en civilise l'intrusion » (des rituels sont exigés selon les coutumes). Il invite vers l'intérieur ou en arrête le passage, sélectionne les visiteurs. L'hôte possède encore une certaine sécurité et met en avant, ou non, ses capacités d'accueil. Le visiteur, quant à lui, accepte un accord implicite : ne pas se rendre n'importe où dans la maison. Le seuil permet d'accéder à l'entrée. Celle-ci est perçue comme un sas de sécurité permettant une pause avant les véritables échanges sociaux, un aperçu du monde intérieur de l'habitant. Ici, le visiteur prend un peu plus de place tandis que l'hôte concède un regard extérieur, prenant ainsi une certaine prise de risque.

Cette entrée sert aussi à sortir. « La tonalité du départ, débarrassée de l'anxiété et des efforts d'encadrement du risque de l'entrée, dépend des qualités de l'échange qui a eu lieu dans l'intimité de la maison. ». Ce départ est préparé à des niveaux différents par l'hôte et par le visiteur, tout en maintenant un lien social. Un consensus s'établit pour signifier que la conversation terminée marque la fin de l'hospitalité et autorise un repli. C'est à ce moment que l'hôte, sachant qu'il a livré une part de lui-même, mesure la confiance qu'il peut accorder au visiteur.

1.4.3. Espace privilégié du « prendre soin »

Selon Djaoui (2011a), « le domicile est considéré comme le lieu « naturel » du prendre soin ». Le conseil spontané, lorsqu'une personne se sent mal est de « rester chez-soi », de « garder le lit ». Le soutien aux membres de la famille les plus

vulnérables (enfant, femme enceinte et personne âgée, handicapée ou malade) se fait de manière privilégiée au domicile. Soigner représente alors de nombreuses activités visant à entretenir et à maintenir la vie et le bien être. Ces activités de soin, signes majeurs de solidarités familiales ou de voisinage, sont assurées majoritairement par les femmes (mères et épouses généralement). Ainsi, le foyer, le familial, le maternel et l'intime sont associés dans l'imaginaire (Djaoui, 2011a).

L'idéal étant de rester chez-soi le plus longtemps possible, des dimensions affectives, curatives et éthiques sont associées au maintien à domicile. Des projets politiques ont été mis en place dans ce sens. Par exemple, en 1962, le rapport Laroque de la Commission d'études des problèmes de vieillesse encourage le développement de prises en charge sociales et sanitaires adaptées. Les personnes âgées qui le souhaitent peuvent alors rester chez elles. Le plan Borloo 2005 vise la création massive d'emplois dans le secteur d'aide à domicile.

Néanmoins, il convient que le placement collectif de certains, physiquement ou psychologiquement incapables de mener une vie indépendante, continuera de s'imposer.

1.5. Territoire d'intervention

1.5.1. Lieu de soin

Lorsque le soin est prodigué par des personnes extérieures et formées, le territoire personnel devient un territoire professionnel. En effet, selon Lagarde et al. (2011), « la particularité des interventions à domicile est que le lieu privé devient lieu d'intervention et d'action pour le professionnel ». L'habitant se transforme alors en patient. En cela, son espace personnel doit désormais répondre aux objectifs de prise en charge et aux projets du professionnel, et non plus seulement à ses propres inspirations. Le domicile devient donc un lieu de soins, de services.

Légalement, la prise en charge à domicile s'inscrit dans l'article 7 de la loi du 2 janvier 2002 (rénovant l'action sociale et médico-sociale et fixant de nouvelles règles aux droits des personnes). Il mentionne que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et

réglementaires en vigueur, lui sont assurés le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ».

Selon Ennuyer (2014), « l'intervention à domicile pose au professionnel la question redoutable de sa légitimité à s'immiscer dans un domicile et dans une vie qui n'est pas la sienne, et que fondamentalement il ne connaîtra jamais vraiment. ». En intervenant chez un patient, le thérapeute se trouve face à une ambivalence entre l'aide et l'intrusion.

Cette ambivalence, Djaoui (2014) l'explique à travers quatre paradoxes :

- L'action du professionnel doit se limiter à l'espace privé or le domicile sollicite obligatoirement l'intimité du patient.
- Le professionnel peut être mal à l'aise en se retrouvant face à une demande affective. Il ne peut ni y répondre ni l'esquiver clairement.
- Le but visé et la démarche utilisée peuvent être en contradiction. Parfois, l'habitant se sent envahi et réaménage son espace domestique.
- Le professionnel participe à un projet d'épanouissement et d'autonomisation mais ne doit pas être pris ou se prendre pour un parent.

Djaoui (2011b) reconnaît des effets bénéfiques au domicile comme lieu de prise en charge. Le professionnel accède au fonctionnement de l'individu et se confronte à son environnement. Toutes ces observations écologiques sont plus fines et ces instants vécus peuvent accélérer le processus de rééducation. En effet, les attentes sont mieux cernées car exprimées et évaluées lors de situations moins artificielles. L'évaluation et la rééducation ayant lieu dans un environnement familial, le patient se sent plus en sécurité.

Cependant, le patient peut percevoir l'influence du thérapeute de manière plus importante. Il ne maîtrise pas autant la rééducation (assiduité et motivation) que lorsqu'il se déplace physiquement au cabinet. S'il ressent l'intervention à domicile comme envahissante, il met en place des stratégies d'évitement (passivité, agressivité, incompréhension, etc.).

1.5.2. Confrontation à l'intimité

Lors d'une intervention à domicile, de nombreux éléments de la vie intime sont exposés par l'habitant, de manière volontaire ou non. Ils sont découverts ou devinés par le thérapeute qui, même en maintenant une distance, ne peut faire totalement

abstraction de l'environnement qu'il a sous les yeux. L'espace privé et l'intimité sont deux sphères distinctes et leurs frontières sont à évaluer constamment car elles sont propres à chaque famille.

La confrontation avec l'intimité des familles est inévitable d'autant qu'au domicile, l'émergence de l'intime est plus spontanée, parfois incontrôlée. Le patient peut alors se sentir davantage fragilisé et le professionnel se trouver dans une position instable voire inconfortable (Djaoui, 2014).

Le professionnel peut aussi se sentir vulnérable. Il sort de son environnement et perd ses repères professionnels pour être confronté à de nouveaux codes, imposés par le patient. Il n'est plus protégé par son local ni par son bureau, marquant une distance matérielle et symbolique. Selon Djaoui (2014), « le rapport de pouvoir se trouve inversé » car le patient se trouve désormais « en position « haute », dominante ».

Au domicile, le voir est immédiat et peut entraîner une notion de voyeurisme. Les regards sont des modes de contact importants, régis par des règles sociales. « Il s'agit de prolongements de soi, qui peuvent aller jusqu'à pénétrer le territoire d'autrui. » (Barrier, 2013). Le professionnel est parfois happé par ses observations, avec une sorte d'hypnotisme incontrôlable. Goffman (2009) évoque les coups d'œil et regards qui s'insinuent et qui nécessitent des ajustements constants pour les discipliner. Certains patients peuvent avoir volontairement des comportements inadaptés. Dans ce cas, c'est l'intimité du professionnel qui est atteinte ; son propre espace psychique est touché.

Selon Djaoui (2006), « il existe une sorte de phénomène de capillarité entre les subjectivités des deux protagonistes : quelque chose de l'intimité de la famille fait écho, fait résonance avec celle du professionnel et réciproquement. ». Le professionnel donne quelque chose de lui (disponibilité, empathie...). En parallèle, le patient et sa famille évoluent positivement, avec une forme de reconnaissance et de gratitude. Les échanges sont alors dynamisés par cette résonance, créée par la confrontation à l'intimité. Elle est majorée lorsque l'accompagnement est durable et régulier.

1.5.3. Gestion de l'intimité

« Dans cet accès à l'intimité, la prudence est de règle ; si l'on n'y prend pas garde, on peut dériver et passer, subrepticement, soit à un rapprochement amical ou, au contraire, à une relation d'emprise et de contrôle, marquée du sceau d'une violence méconnue. » (Djaoui, 2011b). L'ouverture du domicile est codifiée par des règles d'hospitalité (rituels, procédure et manières de se comporter, de faire, de parler). L'accueil d'une personne extérieure entraîne une modification des habitudes de vie, une réduction de ses marges d'autonomie, une redéfinition de ses territoires. Toute hospitalité fait coexister deux intimités (Djaoui, 2014).

À domicile, le cadre externe, qui assure une protection, est totalement modifié. Pour être efficace et éviter tout débordement, le professionnel a besoin de garder ce cadre à l'esprit. Il doit nécessairement gérer l'intimité du patient et agir avec vigilance pour ne pas paraître intrusif (une action en apparence anodine peut être intolérable). Cette gestion se fait, entre autres, par la « co-crédation du cadre » (Le Foll, Guedeney, 2014). Les deux personnes s'accordent sur le choix du rythme, du moment de la venue (incluant les personnes présentes) et de l'installation progressive de rituels (dans l'espace et dans le temps). Le soignant, en assurant la continuité du lien garantira le maintien de ce cadre.

Le professionnel doit également gérer sa propre intimité. D'après Djaoui (2014), cette gestion est mise à rude épreuve lors des prises en charge à domicile car ce sont des rencontres que le professionnel ne maîtrise pas (personnes et territoires inconnus, sensation d'être à peine toléré...). La crainte d'être envahi est encore plus forte lorsqu'il est confronté aux habitudes de vie des patients. Cet auteur considère qu'une des qualités professionnelles essentielles est la maîtrise des émotions. Ce qu'il nomme le « management émotionnel » correspond à un travail que le professionnel s'oblige à effectuer sur sa propre subjectivité. En effet, le soignant doit manifester des sentiments qu'il ne ressent pas toujours (compassion, tolérance...) et taire des sentiments qu'il ressent parfois (culpabilité, répulsion...). Les résistances des soignants au travail à domicile s'expriment souvent par la peur d'envahir l'espace du patient et d'être seul (Lamour, Barraco, 1999).

Pour sortir de situations inconfortables, le professionnel peut avoir recours à plusieurs stratégies de mise à distance (consciemment ou non) : refuser de se déplacer au domicile ou mettre en place une prise en charge très technique.

Cette gestion de l'intime est une quête permanente de la « bonne distance » thérapeutique.

Le patient, pour maîtriser son intimité, a le pouvoir de se séparer ou de communiquer avec l'extérieur, de choisir qui entre chez lui, et à quels horaires. Pour Ennuyer (2009), la personne qui détient les clés de sa porte, détient aussi les « clés » de la situation, signifiant ses choix personnels. Lorsqu'elle accepte d'ouvrir la porte, elle peut refuser l'accès à certaines pièces, certains tiroirs. Le domicile étant son espace psychique, elle choisit de ne pas se laisser envahir.

De manière générale, les visites ne doivent pas être imprévues car « la maison abrite des gestes quotidiens et ritualisés que la visite inopinée interrompt et remet en question » (Serfaty-Garzon, 2003). Elles rendent l'habitant vulnérable.

Les notions d'intimité et d'espace personnel, évoquées dans cette première partie, sont donc à considérer lors d'une prise en charge orthophonique à domicile. Nous nous interrogeons quant aux effets de ces notions sur la relation thérapeutique. Nous allons désormais présenter cette relation à travers différentes caractéristiques.

2. La relation thérapeutique

2.1. Relation soignant-soigné

2.1.1. Première rencontre

« Toute consultation suppose que l'on parte d'une demande qui donne sa raison d'être à la consultation. » (Estienne, 2004). L'exposition et l'écoute de cette demande donnent l'occasion de créer un « espace de rencontre authentique » entre la personne qui sollicite et celle sollicitée. Ensuite, c'est à l'orthophoniste de cerner la demande, d'objectiver la plainte puis de proposer un projet thérapeutique.

Selon Delamarche (1992), « toute prise de contact soignant-soigné débute par une succession d'échanges verbaux et non-verbaux. Ceux-ci positionnent nombre de paramètres de la relation à venir. ». La première rencontre est donc importante pour la suite de cette relation thérapeutique, car elle peut laisser de bonnes ou mauvaises impressions. Ces impressions initiales sont conditionnées par nos émotions, nos images mentales, nos souvenirs et nos projections (Guittet, 2006).

La création d'un lien entre deux individus est influencée par des affinités (Tremblay, 2002). Celles-ci correspondent à « une certaine concordance entre les traits de caractère de deux personnes, leurs goûts, leurs intérêts, leurs façons de penser, leurs valeurs, etc. ».

Pour développer sa capacité d'accueil, le soignant doit être sensible au rôle joué par ces affinités et savoir évaluer correctement sa disponibilité. En effet, le premier entretien est aussi l'occasion pour l'orthophoniste de définir sa profession, son rôle et ses limites.

2.1.2. Partenariat

La relation soignant-soigné évolue dans un contexte sociétal où les individus désirent être considérés dans leur globalité et attendent des résultats par rapport à la thérapie. Quant aux professionnels de la santé, ils souhaitent davantage prendre en compte la dimension relationnelle des soins. Les pouvoirs publics et juridiques ont renforcé le cadre législatif en reconnaissant aux patients un ensemble de droits et en précisant les obligations des professionnels. D'autres formes de relations voient le

jour, où soignants et soignés jouent un rôle dans le projet thérapeutique (Curchod, 2009). L'orthophonie s'inscrit pleinement dans cette évolution.

L'alliance thérapeutique est un accord, implicite ou explicite, entre les différentes personnes impliquées dans une thérapie. Elle crée un cadre sécurisant et apporte une garantie d'implication des deux parties dans la prise en charge. La rééducation orthophonique vise à donner de l'autonomie au patient, à le rendre acteur de sa prise en charge et capable de transférer ses acquis dans la vie quotidienne.

Pour Barrier (2013), c'est un cadre collaboratif qui permet de percevoir les bénéfices mutuels de l'effort à consentir, de partager les décisions, les réussites et les échecs.

« L'hermétique langage médical, au-delà du codage propre à tout milieu, présente les caractéristiques d'un discours ésotérique. » (Delamarche, 1992). L'orthophoniste doit alors se rendre disponible pour informer le patient, et son entourage, répondre aux questions, partager ses connaissances et son savoir. Il veille à adapter son discours, pouvant parfois être source d'inquiétudes, d'interprétations ou de malentendus. D'autant plus qu'à l'heure actuelle, de nombreuses informations sont disponibles sur l'internet.

En ayant toutes les données nécessaires, le patient (ou son entourage) est à même de prendre les décisions concernant sa prise en charge. Il a le choix du cadre mais aussi du thérapeute.

Le partenariat se base sur une capacité d'écoute mutuelle qui va permettre une proximité et un sentiment de confiance réciproque. Il est parfois nécessaire d'approfondir le dialogue pour clarifier certains propos, notamment sur la faisabilité des critères visés et des limites de la prise en charge. Ces échanges favorisent l'autonomie du patient et la réussite de la rééducation.

2.2. Aspects relationnels du soin

2.2.1. Part relationnelle dans la rééducation

Les techniques de rééducation orthophonique, reposant sur des bases théoriques, sont multiples et variées. Chaque orthophoniste se les approprie selon

ses centres d'intérêts et ses valeurs. « La pratique dépend du thérapeute, de la quantité de chaque discipline injectée dans la pratique et de la spécificité de chaque patient. » (Bagou, Laurent, 2008). Cependant, certains auteurs (Estienne, Dubois, Rogers...) considèrent que, pour mener une prise en charge efficace, la relation est plus importante que la technique.

Rogers (1966) a fait des recherches sur des attitudes aidantes favorisant la relation et la façon dont elles peuvent être perçues par le patient. Il s'agit de l'authenticité, la disponibilité et la compréhension empathique. Ces attitudes concernent aussi l'orthophoniste. Elles permettent d'aider et d'accompagner le patient durant sa prise en charge. En effet, Le Huche et Allali (2007) considèrent que l'orthophoniste, sans être considéré comme psychothérapeute, « est une personne qui prétend, par son activité professionnelle, avoir une action bénéfique sur une autre personne ». Ses actions entraînent fréquemment des bienfaits psychologiques chez les patients.

2.2.2. Care

Le care est une notion développée par Gilligan dans les années 80 aux États-Unis. Selon elle, le care se définit par « un souci fondamental du bien être de l'autre, un soutien naturel à la vulnérabilité ». Plusieurs traductions sont possibles dont « souci des autres », « prendre soin » (Brugère, 2011).

Ce « prendre soin » relève d'activités de soutien et d'accompagnement à la vie pour la maintenir, la développer ou la réparer. Ces activités se font spontanément au sein des familles mais peuvent sortir du domaine privé et se penser comme un travail. Le care mêle alors des relations de la sphère publique et de la sphère privée faisant intervenir l'intimité. Cela implique de réajuster les frontières entre ces espaces. D'après Brugère (2014), « un bon care repose sur une intelligence relationnelle de la part du soignant qui compose avec une situation et les vulnérabilités qui s'entremêlent ».

Le care implique, pour celui qui le reçoit, une dépendance aux autres et, pour celui qui le donne, une reconnaissance de l'autre et une humilité. Avec l'augmentation des maladies chroniques ou de longue durée, le soin n'a plus seulement un objectif curatif mais il prend part à l'aménagement de la maladie.

Le care comporte également un aspect éthique et politique par la place centrale accordée à la fragilité de la personne. « Les éthiques du care affirment l'importance des soins et de l'attention portée aux autres, en particulier à ceux dont la vie et le bien être dépendent d'une attention particulière, continue, quotidienne.» (Laugier et al, 2009).

2.3. Attitudes relationnelles

2.3.1. Attitudes du thérapeute

Des attitudes relationnelles participent à l'installation d'une bonne relation entre le soignant et le soigné et consolident les liens de confiance. Elles peuvent être propres à la personnalité de chaque professionnel ou se développer (formations, expériences...).

2.3.1.1. Empathie

« L'empathie désigne « l'aptitude et les compétences humaines permettant d'adopter une attitude d'intérêt, d'écoute, une manière d'être et de faire, une disponibilité d'accueil et un encouragement continu à l'expression spontanée d'autrui, sans préjugé ni a priori ». Dans le domaine de l'orthophonie, le concept d'empathie concerne la capacité du professionnel orthophoniste à comprendre les états émotionnels (affectifs) de la ou les personnes(s) qu'il accueille. L'empathie est considérée comme l'élément fondamental et central d'une relation thérapeutique.» (Dictionnaire d'orthophonie, 2004).

C'est cette capacité qui permet de s'ajuster au patient, de reconnaître ses affects et d'accorder les interactions. Elle correspond à une attention ouverte, la plus neutre possible (Guittet, 2006).

2.3.1.2. Écoute

« Écouter, c'est d'abord donner la parole au lieu de la prendre à la place de l'autre » (Mucchielli-Bourcier, 1979). Cela doit se faire avec bienveillance, sans jugement. L'attitude d'écoute est perçue comme « un signe de reconnaissance, une marque de valorisation » (Van De Graaf et al., 1989). S'il se sent écouté, le patient sera plus à même de parler, de partager ses doutes et ses attentes, de clarifier sa demande. Barrier (2013) rapporte que « lorsque des patients se sentent écoutés par

leur médecin, ils décrivent mieux leurs symptômes et coopèrent en confiance au traitement ». L'écoute permet donc de comprendre la situation du patient et d'adapter la prise en charge.

Il n'est pas toujours aisé de rester objectif car toute personne sélectionne dans la parole d'autrui des éléments faisant écho à ses intérêts, ses craintes et ses représentations. Des processus déformateurs agissent parfois sur la personne qui écoute : la généralisation des expériences, la distorsion de la réalité, la sélection des aspects de notre expérience (Poujol, Poujol, 2002).

Il se peut alors que le message reçu ne corresponde pas aux idées de l'émetteur. Pour s'assurer de sa compréhension, le soignant est donc amené à reformuler les propos du patient ou à poser des questions pour demander une clarification. Ces retours témoignent aussi de l'attention portée au patient.

2.3.2. Communication non-verbale

La communication non-verbale est définie par Corraze (1980) comme étant « des gestes, postures, orientations du corps, des singularités somatiques, naturelles ou artificielles voire des organisations d'objets, des rapports de distance entre les individus grâce auxquels une information est émise ». Cette communication non-verbale participe à l'attitude d'écoute en marquant une disponibilité aux échanges et une ouverture à l'interlocuteur (Tremblay, 2002).

Cosnier (1996) évoque également des phénomènes « d'échoïsation ou de synchronie mimétique » facilitant la perception de l'état émotionnel d'autrui et donc l'échange. D'autres éléments non verbaux, notamment les caractères physiques et vestimentaires, interviennent dans l'interaction et créent un « climat contextuel ». Ils sont permanents au cours de l'échange tandis que d'autres éléments traduisent une accommodation situationnelle. Cette accommodation est liée au contrôle social et dépend d'une « homéostasie de la relation » c'est-à-dire au maintien d'un équilibre confortable dans tout rapport interindividuel.

Le territoire étant considéré comme un élément non-verbal, des conditions spatiales sont nécessaires à la communication. Hall (1971) propose le terme de

« proxémie » pour désigner les ajustements des positions, des postures et de la distance établie entre deux personnes. Lorsqu'elles communiquent, ces ajustements dépendent de la nature de leur relation.

Selon Dayde et al. (2008), il est important de s'interroger sur le rapport au corps, la distance physique et la façon d'entrer dans le « champ intime » de notre interlocuteur afin d'éviter de violer son territoire et de gêner la communication.

2.4. Effets de la relation thérapeutique

2.4.1. Phénomènes affectifs inconscients

Des phénomènes affectifs inconscients (ressentis, projections) sont inhérents à la relation de soin. Le thérapeute doit donc s'interroger et repérer ce qui vient de sa propre subjectivité ou de celle du patient.

2.4.1.1. Transfert

« Le transfert, concept introduit par S. Freud, correspond au report des sentiments que le patient a éprouvés dans l'enfance à l'égard de ses parents, sur une autre personne. Ce « déplacement des émotions et des affects d'un objet sur un autre » existe, souvent inconsciemment, dans toutes les relations inter-humaines » (Dictionnaire d'orthophonie, 2004). Selon Chaumon (1999), « il en est du transfert comme de l'amour : il ne se commande pas mais s'impose aussi bien à celui qui en est bouleversé qu'à celui qui en est l'objet. ». Il y a une distinction entre le « transfert positif » (moteur de changement) et la « résistance » (frein au traitement).

Le transfert se retrouve dans toute situation de relation humaine. En rééducation orthophonique, connaître la notion de transfert permet de prendre du recul par rapport à des situations parfois difficiles à gérer et à ne pas se sentir personnellement visé par un comportement. L'orthophoniste n'a pas à interpréter le sens d'un déplacement affectif mais à accentuer sa capacité d'écoute. Il oriente, si nécessaire, vers un psychologue.

2.4.1.2. Contre-transfert

Le contre-transfert concerne les réactions affectives qu'éprouve un thérapeute envers son patient.

Un contre-transfert négatif peut entraîner vers une relation néfaste pour les deux partenaires . Parfois, le thérapeute se sent envahi par les images dramatiques du vécu d'autrui et ne prend plus soin de lui-même (Barrier, 2013). Le professionnel peut alors mettre des obstacles à la relation, comme un manque de disponibilité, des interprétations hâtives voire abusives d'après des idéologies personnelles ou un filtrage des informations reçues.

Un contre-transfert positif peut se rapprocher de l'empathie.

2.4.2. Conséquences émotionnelles

Des signes de surcharge émotionnelle et d'épuisement professionnel sont à repérer. Il y a un risque évident concernant le bien-être et la motivation du thérapeute, mais aussi du patient. La relation soignant-soigné peut s'en trouver dégradée, allant jusqu'au refus de prise en charge.

La surcharge émotionnelle correspond à la notion de burn-out (développée aux États-Unis dans les années 70), c'est à dire à un « épuisement des ressources physiques et émotionnelles d'un individu du fait d'une trop longue exposition à des conditions de stress ou de frustration dans sa pratique professionnelle » (Marie et al. 2004). L'Organisation Mondiale de la Santé la définit comme un « sentiment de fatigue intense, de perte de contrôle et de motivation ».

Le professionnel peut avoir des difficultés à gérer ses relations thérapeutiques, ses affects et à conserver une « juste » distance thérapeutique. En effet, il peut être déstabilisé par un mouvement affectif incontrôlé et en souffrir. Sans recul et en résonance avec la situation du patient, le soignant s'engage alors pleinement dans la relation.

Le thérapeute se remet en question face à des rééducations qui n'évoluent pas. Il se questionne sur son rôle thérapeutique et sur sa part de défaillance personnelle. Il est davantage confronté à ses limites lors de prises en charge de maladies chroniques ou évolutives. Face à ces situations exigeant une implication émotionnelle importante, le professionnel se retrouve dans un état d'épuisement.

Ces difficultés semblent majorées par le manque d'expérience, et les nouveaux professionnels y sont confrontés rapidement, parfois sans y avoir été préparés.

2.4.3. Connaissance de soi

La connaissance de soi permet à l'orthophoniste de se préserver en tant que personne. Il y parvient en s'interrogeant sur son fonctionnement et ses limites, en cernant ses émotions et ses attentes. En effet, quand un professionnel peut évaluer ses propres difficultés et ses ressources mobilisables, cela participe à son bien-être. Ses ressentis ont également des conséquences sur la prise en charge et sur la relation soignant-soigné. Barrier (2013) souligne que « l'aidant, professionnel ou non, qui n'a jamais exploré sa propre problématique émotionnelle est aux premières loges des mouvements de l'âme pouvant mettre à l'épreuve sa vulnérabilité ».

Dans une relation thérapeutique, le professionnel se retrouve également amené à la limite de ses représentations, parfois très différentes de celles du patient. Cette « confrontation à un Autre radical » (Marie et al. 2004) peut être vécue comme une agression à sa propre intégrité psychique. La relation thérapeutique devient alors envahissante, dérangement.

Pour tenter d'y faire face, Salomé (2003) définit la notion de « différenciation » comme « la capacité à faire la séparation entre ses propres désirs, ses sentiments et ceux de l'autre, la faculté de mettre une distance entre ses émotions et celles du patient ».

3. Problématique, buts et hypothèses

Lors de la partie théorique, nous avons pu constater que le domicile est un cadre d'intervention particulier. C'est un lieu de vie, chargé de significations et de représentations, qui devient un lieu de soin. Pour les professionnels de santé, y compris les orthophonistes, la confrontation à l'intimité du patient peut engendrer des difficultés.

Comme dans toute prise en charge, une relation thérapeutique se crée et se construit, ayant des effets sur le soignant et le soigné.

En vue de ces caractéristiques, nous pouvons penser qu'il existe des différences d'ordre relationnel entre les prises en charge à domicile et celles au cabinet.

Nous nous interrogeons sur les particularités des prises en charge orthophoniques à domicile et leurs conséquences sur l'état émotionnel des patients et des orthophonistes. Ainsi, nous nous demandons : quelles sont les particularités du domicile qui interfèrent dans la relation thérapeutique et quels en sont les effets ? Comment les appréhender ?

Notre recherche a pour but d'explorer et de comprendre les spécificités des prises en charge à domicile, de connaître les ressentis et les expériences singulières des personnes concernées, et d'en mesurer les effets sur la relation thérapeutique.

Ainsi, nous émettons les hypothèses suivantes :

- La prise en charge à domicile crée des conditions de rééducation et une relation thérapeutique spécifiques.
- Lors d'une prise en charge à domicile, une attention et une réflexion particulières sur la relation sont à considérer.

Sujets, matériel et méthode

Pour répondre à nos hypothèses, nous avons choisi d'interroger des personnes concernées par la prise en charge orthophonique à domicile afin de recueillir leurs témoignages.

1. Participants

1.1. Orthophonistes

Les orthophonistes ont été contactées directement par téléphone ou par l'intermédiaire d'étudiantes orthophonistes de quatrième année, d'une associée ou d'une collaboratrice. Le seul critère de recrutement était la pratique actuelle de prises en charge à domicile.

Dix orthophonistes ont participé à notre recherche. Ce sont des femmes travaillant exclusivement en libéral dans la région lilloise et ayant des prises en charge à domicile de façon ponctuelle (d'une à cinq interventions hebdomadaires). Elles ont entre deux et vingt-huit ans d'expérience.

1.2. Patients

Les patients ont été contactés par l'intermédiaire de leur orthophoniste. Les orthophonistes contactées ont sélectionné certains de leurs patients d'après plusieurs critères : leur capacité cognitive pour répondre à des questions ouvertes et leurs possibilités d'accueil. Celles-ci sont liées à leur attitude, leur logement ou leur entourage. Ainsi, neuf patients ont été écartés car leur réponse négative était anticipée (refus d'accueillir des stagiaires et des personnes inconnues, manque d'intérêt pour répondre à un questionnaire) ou leurs troubles étaient trop importants. Trois patients ont refusé la proposition d'entretien par gêne ou fatigabilité.

Nous avons ensuite contacté par téléphone tous les patients acceptant de nous rencontrer. Lors de ce premier échange téléphonique, nous avons précisé l'objectif de l'entretien et nous nous sommes assurées de leur volonté de participation. Un rendez-vous à leur domicile a pu être fixé.

Quatorze patients ont participé à notre recherche. Lorsque le patient ne vivait pas seul, l'entourage était présent lors de notre entretien. Cette présence a apporté des informations supplémentaires et a facilité les échanges. Nous nous sommes

intéressées au point de vue de l'aidant, concerné lui-aussi par l'intervention à domicile.

Annexe n°1: Profil détaillé des patients participant aux entretiens.

2. Entretiens

Nous avons utilisé la méthode des entretiens pour réaliser notre recherche. Cela nous a permis de recueillir les témoignages des différentes personnes concernées par la rééducation orthophonique à domicile. En effet, « l'enquête par entretiens est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leur pratique, aux événements dont ils ont pu être les témoins actifs. » (Blanchet, Gotman, 2005).

En rencontrant les orthophonistes, les patients et leur entourage, nous voulions connaître leur point de vue et leurs expériences singulières concernant la prise en charge à domicile et la relation thérapeutique qui en découle. Nous avons donc choisi de faire des entretiens semi-directifs pour une participation la plus libre et la plus spontanée possible.

2.1. Guides d'entretien

Les guides d'entretien ont été réalisés autour d'une liste de questions qui donnaient une trame à l'échange. Il s'agissait de questions ouvertes et non posées de manière hiérarchique.

La nécessité d'avoir une trame nous a permis d'orienter l'entretien, notamment pour les personnes développant peu leurs réponses, de garder à l'esprit les objectifs de la rencontre et les points à explorer pour notre recherche.

2.1.1. Construction des guides d'entretien

La trame des guides d'entretien a été construite autour de thèmes allant du plus neutre au plus personnel. L'objectif était d'amener les participants à parler de leur propre expérience, et à attirer l'attention sur des détails. Les thèmes étaient en lien avec la partie théorique et notre problématique, et correspondaient aux idées à aborder durant l'échange. Chaque thème contenait des questions plus précises.

Deux guides ont été réalisés : un pour les orthophonistes et un pour les patients et leur entourage.

2.1.1.1. Guide d'entretien pour les orthophonistes

Dans le guide d'entretien pour les orthophonistes, les thèmes suivants ont été abordés :

- les aspects pratiques de la rééducation à domicile
- les ressentis à domicile
- la relation thérapeutique
- l'évolution au cours de leur pratique

Annexe n° 2 : Guide d'entretien pour les orthophonistes

2.1.1.2. Guide d'entretien pour les patients et leur entourage

Dans le guide d'entretien pour les patients et leur entourage, nous avons abordé les points suivants :

- l'histoire de la prise en charge
- la première rencontre avec l'orthophoniste et les ressentis
- les préparations à l'intervention à domicile
- la rééducation à domicile
- la relation avec l'orthophoniste

Annexe n° 3 : Guide d'entretien pour les patients et leur entourage

2.1.2. Évolution des entretiens

Dans un premier temps, nous avons choisi d'interroger notre maître de stage ainsi qu'une patiente et son mari, que nous suivions en rééducation. C'était une manière de se familiariser avec la situation d'entretien et de pouvoir réaliser si la construction envisagée pour les questionnaires était pertinente. Ainsi, nous avons constaté qu'il était difficile de poser des questions répondant à des objectifs précis sans orienter les réponses, de reformuler des propos pour demander des précisions ou des détails, d'oublier l'enregistrement du dictaphone, et de rester naturels dans

les échanges. Nous avons donc réalisé que le but de la rencontre devait être exposé clairement pour permettre de poser des questions précises et de recentrer, si besoin, l'entretien sur nos questions initiales.

Les questions des grilles d'entretiens ont donc évolué au cours de la partie pratique. En effet, certains échanges ont permis d'ajuster des questions pour les rendre plus compréhensibles, de supprimer des questions redondantes ou d'en ajouter des plus pertinentes. Des réponses données, des exemples de situations problématiques ou des nouvelles lectures ont également apporté des éléments de réflexions et le souhait d'approfondir un point spécifique. Chaque entretien a pu être analysé au cours de l'étude, ce qui nous a permis de réajuster nos questions et d'affiner nos objectifs.

De même, les questions pour les professionnelles ont été recentrées dans la fonction de l'orthophoniste, son rôle de rééducateur, pour ensuite aborder les spécificités du domicile et ses retentissements sur la relation thérapeutique. Ainsi, nous avons préféré aborder les aspects plus personnels en fin d'entretien.

Certaines questions ont été supprimées (exemples, pour les patients : « préparez-vous votre tenue ? », « quelles impressions après son départ ? ») ou ajoutées (exemples, pour les orthophonistes : « concernant vos prises en charge à domicile, est-ce que vous constatez une évolution au cours de votre pratique ? », pour les patients « de manière générale, recevez-vous beaucoup de monde chez vous ? »).

3. Déroulement des entretiens

Avant chaque entretien, nous présentions le sujet du mémoire et les objectifs de la rencontre. Avec les patients, nous précisions que c'était un échange et que le but de l'entretien n'était pas un contrôle de leur rééducation ou du travail effectué par l'orthophoniste. Nous leur assurons notre neutralité et précisions l'intérêt de leur témoignage, notamment pour apporter des informations aux étudiants et jeunes professionnels.

Les entretiens avec les patients ont été réalisés à leur domicile. Ils ont duré entre huit et vingt-neuf minutes. Pour les patients ne vivant pas seuls, leur proche a participé aux échanges. Dans ce cas, un seul entretien a été réalisé et les deux

personnes se complétaient pour répondre. Un seul cas s'est présenté où deux entretiens ont été effectués séparément car la patiente était en soin infirmier à notre arrivée et nous en avons profité pour échanger avec sa mère.

Les entretiens avec les orthophonistes ont été réalisés à leur cabinet. Ils ont duré entre dix-huit et trente-six minutes.

Au début des entretiens, la même question était posée : « Depuis quand l'orthophoniste vient chez vous ? », pour les patients et leur entourage, et « Qu'est-ce qui justifie votre intervention à domicile ? », pour les orthophonistes.

Chaque entretien a évolué différemment selon les évocations des participants. Nous nous sommes octroyé une liberté par rapport aux questions et toutes n'étaient pas forcément posées. En effet, les rencontres étant singulières, des adaptations ont été réalisées. Nous nous sommes aperçu que la liberté par rapport aux questions était plus importante au fur et à mesure de l'entretien. En effet, l'entretien est « une situation sociale de rencontre et d'échange et pas un simple prélèvement d'informations » (Blanchet, Gotman, 2005).

Enfin, il a fallu s'adapter également au niveau de compréhension et d'expression des patients. Des reformulations, des exemples ou des détails étaient parfois nécessaires. Sans doute le fait d'être plus à l'aise lors des échanges, de mieux cerner les objectifs et les thèmes à aborder, nous a permis de donner un caractère de moins en moins interrogatoire aux entretiens. De plus, selon les personnes et les situations, certains points ont été abordés de manière plus approfondie.

4. Retranscription des entretiens

Les entretiens étaient enregistrés avec un dictaphone puis retranscrits. Tous les participants ont eu le choix et ont accepté d'être enregistrés.

Cela nous a permis d'avoir des échanges plus naturels, dans la continuité de la conversation et du contact visuel, et de rendre compte de manière objective tous les propos. Un seul échange a été retranscrit à partir de notes, il s'agissait du premier entretien réalisé auprès d'une patiente et son mari. L'objectif principal de cet échange concernait la construction de la grille d'entretien.

Le corpus de notre recherche était donc constitué de neuf heures et vingt-huit minutes d'entretien. Sur les vingt-quatre entretiens réalisés, nous en avons sélectionné cinq pour les présenter en annexe.

Annexe n°4 : Entretien n°1 avec une orthophoniste

Annexe n°5 : Entretien n°2 avec une orthophoniste

Annexe n°6 : Entretien n°3 avec une patiente

Annexe n°7 : Entretien n°4 avec un patient et son épouse

Annexe n°8 : Entretien n°5 avec un patient et son épouse

Résultats

Pour mener notre recherche, nous avons recueilli les témoignages de personnes concernées par la rééducation orthophonique à domicile. Leur point de vue et leur expérience nous ont apporté des éléments pertinents et concrets.

Une analyse thématique des entretiens a été réalisée à partir d'un corpus. Ces entretiens ont été analysés un à un, puis une découpe transversale a permis d'identifier plusieurs thèmes principaux.

Nous verrons dans un premier temps les aspects spécifiques du domicile qui conditionnent la prise en charge orthophonique. Puis, nous exposerons les spécificités qui ont des effets sur la relation thérapeutique.

1. Aspects du domicile qui interfèrent dans la prise en charge

Plusieurs aspects d'ordre pratique peuvent influencer la rééducation. Ils sont propres au domicile et à ses représentations.

1.1. Première rencontre

La première rencontre à domicile peut être un moment particulier, à la fois pour les patients et pour les orthophonistes.

Une orthophoniste raconte : « Les premières fois, c'est toujours un peu bizarre parce que forcément... C'est particulier, tu t'invites chez des gens que tu ne connais pas, enfin tu t'invites pas, tu y es invitée. Tu rentres quand même dans les habitudes de vie des gens, faut qu'ils trouvent un horaire, s'adapter à toi, que toi tu t'adaptes à eux aussi, puis au niveau du milieu... Enfin c'est quand même recevoir quelqu'un chez soi, faut que les gens me fassent confiance, donc c'est pas évident au début. Bon après, rapidement, c'est le lien qui se fait, la relation de confiance, donc à partir de là, au bout de quelques séances, je pense que ça va mieux. Mais c'est vrai qu'au début, c'est toujours un peu spécial « bon je m'assois où etc ». »

Les patients évoquent l'importance de la personnalité du professionnel, du « feeling » qui peut se créer à partir des premières impressions. La peur de certains

patients s'avère parfois liée à la méconnaissance du métier, du rôle de l'orthophoniste.

L'épouse d'un patient explique l'importance d'un comportement chaleureux lors de la première visite : « Parce que, que ce soit vous, que ce soit toi ou moi, si on ouvre la porte et puis, vous savez, un sourire... c'est comme dans tout de toute façon. Un sourire « tac » tout de suite ça change. [...] Tout dépend comment l'orthophoniste est quand on la reçoit la première fois. »

Les orthophonistes ont conscience de l'importance de la première visite, et de la première rencontre, et s'efforcent de gagner très vite la confiance du patient. A travers un regard professionnel, elles découvrent aussi le patient dans son lieu de vie, constatent les adaptations nécessaires, tant sur le plan technique que relationnel, cernent la demande et la motivation. Si le patient semble gêné, stressé ou dans le déni de ses difficultés, la prise en charge est quelquefois plus lente, voire impossible, à mettre en place.

1.2. Notion d'obligation de prise en charge

La notion d'obligation de prise en charge revient régulièrement lors des entretiens avec les patients et leur entourage. La nécessité de bénéficier de soins à domicile (« ça fait partie du traitement ») peut occulter en partie, ou totalement, la gêne de recevoir des professionnels dans leur espace personnel. Les bénéfices apportés et les progrès attendus sont au centre des préoccupations. Pour les aidants, le bien-être et les besoins de leur proche malade sont mis en avant. Ils s'adaptent donc aux visites des professionnels.

L'épouse d'un patient l'explique : « Oh ben non parce qu'on sait bien que c'est dans l'intérêt du malade, qu'est-ce que vous voulez, quand il faut en passer par là... après on s'habitue vous savez. [...] De toute façon, moi je me suis dit je ne peux pas m'en occuper personnellement de mon mari. Vu notre âge, on doit toujours avoir affaire à quelqu'un.»

La mère d'une patiente explique également : « Mais comme ça fait du bien à ma fille donc... j'ai accepté, ça me dérangeait pas. [...] Mais quand on a quelqu'un de malade on n'a pas le choix. On préfère être du côté du malade que les autres. Autrement, bien sûr que c'est pas évident, voir tout le temps, tous les jours, tous les

jours il y a quelqu'un. [...] Heureusement il y a des choses on peut dire oui ou on peut dire non.»

Les orthophonistes ont conscience de cet aspect obligatoire des rééducations à domicile.

Une orthophoniste constate : « Les gens vous ouvrent leur porte parce qu'ils sont un petit peu obligés, parce qu'il y a une contrainte médicale qui fait que... ils sont obligés, que vous alliez... vous devez aller chez eux. C'est pas forcément une gaîté de cœur au départ qu'ils vont vous ouvrir leur porte, parce qu'on rentre quand même dans leur intimité. Après, à vous d'établir une bonne relation pour que la porte s'ouvre facilement. ».

Toutefois, les professionnelles accordent autant d'importance à la place de la demande et de la motivation, et ressentent lorsque le patient n'est pas investi. Il arrive que la demande soit, dans un premier temps, à susciter ou freinée par l'aidant.

1.3. Espace personnel du patient

Aucun patient rencontré n'a manifesté un sentiment d'intrusion ou d'envahissement de son espace personnel. Au contraire, les interventions de l'orthophoniste sont attendues et appréciées.

Une patiente explique que, se sentant bien dans son intérieur, elle ne serait pas gênée qu'un professionnel le regarde attentivement. Au contraire, elle pourrait en être flattée.

Les orthophonistes qui ne sont pas gênées chez leurs patients l'expliquent par le caractère professionnel de l'intervention. Néanmoins, certaines évoquent un sentiment d'intrusion, en début de carrière ou lors des premiers rendez-vous avec des patients.

Les orthophonistes, en ayant accès au domicile, ont une compréhension globale de leur patient (difficultés au quotidien, façon de communiquer avec l'aidant, capacités réelles d'organisation...). La prise en charge sur le territoire du patient est mise en avant car perçue comme une niche écologique. Elle peut donc être bénéfique à la rééducation et à l'adaptation de leur prise en charge. Le domicile

devient alors un espace de « support » aux activités. Il permet également de transférer et de s'assurer des acquis avec l'aidant.

Le déplacement dans le logement est variable d'une orthophoniste à l'autre. Les professionnelles s'y autorisent en fonction du patient, de la présence, ou absence, de l'entourage et des besoins de rééducations. Certains comportements ne sont pas toujours bien acceptés ou compris.

Une orthophoniste donne cet exemple : « Une patiente Alzheimer, qui s'est inquiétée de voir l'orthophoniste venir, aller prendre un verre d'eau ou je sais pas quoi. Enfin qui a cru qu'il y avait un intrus qui venait chez elle, qui s'est sentie en danger, ne reconnaissant pas le soignant qui était là. Parfois il y a des surprises comme ça, dans des cas un peu avancés. Comme on n'est pas reconnu, on est potentiellement un danger, on peut ajouter de l'inquiétude en envahissant l'espace, son espace à elle. ».

Lors de leurs interventions, les orthophonistes prennent des précautions pour ne pas envahir l'espace personnel du patient.

1.4. Capacités d'accueil et mode de vie du patient

Chaque patient a des capacités d'accueil et un mode de vie singuliers. Certains patients préparent la venue de l'orthophoniste, par exemple en mettant des biscuits à disposition, en s'assurant d'avoir quelque chose à boire. Ils ont parfois l'habitude de recevoir du monde chez eux, évoquant une porte toujours ouverte aux amis et à la famille. D'autres ne font pas de préparations particulières, ont peu ou pas de visites. Il s'est avéré que les attitudes d'accueil ont des effets sur la disposition relationnelle des orthophonistes.

Plusieurs orthophonistes évoquent l'adaptation de leur attitude à domicile, en fonction de l'accueil et de la façon de vivre des patients.

Une orthophoniste explique : « De toute façon, je n'ai pas la même voix, la même attitude corporelle en fonction de la personne que j'ai devant moi. Faut que je sois un caméléon, que je me fonde un petit peu. Je vais chez les gens, c'est pas rien d'aller chez les gens, ils m'ouvrent leur porte. ».

Les orthophonistes ont davantage d'efforts à réaliser lorsqu'elles sont confrontées à un mode de vie qui les heurte. Cependant, lors des entretiens, certaines professionnelles expriment leurs limites et les situations où elles ressentent un mal-être (maison sale, enfumée...) à domicile. Ainsi, lorsque les orthophonistes travaillent à plusieurs au sein d'un cabinet, elles se partagent la rééducation ou passent le relais à une collègue.

Une orthophoniste confie : « Enfin c'est que moi, je suis tellement pas habituée au tabac ... quand je rentre, je pue. Mon odeur m'insupporte. ».

Les professionnelles prennent également en compte les différentes cultures ou traditions.

Une orthophoniste donne un exemple : « Et puis on est dans le nord de la France. Dans le Nord si on refuse un cadeau, c'est le pire des affronts. ».

Certaines ont évoqué des stratégies d'évitement pour ne pas avouer leur gêne au patient ou pour arrêter la prise en charge. Ainsi s'ajoutent des difficultés à cacher des ressentis, à ne pas heurter.

Une orthophoniste décrit un domicile où vivaient de nombreux chats. Elle était la seule orthophoniste acceptant d'y aller malgré l'importante saleté. Elle a arrêté au moment de sa grossesse ; c'est ce motif qui a été présentée à la patiente.

Une autre professionnelle programme ses séances de rééducation de façon à ne pas rencontrer le fils d'une patiente qui, lorsqu'il est là, fume à leurs côtés.

Suivant l'accueil et le mode de vie des patients, les orthophonistes peuvent se sentir vulnérables, intrusives ou au contraire à l'aise.

1.5. Espace de rééducation

L'espace dédié à la rééducation se situe dans la pièce à vivre (le salon). Pour les patients interrogés, l'évidence du lieu de rééducation est lié à l'accueil (« *Il est habitué ici, dans la pièce, il reçoit.* »), à l'espace (« *il y a pas d'autres endroits* ») ou à l'aménagement (« *comme il y a une table ici* »).

Plusieurs patients rencontrés sont en hospitalisation à domicile (HAD) et ont dû réaménager leur maison et le rôle de chaque pièce. Les orthophonistes peuvent

alors travailler au lit du patient, qui se trouve dans le salon. Cela engendre quelques difficultés.

Une orthophoniste témoigne : « Pour le matériel, c'est compliqué. Pour travailler, c'est compliqué. Dès qu'ils sont au lit en HAD, c'est très compliqué parce que ... t'es pas à l'aise, tu peux pas poser, t'as pas vraiment de table. Si les tables sont là, quelquefois il y a de l'alimentation dessus, c'est sale, enfin tu poses pas ton matériel comme il faut, c'est pas toujours... c'est beaucoup plus compliqué quand ils sont au lit. ».

Pour certains patients, la préparation de leur domicile participe au bon déroulement de la séance ; lorsque l'environnement est rangé, ils se sentent davantage sereins et concentrés. Cette préparation concerne aussi leur installation (présent au salon et non en train de faire la sieste, assis dans leur fauteuil, toilette effectuée...).

Une patiente déclare : « Je ne prépare rien. Mais j'essaie que l'appartement soit plus ou moins en ordre. J'ai l'habitude d'être ordonnée, et parfois j'aime bien que tout soit rangé et que je sois nette pour pouvoir bien travailler. Parce que si j'ai encore du travail à faire, j'ai mon esprit qui est un peu parasité. Alors je vois qu'il y a de la poussière, je vois ci je vois là. Alors ça me permet de... quand tout est fait ben d'être plus réceptive au travail qu'on me demande. ».

Pour travailler dans un nouvel espace, les orthophonistes doivent prendre leurs marques et leurs repères.

1.6. Cadre de la rééducation

Le cadre de la rééducation est à adapter à chaque domicile. Cependant il arrive que les orthophonistes demandent quelques aménagements (éteindre ou baisser le son de la télévision, de la radio, dégager un coin sur la table...) afin que les conditions de travail soient adéquates et la rééducation efficiente (calme, relation duelle...). Chacune évoque ses façons de faire, toujours en s'adaptant aux patients et à l'entourage. Il peut y avoir un temps d'observation ou directement des conseils d'installation, des conseils implicites ou explicites pour être pleinement disponibles durant la séance (éviter de répondre au téléphone, de cuisiner un plat, de recevoir

les voisins...). Elles proposent des changements qui ne doivent heurter ni le patient ni son entourage.

Même si cela est complexe, les orthophonistes considèrent qu'il est indispensable de donner un cadre de rééducation à domicile. Cet aspect délicat de la prise en charge à domicile est retrouvé à plusieurs reprises dans les témoignages.

Une orthophoniste raconte : « Quand je vais directement à domicile, ça arrive que je sois reçue dans le salon donc c'est tout, on fait l'entretien dans les canapés et puis après je leur explique la suite. Je pense que le principal c'est de poser le cadre au fur et à mesure. ».

Pour certaines professionnelles, le cadre de travail se demande plus facilement avec l'expérience et en étant au clair avec les objectifs thérapeutiques et le champ de compétence orthophonique. Certaines évoquent des difficultés à installer un cadre de travail qui n'est pas explicite, contrairement au cabinet où le cadre est de fait imposé (rendez-vous qui s'enchaînent, salle d'attente, sonnerie...).

Une orthophoniste parle du cadre : « Ici, il est posé de fait. A la maison, il faut l'apporter avec nous et le mettre en place. ».

Une orthophoniste évoque le fait de sortir de la zone de confort instaurée par le cabinet.

Néanmoins, les professionnelles ont déjà été confrontées à des événements imprévisibles, qui ne laissent pas d'autre choix que d'intervenir.

Une orthophoniste raconte une situation : « Quand j'ai ma patiente SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) qui s'étouffe, je vais la moucher parce que son mari est dans le jardin. Je vais pas courir dans le jardin pour lui dire « faudrait la moucher ».

Le cadre de la rééducation entraîne parfois des situations embarrassantes qui exposent l'intimité du patient (soins infirmiers...), la vie privée (lectures de courriers bancaires ou administratifs...) ou qui demandent un service « simple » (changer une ampoule...).

1.7. Aspects thérapeutiques

Les aspects thérapeutiques de l'intervention à domicile sont mis en avant lors des entretiens. Les patients et leur entourage expliquent les raisons de leur prise en charge, les exercices effectués et les progrès constatés. L'orthophoniste s'avère être mieux reçue lorsqu'elle a une attitude professionnelle, propose des exercices concrets et efficaces. Les patients se sentent également investis, savent qu'ils vont « travailler » durant ce moment et qu'ils en tireront des bénéfices.

L'épouse d'un patient évoque les premières séances : « La question de venir à la maison, c'est la question qu'il faut s'habituer parce que au début c'est [aaaaaa]. Il savait plus du tout parler. Maintenant il peut parler. Elle a fait du bon boulot. ».

Une femme parle aussi de la prise en charge orthophonique de son mari : « Elle travaille, sur la culture, un petit peu sur tout. Et elle a une tablette tout ça. Elle s'organise, elle lui prépare des programmes, tout. [...] On voit qu'elle connaît son métier. Celle qui nous l'a recommandée à la clinique, elle la connaissait, elle disait pour monsieur S. ça sera formidable et c'était vrai. ».

Pour les patients recevant plusieurs professionnels à domicile, il s'avère important que les rôles de chacun soient bien distincts.

La fille d'une patiente explique qu'il est important pour l'orthophoniste de présenter clairement son rôle et les raisons de son intervention car sa mère pourrait la confondre avec une infirmière ; cette confusion des métiers serait gênante.

Les orthophonistes rencontrées ne se déclarent pas plus investies par les prises en charge à domicile qu'au cabinet car les préparations de séances sont identiques, même si le matériel nécessaire est à anticiper.

Une orthophoniste explique : « Il faut bien le dire de toute façon quand on commence les séances, qu'on est là pour travailler, et qu'on n'est pas là pour discuter. Après effectivement... les petits-enfants qui vont bien, l'anniversaire, etc. Les gens vous racontent un petit peu leur vie. Ça fait partie un peu du truc ça. Mais ça va pas tellement plus loin. Il faut faire attention à ne pas rentrer trop dans leur intimité. Il faut rester... il faut essayer de rester professionnel. Surtout. Parce que sinon après je trouve qu'on perd toute crédibilité. ».

Les professionnelles veillent à maintenir leurs objectifs thérapeutiques.

1.8. Gestion du temps

La gestion du temps s'avère être une préoccupation importante pour les orthophonistes. Le respect des horaires n'étant pas toujours possible, plusieurs orthophonistes ne donnent pas d'heure d'arrivée précise mais plutôt une plage horaire. Même en prévoyant une marge, de nombreux imprévus (trajet et circulation, chevauchement avec d'autres professionnels...) surviennent. Les retards peuvent aussi perturber la suite des rendez-vous au cabinet.

Une orthophoniste explique : « Ça m'arrive parfois d'arriver un peu plus tard mais à ce moment là j'adapte, je fais la séance le temps qu'il faut mais en commençant plus tard donc c'est vrai que parfois je pense que ça peut les déranger, si c'est des gens qui mangent toujours à heure fixe. Donc c'est vrai que ça peut être un peu embêtant de ce point de vue là. »

Le bon enchaînement des rendez-vous est souvent évoqué comme une spécificité préoccupante. Les fins de séances sont moins cadrées qu'au cabinet où les patients constatent que d'autres personnes sont en salle d'attente et que les séances se suivent.

Une orthophoniste relate : « Ici au bureau, ça sonne. Donc effectivement en terme, pas de volonté propre, par le fait du créneau horaire, ben je peux pas trop déborder. [...] En domicile, il y aura plus de temps d'écoute forcément parce que... « oui au revoir » et puis ça continue à parler. Ils me lâchent pas comme ça. »

Les rendez-vous sont souvent adaptés au rythme, aux habitudes des patients (vie sociale, niveau de fatigabilité, besoin de repos...) et aux autres rendez-vous médicaux à domicile.

Un couple raconte : « Maintenant on est habitué comme ça. Samedi, dimanche, lundi, c'est calme. A part ça, on reçoit, les enfants... le mardi c'est orthophoniste et kiné, jeudi c'est orthophoniste. On accommode nos journées selon ... Voilà et s'il y a quoi que ce soit, qu'il y a un empêchement, nous on est d'accord. On va pas dire non, râler non. »

Pour certains aidants, cela représente une tâche supplémentaire, à prendre en compte dans l'organisation de la journée. Il arrive que leur présence soit

indispensable pour ouvrir la porte et prévenir le patient de l'intervention de l'orthophoniste.

La mère d'une patiente confie : « C'est pas évident parce que faut être prêt tout le temps, faut être... comment je vais dire... C'est comme à l'armée faut être toujours debout. [...] L'infirmière va arriver et faire sa toilette, après je sers son petit déjeuner, moi vite fait je vais faire sa chambre, débarrasser tout ce qu'il y a à faire. [...] Au début c'est pas évident, mais maintenant ça va. Par rapport à ce qu'on a toujours quelqu'un, faut toujours ouvrir, attendre que si quelqu'un sonne, on est obligé deux fois à l'interphone et après faut attendre pour ouvrir la porte. ».

La gestion temporelle des prises en charge à domicile permet également aux orthophonistes un changement de rythme et de cadre par rapport au cabinet. Ce sont des sorties qui permettent un planning moins routinier, des pauses entre les rendez-vous. Les déplacements sont vus aussi comme des moments pour s'aérer. Elles trouvent un équilibre à cette organisation.

Une orthophoniste évoque l'avantage des rendez-vous à domicile qui peuvent combler les périodes creuses du planning au cabinet.

Cet aspect des interventions à domicile est réellement apprécié par les orthophonistes rencontrées.

1.9. Fin de prise en charge

Pour plusieurs orthophonistes, les fins de prises en charge de rééducations à domicile sont plus difficiles à aborder qu'au cabinet. D'une part, ces difficultés sont expliquées par les pathologies rencontrées. Ce sont essentiellement des pathologies lourdes, à caractère dégénératif. Dans ces cas là, l'arrêt de la prise en charge signifie qu'il n'y a pas d'évolution à attendre ou que le maintien à domicile devient compliqué. D'autre part, les visites à domicile créent une habitude souvent appréciée par les patients, à laquelle il est délicat de mettre un terme.

Ainsi, les orthophonistes prennent davantage de précautions pour évoquer l'arrêt de leur intervention et anticipent leur discours. Le dialogue avec le médecin prescripteur et l'entourage sont alors indispensables.

Une orthophoniste donne un exemple avec une de ses patientes : « Si je l'avais vue au cabinet, je pense que j'aurais réduit à deux sans forcément en faire part à ces enfants, ces petits-enfants, au médecin traitant, à l'infirmière. Tandis que là, je vais

prendre soin d'en informer l'entourage. Voire même d'avoir l'avis du médecin. Alors qu'au cabinet, j'aurais eu l'avis du médecin, ça je pense que j'aurais fait la démarche, par contre en informer tout l'entourage peut être pas non. ».

Lorsque cela est jugé difficile pour le patient et son entourage, des stratégies sont mises en place (espacement des séances, occasion d'un déménagement, vacances scolaires...).

Le domicile du patient, comme lieu de rééducation, apporte des particularités à la prise en charge, et nous envisageons déjà que la dimension de la relation thérapeutique s'en trouve modifiée.

2. Effets du domicile sur la relation thérapeutique

Plusieurs spécificités des prises en charge à domicile ont des effets sur le lien entre l'orthophoniste et le patient.

2.1. Présence des aidants

La présence des aidants apportent beaucoup d'éléments concrets et utiles à la rééducation. Ils peuvent évoquer l'état physique et la motivation du patient (aspects que le patient lui-même confie moins facilement). Leur attitude permet également d'appréhender et de comprendre l'environnement du patient. Les professionnelles prennent le temps de les écouter et de considérer leurs capacités et leurs difficultés.

Une orthophoniste constate : « En fait, l'intérêt surtout d'aller à domicile, là j'y pense maintenant, c'est de vraiment se rendre compte de l'environnement familial et de se rendre compte des difficultés de vivre avec une personne malade au quotidien. ».

Les orthophonistes prennent en compte l'aidant, tout en maintenant une relation privilégiée lors du temps de travail. Certaines professionnelles acceptent sa présence. Cependant, il arrive que l'entourage devienne envahissant et nuisible à la rééducation. Il est alors utile d'expliquer les conditions que nécessite la concentration du patient. Les besoins de ce dernier restent la priorité.

Une orthophoniste explique : « Quand il y a de l'entourage qui est là dans la maison, c'est parfois difficile d'avoir du calme pour travailler. Parfois il y a le chien qui aboie, parfois il y a les petits enfants qui sont là qui font du bruit, parfois c'est le conjoint ou la conjointe qui vient mettre son grain de sel à chaque fois et c'est parfois difficile de réussir à les écarter pour être vraiment avec le patient en relation duelle. [...] Voilà ça peut être difficile à canaliser mais c'est très riche, et pour eux et pour nous je pense. ».

Une autre professionnelle témoigne qu'un aidant désagréable, ou dangereux, pourrait être une raison d'éviter une prise en charge à domicile.

Les proches apprécient également savoir ce qui est travaillé, poser des questions, demander des conseils pour avoir un comportement adapté et reprendre ce qui a été fait.

L'entourage exprime son plaisir à échanger avec une personne extérieure, à recevoir du monde, et à passer le relais le temps de la séance. Les aidants se montrent attachés aux visites de l'orthophoniste. Il arrive aussi qu'ils en profitent pour sortir faire des courses ; ces visites les soulagent aussi de cette façon.

2.2. Confrontation à l'intimité

La confrontation à l'intimité des patients engendre davantage d'échanges et de situations partagées d'ordre personnel.

Une orthophoniste constate : « Comme on peut voir plus de choses, ils se sentent... ils savent qu'on est déjà au courant d'un certain nombre de choses donc ils se sentent peut être plus libres d'en parler. ».

Les professionnelles décrivent parfois des situations délicates lorsque nous évoquons la gestion de cette intimité. Des scènes quotidiennes sont imprévisibles et imposées aux professionnelles (violence verbale entre conjoints, patient en cours de toilette à l'arrivée...). Elles sont donc amenées à voir ce qu'elles n'auraient pas dû voir.

Une orthophoniste a été confrontée à une situation gênante avec un patient alité. Celui-ci, du fait de la proximité avec la thérapeute touchant sa bouche, a fait des allusions sexuelles.

Pour être à l'aise, certaines patientes, tout comme à l'extérieur, veillent à être soignées. Elles apprécient être lavées et bien habillées lors de l'intervention de l'orthophoniste.

Une femme, qui aime « se présenter sous un beau jour », s'est retrouvée embarrassée en ouvrant la porte en robe de nuit et peignoir. Une autre patiente serait gênée d'accueillir l'orthophoniste avant le passage de l'auxiliaire de vie qui lui fait la toilette.

Le partage, voire l'exposition, d'éléments privés concerne aussi l'entourage. Celui-ci en est parfois plus conscient, et plus gêné, que le patient lui-même.

La mère d'une patiente révèle : « C'est vrai c'est gênant, par exemple quand je reçois mes autres enfants. Qu'ils sont tous là... je sais pas comment je veux dire ça... quelqu'un qui dort sur le canapé et après il y a quelqu'un qui arrive le matin comme ça. ».

La prise en charge à domicile confronte toutes les personnes concernées à cette notion d'intimité.

2.3. Partage d'éléments de vie privée

En partageant des éléments de leur vie privée, certains patients attendent un retour de la part de leur orthophoniste. Ils apprécient évoquer des événements de leur vie quotidienne, des visites familiales, des sorties et des loisirs. Il y a parfois des intérêts et des partages réciproques.

L'épouse d'un patient explique : « S'ils ont un problème qu'ils nous le disent aussi, qu'on leur demande comme ça va. On a des contacts rapprochés. On se fréquente pas en dehors qu'ils viennent. Mais par politesse tout ça, c'est un peu normal, quand on aime quelqu'un, qu'on est content qu'elle vienne. ».

Les échanges autour de la vie de famille sont parfois jugés nécessaires pour la prise en charge.

La femme d'un patient trouve cela normal de partager des éléments de vie, des goûts, des habitudes, avec l'orthophoniste. Elle a envie qu'elle connaisse ses enfants, les relations entre eux, car elle peut être amenée à les rencontrer, à avoir de leurs nouvelles. Elle trouve que c'est important pour ne pas faire d'impair. Ces partages lui semblent naturels.

Les professionnelles reconnaissent dévoiler davantage leur personnalité lors des prises en charge à domicile.

Une orthophoniste confie : « Des fois, les gens au moindre élément de ta vie privée, ils le détiennent. Parfois ça te revient sous une forme, tu sais pas laquelle. Tu te dis j'aurais pas dû me confier autant. Et c'est vrai que, des fois, on en oublie nous même que c'est un patient, c'est pas ... une amie, c'est pas une copine. Et c'est très difficile d'arriver chez eux et de mettre de côté parfois des éléments. Et les gens ils nous connaissent très bien à force de nous voir. « Oh vous avez une petite mine », « ben ça va pas », « qu'est-ce qui se passe ? » et ils veulent savoir. Au bout d'un moment, on lâche l'info. ».

Des orthophonistes évoquent des difficultés à mettre des limites dans ces échanges, à dissocier la sphère privée et la sphère professionnelle, et peuvent parfois se sentir dépassées.

2.4. Attitudes du professionnel

Les patients et leur entourage évoquent les attitudes attendues ou appréciées chez leur orthophoniste. S'ils retrouvent ces qualités chez le soignant, alors ils ne sont pas gênés de partager leur espace personnel.

Un couple explique en quoi l'attitude de l'orthophoniste a joué dans l'acceptation de la prise en charge à domicile et dans les progrès effectués. Ils apprécient que leur thérapeute soit à l'aise, gentille, souriante, proche d'eux, compréhensive et ouverte d'esprit. Ils évoquent également une attitude globale, non-verbale : « il y a la personne qui dégage quelque chose ». Une attitude froide à la première rencontre les aurait fait changer d'orthophoniste pour la prise en charge.

Une orthophoniste souligne l'importance du savoir-être comme qualité pour intervenir à domicile.

Les patients connaissent l'horaire du rendez-vous (mis à part les patients avec des troubles cognitifs ou mnésiques majeurs). Ils se tiennent prêts pour la séance de rééducation. Certains ne sont pas dérangés par cette attente et un patient y voit un avantage. Ils continuent leurs activités en guettant l'arrivée de l'orthophoniste. Ils apprécient néanmoins une certaine ponctualité, d'autant plus lorsque plusieurs

professionnels interviennent chez eux et qu'ils ont à gérer les rendez-vous. Cette qualité est perçue comme une marque de politesse et de respect.

Une patiente témoigne du comportement des orthophonistes qu'elle connaît :
« Vous arrivez toujours plus ou moins à l'heure. Et ça aussi je trouve que c'est important. Plus ou moins ça veut dire deux-trois minutes. Je suis pas à regarder ma montre et dire vous êtes arrivées en retard. ».

Les patients apprécient et constatent une certaine discrétion de la part des orthophonistes. Aucun ne s'est senti envahi par des regards ou des déplacements inappropriés dans la maison.

Une patiente parle des photos de famille et d'une éventuelle gêne d'être vues par des personnes extérieures : « Non, je sais qu'en principe les personnes comme vous qui venez, vous êtes discrètes. Vous m'auriez demandé qui c'était, je vous aurais dit « c'est mes petits enfants » et puis voilà. ».

Il arrive parfois que les patients interpellent eux-mêmes les orthophonistes sur des éléments personnels de leur environnement.

2.5. Confiance

La relation thérapeutique à domicile est fortement marquée par la confiance. Certains patients l'accordent facilement, dès la première rencontre, et d'autres ont besoin de plus de temps, de plusieurs visites. Mais pour tous, cette confiance est indispensable pour recevoir sereinement l'orthophoniste chez eux. Les éventuelles réticences peuvent alors disparaître.

La mère d'une patiente confie : « Maintenant ça y est, j'ai fait confiance. Je laisse, je vais faire mes courses. Pas de souci. ».

Une orthophoniste s'assure que les patients « sachent très bien que quand vous venez c'est pour un travail, qu'ils peuvent vous faire confiance, que ce qui se passe, ce que vous voyez, ça sortira pas de là. ».

Les orthophonistes ont conscience que cette confiance est nécessaire à l'acceptation de la rééducation à domicile et à l'ouverture de la porte. Elle est un facteur précieux à la relation avec le patient et l'entourage.

Une orthophoniste constate : « Les réticences, on les sent avant qu'on démarre la prise en charge, ou les premières séances. Et puis je trouve que petit à petit, justement quand le climat de confiance s'installe, ces réticences disparaissent. ».

Cette confiance est expliquée par le caractère régulier des interventions. Le fait que ce soit toujours la même orthophoniste qui intervienne est apprécié. En effet, lors d'un échange avec un couple, un parallèle a été fait avec l'équipe d'auxiliaires de vie. Ce qui les gêne avec leurs interventions, et ce qui entraîne des difficultés de gestion, est le fait de recevoir des personnes différentes dans la semaine.

La femme d'un patient serait gênée de changer d'orthophoniste car elle a l'habitude de recevoir celle qui prend en charge son mari.

Les orthophonistes sont des interlocutrices privilégiées et peuvent devenir des confidentes. Elles sont parfois le seul lien avec l'extérieur, la seule visite. Cela permet aussi aux professionnelles de se rendre compte des difficultés, d'alerter le médecin traitant si nécessaire ou de signaler un danger.

Une orthophoniste constate : « C'est vrai qu'on arrive, on est là pour proposer notre séance et puis en fait ils sont contrariés par rapport à plein de choses. On tombe là à ce moment là. Du coup, c'est à nous qu'on raconte. ».

Cette confiance permet également de laisser la porte ouverte ou les clés à disposition. Les patients y voient avant tout un arrangement pour le bon déroulement des interventions et parfois la seule façon de pouvoir bénéficier de soins. Pour certaines orthophonistes, cela peut majorer le sentiment d'intrusion. Ainsi, lorsque la porte n'est pas fermée à clés, elles n'osent pas entrer, ou demandent systématiquement une autorisation verbale pour entrer.

2.6. Aspects positifs de la rééducation à domicile

Des aspects positifs de la rééducation à domicile sont évoqués par les patients. Ils expriment leur satisfaction à recevoir la rééducation orthophonique à domicile. Ils y trouvent un confort, tant sur le plan physique que psychique. En restant chez eux, ils peuvent éviter tout stress ou fatigue liés aux déplacements, et à sa logistique. L'entourage remarque que le patient est plus réceptif aux exercices

dans son environnement et ses repères ; un conjoint parle de « cocon ». Pour l'aidant c'est aussi un avantage dans l'organisation.

La fille d'une patiente explique que « dans la salle d'attente, finalement on peut rencontrer éventuellement des gens qui sont sources de stress, et donc je pense que c'était aussi plus confortable dans le but de ne pas être stressée, d'être au maximum de ses possibilités. ».

A l'inverse, une orthophoniste évoque, pour certains patients, le cadre rassurant du cabinet, pour l'aspect plus médical du rendez-vous.

Une autre ajoute que, dans certains cas, le fait de venir au cabinet, de s'éloigner de son environnement, peut être bénéfique pour des patients. Notamment pour ceux qui ont besoin de parler en l'absence de leur proche.

C'est aussi un moment d'échange attendu par les personnes isolées et par les aidants. Certains expliquent leur isolement depuis l'apparition de la maladie. Plusieurs couples rencontrés évoquent une vie sociale moins active qu'auparavant.

Une femme parle des orthophonistes intervenant pour sa fille : « C'est comme les amis. Ça me fait même du bien de les voir parce que on parle de tout. Une fois qu'elles ont fini la séance d'orthophoniste, des fois on parle rien que toutes les deux. Donc ça fait du bien parce que je sors pas, je vois pas d'autres personnes, à part l'équipe médicale. Donc ça fait du bien de parler. ».

Plusieurs conjoints expriment apprécier la venue de l'orthophoniste car ils se sentent moins seuls dans leurs difficultés de compréhension du patient. Ils sont soutenus par la thérapeute, travaillant spécifiquement la communication.

L'épouse d'un patient explique : « En dehors des séances d'orthophonie, j'ai pas souvent l'occasion... Ce qu'il y a, c'est que moi j'ai l'avantage... il y a très très longtemps qu'on est mariés. Bien qu'il ne sache pas parler, j'arrive à saisir un petit peu, à essayer de saisir ce dont il veut parler. Quand il veut me dire qu'il a froid, il me fait signe comme ça. »

L'intervention de l'orthophoniste est attendue et s'intègre parfois à aux habitudes des patients.

2.7. Proximité relationnelle

Une proximité relationnelle apparaît souvent entre les orthophonistes et les patients. Ils peuvent avoir des comportements amicaux, s'envoyer des cartes postales, échanger des nouvelles après l'arrêt de la prise en charge ou proposer de rendre certains services du quotidien (poster du courrier, acheter du pain, passer à la pharmacie...). Certains s'embrassent pour se dire bonjour. Les professionnelles reconnaissent que ces aspects ne se retrouvent pas dans les prises en charge au cabinet.

Tous les patients et les aidants rencontrés sont satisfaits de leur relation avec l'orthophoniste. Ils la qualifient d'amicale, de familière. Ils constatent une différence avec la prise en charge au cabinet ou à l'hôpital.

L'épouse d'un patient affirme : « Forcément c'est beaucoup plus impersonnel à l'hôpital qu'à domicile. A domicile, elles perçoivent quand même la vie de la famille, notre façon de vivre. ».

Les orthophonistes expriment apprécier les rééducations à domicile sur le plan relationnel et reconnaissent une relation plus proche qu'avec leurs patients reçus au cabinet. En effet, elles expliquent partager des moments du quotidien, des aspects de vies privée et familiale.

Une orthophoniste évoque cette relation : « Oui ça change quelque chose. C'est beaucoup moins anonyme, on rentre plus dans l'intimité des gens donc ça rapproche un peu. Ça crée des liens un peu plus importants. ».
Une orthophoniste trouve qu'« il y a un facteur affectif peut être plus fort ».

Leurs interventions à domicile suscitent davantage d'échanges et de confidences. Ces moments créent une relation plus chaleureuse, plus intime ; le terme de « fusion » a été employé.

2.8. Distance thérapeutique

En sachant que l'orthophoniste intervient avec un objectif professionnel, certains patients ont conscience qu'une distance thérapeutique est à maintenir.

La fille d'une patiente explique : « Je crois que ça dépend aussi de la personne, parce qu'il y a des personnes ils vont peut être... comme si c'était quelqu'un de sa

famille, dire bonjour, embrasser... Moi ma mère, C. [son orthophoniste] elle l'embrasserait ça serait pas gênant non plus. Mais bon, faut quand même une barrière. [...] Après c'est peut être, en tant que professionnel, faut peut être pas non plus tutoyer la personne. Enfin ça je sais pas... peut être que quand c'est des enfants, d'accord, mais... ça n'a pas une importance grande pour moi mais peut être qu'il y a des patients ça leur plairait pas. ».

Bien malgré elles, les orthophonistes se retrouvent confrontée à certaines situations difficiles voire impossibles à gérer, parfois prises à partie dans des conflits familiaux.

Une orthophoniste confie : « Ça m'est déjà arrivé, d'arriver le patient était en larmes, il venait d'avoir son fils au téléphone, qui venait de divorcer. On arrive à des choses super intimes parfois. On n'est pas insensibles, donc personnellement j'ai toujours un petit mot réconfortant quand ça va pas. Et puis c'est vrai, il y a du coup quelque chose en plus je pense qui se crée. Il faut faire attention à ça. ».

Les orthophonistes, intervenant auprès de personnes vivant seules, ressentent à plusieurs reprises des phénomènes émotionnels très forts.

Une orthophoniste évoque une patiente qui « disait que j'étais la petite fille qu'elle n'avait jamais eue. Et là on se rend compte que le glissement il est là. ». Une autre professionnelle explique sa présence à l'enterrement d'une patiente, pour ne pas que le mari se retrouve seul.

Les orthophonistes rencontrées éprouvent plus de difficultés à maintenir une distance thérapeutique avec leurs patients à domicile. Elles se posent alors des limites pour éviter des dérives et rester professionnelles. Elles ont conscience que certains ajustements sont nécessaires, tout en étant parfois difficiles à instaurer, voire à maintenir.

Une orthophonistes évoque son expérience : « Tu renforces un petit peu tes limites au fur et à mesure. [...] C'est là toute la délicatesse de la chose, c'est qu'il faut qu'il y ait ce feeling, sans rentrer dans « trop donner de sa personne et trop donner de sa vie privée ». ».

Plusieurs façons, dépendantes de leur personnalité et de leur expérience professionnelle, sont employées pour rester dans un cadre professionnel. Nous

avons relevé des exemples pour éviter une surcharge émotionnelle : aménagement du planning pour mettre à distance un aidant, refus de déplacement s'il y a un sentiment de danger, renforcement de limites (en vouvoyant, en serrant la main...) et absence de partages d'éléments personnels.

2.9. Sentiment d'insécurité

Un sentiment d'insécurité a déjà été perçu par plusieurs orthophonistes interrogées. Cette sensation peut être liée au quartier, à l'immeuble ou à l'aidant. Il entraîne parfois un refus de prise en charge, délicat à expliquer au patient mais indispensable. Au cours des entretiens, certaines orthophonistes évoquent le fait de travailler seules lors des visites à domicile. Elles soulignent l'importance du lien avec le médecin prescripteur lorsqu'elles sont faces à des situations difficiles.

Une orthophoniste décrit des situations qui l'ont mise mal à l'aise ou qui l'ont effrayée : présence d'un pitbull chez une patiente, comportement pervers du mari d'une patiente, immeubles et ascenseurs sales dans des zones mal fréquentées.

Une situation dangereuse, sur la plan médical, est rapportée.

Une orthophoniste s'est retrouvée seule avec un patient faisant une crise d'épilepsie. Elle évoque cette situation traumatisante et les difficultés à appeler de l'aide.

De plus, les professionnelles reconnaissent le caractère imprévisible du domicile, ce qui les rend parfois plus vulnérables ou plus méfiantes. Certaines ont connu des « mauvaises surprises » qui créent une appréhension pour les prochaines visites. D'autres sont très prudentes par rapport aux risques d'accusation de vols.

Une orthophoniste admet : « Ah oui j'y allais avec des petits souliers, c'était compliqué. ».

Pour se préserver d'un épuisement professionnel, les orthophonistes mettent en place des aménagements : arrangement avec des collègues pour se partager ou reléguer une prise en charge, organisation du planning pour rassembler les déplacements et réorientation des demandes qui ne concernent pas le champ de compétences orthophoniques (assistante sociale, psychologue, entourage...).

3. Synthèse des résultats

D'une part, les entretiens suggèrent que l'environnement des patients influence les conditions de rééducation pour l'ensemble des partenaires. En intervenant à domicile, les orthophonistes prennent en compte le mode de vie et l'espace personnel du patient. Elles s'adaptent à ce nouveau cadre de travail mais certains aménagements sont parfois nécessaires. Ils sont indispensables pour permettre une prise en charge pertinente. Les orthophonistes font régulièrement face à des imprévus, entraînant parfois une certaine appréhension lors des déplacements à domicile.

Les professionnelles doivent également avoir un rôle bien identifié et une attitude correcte pour être acceptées par le patient et l'aidant. Ces derniers sont parfois contraints de recevoir des soins à domicile et peuvent ressentir une certaine appréhension, notamment lors de la première rencontre.

L'accueil d'un thérapeute est une visite attendue, demandant parfois une certaine organisation. Le caractère régulier, voire habituel, des interventions rend délicat l'annonce et la fin des prises en charge.

D'autre part, les entretiens suggèrent que les interventions à domicile singularisent la relation thérapeutique entre l'orthophoniste et le patient. Cette relation est caractérisée par des échanges intégrant inévitablement des éléments de vie privée. Ces éléments, parfois imprévisibles et gênants, sont liés à l'intimité des lieux.

Une prise en compte de l'entourage, privilégiée à domicile, est indispensable et fait partie d'un accompagnement global et contribue, parfois, à l'efficacité d'une rééducation. Les aidants doivent, eux-aussi, accorder leur confiance au thérapeute. Cette confiance demeure au centre des prises en charge, et semble être en lien avec la régularité des interventions et les compétences relationnelles et professionnelles.

Lorsque l'orthophoniste et le patient partagent des situations et des aspects de vie intime, une importante proximité relationnelle s'installe. Pour le professionnel, il s'avère parfois difficile de contrôler et de maîtriser la distance thérapeutique.

Discussion

1. Réponses aux hypothèses et analyse des résultats

1.1. Conditions de rééducation et relation thérapeutique spécifiques

Nous avons émis l'hypothèse que la prise en charge à domicile crée des conditions de rééducation et une relation thérapeutique spécifiques. Dans le cadre de notre recherche, nous pouvons valider cette hypothèse. En effet, les entretiens montrent que l'intervention à domicile amplifie la part relationnelle de la prise en charge. Des points évoqués dans la partie théorique sont confirmés et s'avèrent parfois majorés à domicile.

1.1.1. Intégration du privé et de l'intime

Les orthophonistes doivent travailler dans, et avec, l'environnement personnel du patient. Les notions d'intimité, de vie privée et de vie familiale s'immiscent inévitablement dans la prise en charge. Au fur et à mesure de la rééducation, le patient et l'orthophoniste partagent des informations et des moments du quotidien, de façon retenue ou inattendue. Généralement, cela apporte une dimension singulière et supplémentaire à la relation thérapeutique et entraîne un lien plus fort, apprécié de part et d'autre. Maraquin (2015) souligne que « le domicile nous happe sur ce terrain délicat des relations faites d'émotions, d'attachement mais aussi de répulsion ».

Cette connaissance d'éléments personnels peut être dérangement et rendre difficile la dissociation avec la sphère privée et la sphère professionnelle, d'autant plus que l'imprévu est indissociable des prises en charge à domicile. La place accordée à la confiance nous paraît tout à fait compréhensible. Lors de la première rencontre, il est important d'insister sur le devoir de secret professionnel.

Être témoin de certaines scènes, comme les soins infirmiers, ou sollicité pour une demande d'aide, comme accompagner aux toilettes, peut être dérangement pour le professionnel et le patient, notamment parce que les aspects corporels et intimes ne font pas partie du champ de compétences de l'orthophoniste. Nous remarquons que ces situations peuvent entraîner un sentiment de vulnérabilité et une appréhension, car les orthophonistes ne peuvent pas tout contrôler. Les situations à

domicile mêlant systématiquement les sphères publique et privée, le « bon care », mentionné par Brugère (2014), est donc plus difficile à gérer.

Cependant, pour les patients et leur proche, lorsque des troubles majeurs de la communication engendrent un isolement, nous constatons que l'orthophoniste est l'interlocutrice privilégiée et que la relation est d'autant plus investie.

Lors du rendez-vous pour les entretiens, plusieurs patients semblaient aussi apprécier notre venue (souriants, enclins à la conversation et attitude conviviale), et en profitaient pour nous raconter leur parcours médical, leur histoire personnelle ou pour partager leurs loisirs (peinture et point de croix).

Le temps passé au domicile était parfois bien supérieur à la durée du questionnaire ; les départs étaient plus difficiles à initier que prévu. Nous nous sommes laissées aller à rester plus longtemps. La gestion du temps est bien un facteur délicat à maîtriser et à contrôler lors des prises en charge à domicile.

1.1.2. Place de l'entourage dans la prise en charge

Lorsque le patient ne vit pas seul, la relation devient triangulaire car l'aidant est présent avant, pendant ou après la séance de rééducation. Il doit également accorder une confiance au professionnel, tolérer et accepter l'intervention à domicile. Pour les orthophonistes, habituées à un environnement calme et une situation de face à face au cabinet, cela implique une gestion différente. Parfois, pour préserver l'autonomie du patient, une présence non systématique de l'entourage est souhaitée.

Nous constatons que les aidants occupent une place centrale car ils connaissent mieux le patient, ils gèrent le quotidien (planning d'intervention des différents professionnels, préparation et rangement du domicile) et donc permettent les soins (ouverture de la porte, prise et rappel des rendez-vous, préparation du patient et encouragement au suivi). Certains entretiens n'auraient pas été possibles sans l'alliance avec les aidants.

Ces derniers sont les interlocuteurs et les relais privilégiés pour s'assurer du transfert des acquis. Parfois, leur demande et leurs attentes, quant à la prise en charge, sont plus fortes que celles des patients car ils sont très impliqués auprès de leur proche. Leurs propres difficultés, les contraintes quotidiennes et les moyens mis en place pour y faire face doivent être pris en compte. Les rôles de guidance et

d'accompagnement de l'orthophoniste sont alors très importants. Ils sont renforcés par une proximité dans les échanges et par des moments privilégiés d'écoute propres aux prises en charge à domicile. Il arrive que certaines évocations se fassent sur le pas de la porte, au moment de se quitter. Nous pouvons penser que le moment de séparation réactive certaines souffrances.

Le partenariat, évoqué dans la partie théorique, occupe une place importante dans les prises en charge à domicile et intègre nécessairement les aidants. Ces derniers nous renseignent beaucoup sur le fonctionnement du quotidien, les symptômes et les états émotionnels du patient. Les questions concernant leurs goûts et leurs habitudes peuvent paraître intrusives, mais souvent acceptées, voire valorisantes. Elles favorisent la prise en charge. Celle-ci ne repose pas uniquement sur notre savoir-faire.

Le proche ne devrait pas se sentir évincé de la rééducation. Nous pouvons penser qu'une rivalité entre l'aidant et le professionnel est souvent inhérente à toute relation triangulaire.

1.1.3. Émotions et intimité de l'orthophoniste

Quant aux émotions et l'intimité perçus par les orthophonistes, nous retrouvons ce qui est évoqué par Serfaty-Garzon (2003), à savoir que la gestion de l'intime est une quête permanente de la « bonne distance » thérapeutique. En effet, le manque de contrôle sur des situations de vie privée renforce les difficultés à maintenir une distance thérapeutique. La « différenciation » (Salomé, 2003) est donc plus difficile à domicile. Il paraît alors nécessaire de se rappeler le but premier de la rencontre, la nécessité du soin et le rôle professionnel de l'orthophoniste.

Cependant, la propre subjectivité des orthophonistes est fréquemment mise à rude épreuve, et le « management émotionnel » (Djaoui, 2014) semble plus complexe à domicile. Les modes de vie (conception de l'accueil et de la propreté) et les environnements des patients peuvent être très différents de ceux des professionnels et de leurs propres représentations. Il arrive alors que la « confrontation à un Autre radical » (Marie et al., 2004) soit déconcertante. Les orthophonistes doivent connaître leurs limites car lorsqu'elles se sentent envahies

dans leur propre intimité, cela a un impact sur leur état d'esprit pendant la rééducation. D'ailleurs, certaines rencontres ne nous ont pas été proposées par les orthophonistes rencontrées car l'environnement de vie des patients leur était désagréable ; aux prises avec un contre-transfert négatif, elles n'ont pas voulu nous l'imposer.

Chaumon (1999) souligne que « dans le travail à domicile, du fait des ses caractéristiques propres, le professionnel est certainement encore plus exposé à ces mécanismes d'identification et de projections. »

1.1.4. Ajustements à domicile

A domicile, les orthophonistes sont obligées de montrer une grande capacité d'adaptation et être capable de gérer ces nouvelles conditions de travail. Pour chaque patient, il faut être capable d'intégrer son « petit monde » (Kaufmann, 1988). Ces ajustements peuvent générer une importante fatigue pouvant amener à un épuisement professionnel.

Elles doivent aussi savoir demander un cadre de travail propice à la rééducation. Des explications complémentaires sont parfois nécessaires. Elles cherchent alors la limite entre ce qui est imposé et ce qui est imposable, dans cet espace qui n'est pas le leur. Pour s'adapter au mieux au cadre d'un domicile, Maraquin (2015) propose de se construire un « cadre internalisé ». Il s'agit de s'intégrer à un environnement en y prenant ses propres repères.

Cette auteure considère que « ces deux aptitudes » (internalisation du cadre et malléabilité) correspondent, en très grande partie, à des caractéristiques personnelles. « On peut toujours amplifier cette aptitude mais elle doit cependant préexister. C'est notamment pourquoi la clinique en service à domicile ne convient pas à tous les professionnels du soin. » (Maraquin, 2015).

La gestion de ces différents ajustements s'avère plus juste avec des aptitudes d'adaptation, des expériences professionnelles et personnelles. Mais nous pensons que des notions sont à connaître pour aborder au mieux les prises en charge à domicile. Elles permettraient d'appréhender les paradoxes soulevés par Djaoui (2014), évoqués dans la partie théorique et retrouvés lors des entretiens. En effet, même en agissant avec retenue, les professionnels sont sollicités par des aspects

privés et des demandes affectives, et leurs attitudes peuvent alors être en contradiction avec la démarche souhaitée ou perçues différemment par les patients.

Ces ajustements n'empêchent pas d'imposer un cadre thérapeutique et de le rappeler si besoin. Le cadre permet de maintenir l'aspect professionnel de la rencontre, l'objectif de soin de la visite. La rééducation orthophonique ne concerne pas des soins médicaux mais requiert des conditions de travail et d'échange pour être plus efficace. Un cadre, lorsqu'il est stable, est bénéfique aux patients. Il permet de les responsabiliser et d'être conscients de l'environnement propice à leur rééducation. Si ce cadre est accepté, c'est le signe d'une alliance thérapeutique. Les orthophonistes doivent alors assurer la stabilité de ce cadre.

1.2. Attention et réflexion particulières sur la relation

Nous avons posé l'hypothèse qu'une prise en charge à domicile nécessite une attention et une réflexion particulières sur la relation. La réponse à cette hypothèse est nuancée. En effet, certaines spécificités du domicile évoquées dans la partie théorique sont retrouvées, ce qui nécessite un ajustement des compétences professionnelles et personnelles. Néanmoins, les témoignages soulèvent des aspects relationnels inhérents à toute prise en charge orthophonique.

1.2.1. Attitudes de l'orthophoniste

En intervenant à domicile, il semble que des qualités, en plus de l'empathie et de l'écoute évoquées dans la partie théorique, soient nécessaires. Les professionnels doivent agir comme des personnes invitées, respecter des règles sociales de politesse, veiller à ne pas heurter et faire preuve d'un savoir-être. Le territoire du patient est bien à considérer comme un élément non-verbal (Dayde et al., 2008), car la discrétion correspond à une attitude attendue par les patients. Nous devons montrer que nous ne portons pas de jugement sur leur environnement ni sur leur mode de vie.

L'importance de la ponctualité est évoquée à plusieurs reprises. Nous avons pu constater qu'un retard était source de stress pour les patients et les orthophonistes. A un rendez-vous, nous sommes arrivées avec cinq minutes de

retard et la personne nous attendait, s'inquiétait et se demandait pourquoi nous n'étions pas encore là.

Les patients rencontrés nous ont fait part de leur ressenti face au comportement verbal et non-verbal de leur orthophoniste. Ils ont exprimé leurs points de vue quant à l'attitude appréciée et recherchée chez les professionnels ; à nous d'y veiller lors de nos interventions, et notamment lors de la première visite. Notre attitude transmet notre disponibilité et notre capacité d'écoute.

De par la maladie, les patients se sentent dans une position de faiblesse, certains ont peur et sont angoissés par les interventions (changement d'habitudes, ouverture de leur porte, regards sur leur environnement...).

Aucun des patients interrogés n'a évoqué un sentiment d'envahissement. Cela peut s'expliquer par le caractère peu naturel des entretiens. Cependant, à chaque intervention, la notion d'intrusion nous semble importante à garder à l'esprit pour agir avec tact et respect, ne pas heurter, notamment lors des demandes d'aménagements. L'alliance thérapeutique en sera facilitée.

Lorsque des patients sont seuls ou en difficulté pour une tâche quotidienne, la personnalité et sensibilité propres des orthophonistes prennent le dessus. En gardant leur bon sens et leur naturel, elles interviennent et aident les patients.

Nous pouvons penser que cela explique un paradoxe relevé lors des entretiens. En effet, plusieurs orthophonistes interrogées ne se disent pas plus investies lors des prises en charge à domicile, or elles sont amenées à rendre des services aux patients pour leur faciliter le quotidien. Ce sont des services qu'elles ne proposeraient sans doute pas aux patients suivis au cabinet.

1.2.2. Prise de distance

L'expérience et la maturité, tant sur le plan professionnel que personnel, restent des aides importantes pour la prise de distance et pour faire face à certaines problématiques relationnelles. Connaître ses réactions par rapport à certains sujets, comme la fin de vie, la maladie ou la famille, permet également d'être le plus adéquat possible dans la distance thérapeutique. L'investissement affectif n'est ni à craindre

ni à nier mais il est important d'en avoir conscience. D'autant plus lors des prises en charge de pathologies lourdes voire des accompagnements de fin de vie.

« Prendre soin de soi pour prendre soin d'autrui » (Barrier, 2013) est d'autant plus nécessaire lorsque le professionnel intervient à domicile. En effet, ce cadre de rééducation interpelle et mélange les sphères de l'intimité et du privé, les représentations et les identités personnelles. « C'est l'accès à l'intimité qui complique tout », nous a confié une orthophoniste. La distance thérapeutique est plus mince lors des interventions à domicile, pouvant rendre complexe la mise en place d'ajustements et de limites.

Maraquin (2015) considère que pour élaborer et se dégager de notre propre vécu, il faut être capable de commenter nos impressions et nos sentiments. Pour cela, l'analyse des pratiques est un outil indispensable, qui pourrait être à proposer dans les études d'orthophonie.

Prendre de la distance par rapport à soi aide à gérer ce que Maraquin (2015) nomme la « juste proximité ». « Il s'agit de trouver un curseur de proximité/distance, dans chaque situation. Notre curseur doit être mobile pour personnaliser sa position à chaque rencontre ». Dans un premier temps, l'investissement est nécessaire pour entrer en contact avec les patients, montrer notre intérêt à leur situation et apprendre à les connaître. Puis dans un second temps, qui est parfois simultanément, nous devons veiller à ne pas trop nous investir, ni positivement, ni négativement. L'auteure considère que s'il y a trop d'amour, nous pourrions être comme un membre de la famille ou nous voudrions décider de tout. Et s'il y a trop de haine, cela entraînerait une destruction du lien ou de la personne.

A domicile, il faut accepter d'être jugé par l'entourage ou d'autres professionnels. « Cela suppose donc aussi de la part des intervenants des assises narcissiques assez solides pour ne pas trop dépendre de la façon dont l'autre perçoit leur travail. » (Maraquin, 2015).

1.2.3. Stabilité des repères professionnels

Une stabilité des repères professionnels s'avère importante à considérer. Il nous faut cerner ce qui relève ou non de notre fonction. En tant qu'orthophonistes,

nous avons des compétences et des fonctions spécifiques. Celles-ci sont les fondements de notre cadre interne, lors de nos interventions à domicile. Lorsque ce cadre est stable, il devient plus facilement transposable et imposable.

Cette stabilité permet aussi de se sentir légitime lors de nos interventions, de recevoir sereinement les regards et les questions des personnes chez qui nous intervenons.

Nous pouvons nous interroger sur le cadre interne des orthophonistes libérales. Il semblerait qu'il soit plus difficile à déplacer car il est davantage propre à chaque professionnelle. Les patients peuvent faire l'amalgame avec la personnalité de l'orthophoniste alors que le cadre des salariés correspond plus à une structure et à une équipe pluridisciplinaire.

Certains patients, ou leur aidant, peuvent se montrer désagréables voire agressifs envers nous. Ces comportements, ou ces paroles, cachent une souffrance. La représentation de notre rôle professionnel peut nous aider à ne pas prendre personnellement ces projections, et en être affectés. Nous pouvons réfléchir à notre attitude, ouvrir la discussion pour comprendre ce qui ne va pas, et proposer ensemble des solutions à mettre en place.

Lorsque nous sommes face à des situations qui ne relèvent pas de notre champ de compétence ou qui nous submergent, nous pouvons nous orienter vers d'autres professionnels, notamment le médecin prescripteur, et transmettre les informations. Selon Maraquin (2015) « ne pas être seul dans son travail reste le premier rempart à toute dérive ». Le travail pluridisciplinaire s'effectue aussi à domicile. Tous les intervenants peuvent échanger autour du patient et de leurs prises en charge respectives. Chaque professionnel a un rôle bien identifié, et cela permet aussi de donner des repères aux patients.

1.2.4. Sens donné à l'accueil

Pour le patient, le sens donné à l'accueil peut être mis en parallèle avec la demande. Accepter d'ouvrir sa porte, c'est en quelque sorte accepter l'orthophoniste et la rééducation. C'est aussi le premier pas dans l'acceptation de la maladie, dans la demande de soins. Les réticences peuvent donc être liées à la nécessité d'une prise en charge autant qu'à la gêne de recevoir un professionnel chez soi. Une

orthophoniste interrogée explique « Quand il n'y en a pas, de demande, il faut essayer de les provoquer de manière diplomatique. [...] On essaie de trouver des biais pour que la demande arrive. ».

Nous relevons que la capacité d'accueil et les conditions d'hospitalité sont désormais celles du patient. Cela peut avoir un impact sur la motivation et l'état d'esprit dans lequel se trouve l'orthophoniste avant chaque intervention.

Cependant, il arrive que le thérapeute ait accès aux clés de la maison d'un patient anosognosique, dément ou désorienté. Ce n'est plus le patient qui détient les clés de la situation. Plusieurs orthophonistes évoquent la nécessité d'une prise en charge à domicile pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, car il y a trop d'absentéismes au cabinet. Nous pouvons nous questionner quant à la capacité du patient à rester « maître chez lui, maître de ses choix » (Ennuyer, 2009).

1.2.5. Relation humaine

La relation humaine, mise en évidence lors des entretiens, est appréciée et jugée indispensable à toute prise en charge, quel que soit le lieu de rééducation. Pour certaines orthophonistes, l'intervention à domicile nécessite les mêmes qualités professionnelles et personnelles. Elles veillent toujours à instaurer une bonne relation thérapeutique avec leurs patients, pour que la rééducation se déroule dans un climat de confiance et qu'elle soit efficace.

Les orthophonistes, les patients et les aidants rencontrés soulignent, comme dans tout lien humain, les différences interindividuelles et les singularités de chacun. Une orthophoniste constate « qu'il y a autant d'approches que de personnalités ». En effet, la qualité de la relation thérapeutique dépend de la sensibilité de chacun et des affinités, évoquées par Tremblay (2002).

Nous ajoutons les propos de Maraquin (2015) pour qui la sensibilité est humaine et inévitable : « nous ne pouvons pas être des experts de la relation sans être impliqués dans ces relations, intrinsèquement faites d'affects. [...] Rien ne sert d'interdire, de fuir l'investissement affectif, il est là. La question est plutôt de savoir quoi en faire, comment l'utiliser à bon escient ». En effet, pour une orthophoniste

interrogée : « C'est difficile de ne pas être touchée, de toute façon on ne fait pas ce métier pour rester froide ».

La part relationnelle est donc importante et nécessaire aux rééducations orthophoniques. Elle est souhaitée par les différents partenaires. Mais elle s'avère parfois délicate à construire, et à contrôler, car elle intègre des aspects affectifs, subjectifs ou inconscients, propres à chaque relation. Lorsque des difficultés relationnelles apparaissent, c'est aux thérapeutes de les gérer, en ayant des repères personnels et professionnels stables.

2. Limites méthodologiques

2.1. Choix des participants

Pour commencer notre recherche, nous avons choisi de cibler les participants. Tout d'abord, nous souhaitons nous centrer sur la prise en charge à domicile et la relation thérapeutique. C'est pourquoi nous n'avons pas cherché à analyser les raisons qui motivent des refus d'intervention à domicile. Les personnes interrogées étaient donc uniquement celles concernées par la rééducation à domicile et favorables à ce type de prise en charge.

Ensuite, le nombre de participants à notre recherche était volontairement limité. En effet, au cours de nos entretiens et de la constitution de notre corpus, nous avons constaté de nombreuses concordances dans les propos recueillis. Les différentes rencontres nous ont rapidement permis des confrontations avec la théorie et d'émettre des réflexions au regard de nos hypothèses.

En outre, la constitution des participants a entraîné un biais méthodologique. Les personnes interrogées avaient toutes un a priori positif concernant la prise en charge à domicile. La relation thérapeutique a donc été évoquée par des professionnelles appréciant ce type de relation et par des patients satisfaits du lien avec leur orthophoniste.

Ainsi, cela ne nous a pas permis d'explorer les points de vue et les raisons des personnes refusant les prises en charge à domicile. Initialement, nous pouvions considérer que les motifs étaient d'ordre pratique (temps supplémentaire, fatigue...) mais en regard de l'analyse des entretiens, nous pouvons penser que la surcharge

émotionnelle peut être une raison d'éviter les rééducations à domicile. Ces rééducations peuvent effectivement induire une forte implication personnelle dans la relation. Celle-ci n'est pas toujours maîtrisée par les professionnels.

Enfin, le panel des patients qui ont pu être entendus s'est avéré peu diversifié. Ils avaient de nombreux points communs : âge, pathologies, résidence en milieu urbain. Des notions comme la prise en charge précoce, l'accompagnement parental ou le soin palliatif n'ont donc pas pu être abordées.

2.2. Évocations restreintes

Lors des entretiens, nous avons également remarqué un manque d'évocations spontanées concernant les difficultés à gérer la relation thérapeutique à domicile. Certaines orthophonistes rencontrées ne semblaient pas s'être questionnées sur la différence et la spécificité relationnelles à domicile. La technique des entretiens nécessitant un entraînement pour être maîtrisée, nous nous sommes interrogées sur nos capacités à mener les échanges. Ainsi, nous avons apporté des modifications au guide d'entretien pour orienter davantage les questions et pour tenter d'aller plus loin lors des rencontres. Malgré cela, les conséquences émotionnelles négatives et les difficultés à gérer la distance thérapeutique sont peu évoquées. Celles exprimées par les orthophonistes rencontrées sont essentiellement liées aux suivis de pathologies lourdes et à la notion d'accompagnement de fin de vie plutôt qu'aux spécificités du domicile. Quant aux patients et à leur entourage, la distance thérapeutique est une notion rarement évoquée.

N'ayant pas interrogé directement les orthophonistes refusant les prises en charge à domicile, nous pensons que certains aspects relationnels sont difficiles à révéler en notre présence. Cela nécessite une prise de recul nécessaire sur soi et sur sa pratique, et une confiance en l'interlocuteur. Les difficultés d'ordre pratique semblent se partager davantage que celles d'ordre relationnel. Une certaine liberté de parole a pu également être gênée par l'enregistrement au dictaphone.

Les questions par rapport à l'espace personnel et l'espace intime, que nous avons abordés dans la partie théorique, ont aussi été difficiles à aborder. Les patients ne se sentaient pas toujours concernés par certaines questions (par exemples : « Préparez-vous votre logement ? », « Vous êtes vous déjà sentis gênés

de l'accueillir ?). Le domicile comme « lieu d'identité », ou « territoire personnel », était une notion souvent inconsciente et difficile à explorer à travers les entretiens.

2.3. Pratique des entretiens

En pratique, nous avons parfois rencontré des difficultés à maintenir un véritable échange lors des entretiens. Nous ne souhaitons pas mener un interrogatoire mais mettre à l'aise les patients, pour aborder des notions personnelles. Nous avons donc pris une certaine liberté avec les guides d'entretien, notamment avec les personnes peu expansives dans leurs réponses. Lorsque le caractère artificiel de la rencontre était présent, l'échange était moins riche.

Au fur et à mesure de notre travail, nous nous sommes rendu compte, qu'il pouvait être difficile de ne pas orienter les réponses avec des questions ciblées ou de laisser venir les réponses sans en rechercher de spécifiques. Nous n'avons pas toujours pensé à rebondir de manière opportune sur les réponses pour demander un éclaircissement ou un exemple. Parfois, il n'était pas évident de recentrer sur le sujet. Certains entretiens n'ont pas permis d'explorer tous les thèmes du questionnaire.

Contrairement aux critères d'inclusion, certains patients, du fait de troubles mnésiques, phasiques ou cognitifs importants, étaient empêchés dans leurs réponses. Lorsqu'ils étaient seuls, les entretiens ont été assez rapides. Sinon, nous avons beaucoup travaillé avec l'aidant. Pour continuer à intégrer les patients à l'entretien, nous formulions des questions fermées.

3. Apports du mémoire

3.1. Apports personnels

Les entretiens ont été d'une grande richesse personnelle et nous ont permis d'expérimenter et de développer notre attitude d'écoute, qualité que nous jugeons essentielle pour notre pratique professionnelle. En effet, il faut être capable de laisser du temps pour la réflexion et l'élaboration des réponses et savoir rebondir sur certains propos. En sachant bien ce que nous recherchons, nous pouvons alors poser des questions pertinentes. Au cours de notre travail, nous avons pu remarquer que les aspects les plus personnels étaient davantage abordés en fin d'entretien.

Nous pouvons penser que certaines informations ou certains ressentis s'expriment à différents moments de la rencontre. Il faut accorder un temps pour l'installation d'une confiance réciproque.

Le point de vue des patients et les expériences partagées par les orthophonistes nous ont particulièrement intéressées. Ce travail de recherche nous a également permis d'explorer notre propre ressenti à domicile. Tout cela guidera notre pratique.

Nous nous sommes rendu compte de l'importante place des aidants dans les prises en charge, leurs difficultés mais aussi leurs plaisirs du quotidien et leur besoin d'écoute. Nous réalisons que l'intervention à domicile est parfois une façon de soulager l'entourage. Leur besoin de s'épancher ne peut être fait ni avec le malade ni avec leur famille. Il y a donc un partage d'intimité qui amène parfois à un manque de pudeur de leur propre souffrance.

De plus, l'intervention à domicile permet à tous les patients de bénéficier d'une rééducation et, dans certains cas, d'être maintenus dans leur milieu de vie. Cette rééducation écologique aura la particularité, voire l'avantage, d'être globale et concrète. Pour aborder au mieux des difficultés d'ordre pratique, notre capacité d'adaptation est largement mise à contribution. Notre sensibilité, notre personnalité et nos représentations sont parfois bousculées au cours des prises en charge à domicile.

En ayant conscience de ces spécificités, nos questionnements personnels et nos expériences permettront d'aborder au mieux ces interventions et la relation thérapeutique qui en découle.

Les attentes des patients et leur nécessité de soins justifient et encouragent ce type de prise en charge. Cela permet d'atténuer notre éventuelle gêne lors des interventions à domicile.

3.2. Perspectives professionnelles

Pour les professionnels, certains aspects, a priori évidents, nous semblent intéressants à évoquer et à éclairer de réflexions. Cela aiderait à appréhender au mieux les interventions à domicile, les adaptations nécessaires et à diminuer leur caractère improvisé. Les témoignages de patients et de leur aidant apportent des

détails précieux et intéressants à connaître, et à garder à l'esprit. En les prenant en compte, cela pourrait éviter certaines situations relationnelles problématiques.

Cela nous semble d'autant plus important que les prises en charge à domicile permettent de garantir l'accès au soin à tous les patients. Elles apportent aussi beaucoup d'informations utiles aux rééducations. Celles-ci sont alors écologiques et davantage fonctionnelles. Une orthophoniste interrogée considère d'ailleurs que les interventions à domicile pourraient se faire ponctuellement avec des patients venant au cabinet. Cela permet de faire concrètement le point sur les activités quotidiennes et d'adapter la rééducation aux besoins réels du patient.

Les orthophonistes seront également de plus en plus sollicités pour des interventions chez les patients. En effet, l'augmentation du nombre d'hospitalisations à domicile et de personnes atteintes de maladies neurodégénératives représentent alors une forte part des rééducations à domicile. Celles-ci sont reconnues comme des moyens de maintenir le patient dans son environnement, de préserver ses repères et son identité. Elles intègrent aussi les notions de confort et de sérénité, parfois plus importantes que la notion de contrainte médicale.

Les interventions à domicile sont donc à considérer comme des prises en charge spécifiques. Il pourrait être intéressant d'aborder certains points, certaines « clés », durant la formation initiale. Lors des entretiens, nous avons posé la question aux orthophonistes : « La prise en charge à domicile mériterait-elle d'être abordée de manière spécifique lors de la formation initiale ? ». Ainsi, quelques conseils, explications et théories concernant le domicile seraient à apporter aux étudiant(e)s. Ils permettraient de dissocier les prises en charge au cabinet de celles à domicile, d'éclairer les points importants auxquels faire attention, de savoir ce qui est acceptable ou non. Certaines professionnelles évoquent les techniques de transferts de fauteuil (pour les patients immobiles) et la formation aux gestes de premiers secours.

Des indications plus générales sur l'attitude de l'orthophoniste seraient également à aborder : poser un cadre, se mettre des limites, établir un bon lien, rester professionnel, être bienveillant et à l'écoute, alerter si besoin.

Conclusion

Ce travail de recherche nous a permis de recueillir et d'analyser les témoignages d'orthophonistes, de patients et de leur entourage concernés par la prise en charge à domicile. A travers leurs expériences et leurs ressentis, nous avons pu constater les spécificités de cette prise en charge et ses effets sur la relation thérapeutique.

Ces prises en charge s'avèrent être spécifiques car le domicile est un cadre d'intervention particulier et délicat. Ce n'est pas seulement une habitation, c'est un lieu de vie privée et d'intimité. Pour les patients cela devient, souvent par obligation, leur lieu de soin. Ils y accueillent l'orthophoniste avec certaines attentes, tant sur le plan professionnel que relationnel. Le thérapeute doit s'adapter à un environnement nouveau et y prendre ses repères. Au domicile, l'orthophoniste fait face à de nombreux imprévus, parfois perturbants sur le plan émotionnel.

La présence des aidants peut parfois gêner le déroulement des séances. Mais ils ont toujours une place importante et s'intègrent au partenariat entre le soignant et le soigné. Les échanges sont utiles pour cerner leur quotidien, l'état du patient, et pour adapter la rééducation. Ils permettent aussi d'écouter leurs difficultés et de répondre à leurs questionnements.

Le domicile, comme lieu de prise en charge, crée une relation soignant-soigné qui s'avère être plus forte, et souvent appréciée. La confiance y occupe une place primordiale. Mais cette relation, où se mêlent sphère privée et sphère professionnelle, peut être difficile à maîtriser. Des émotions, négatives ou positives, compliquent l'instauration de la distance thérapeutique. Ces ajustements constants et nécessaires influencent sur l'état physique, émotionnel et mental du professionnel.

Pour nous thérapeutes, le corpus apporte des extraits du quotidien, des détails auxquels être attentifs et des orientations sur les précautions à prendre. D'autres réflexions, quant à notre attitude, nos ressentis personnels et nos repères professionnels, peuvent nous guider dans notre pratique.

Cependant, le caractère majoritairement positif de notre recherche ne permet pas d'objectiver tous les aspects des rééducations orthophoniques à domicile et de la relation thérapeutique qui en découle.

En nous penchant sur les raisons invoquées par des orthophonistes ou des patients refusant les interventions à domicile, nous pourrions affiner et valider nos propos. Cette recherche permettrait d'éviter la mise en place de stratégies d'évitement ou un refus de prise en charge. Cela nous semble important à explorer pour la pratique professionnelle car l'orthophoniste, étant soumis à une prescription médicale, est susceptible de recevoir une demande de prise en charge à domicile.

Les interventions à domicile concernent également d'autres professionnels. Il serait intéressant d'établir des ressemblances et des spécificités en fonction des rôles et des domaines de chacun.

Bibliographie

- BACHELARD G. (1961). *La poétique de l'espace*. Paris, Les Presses universitaires de France, 3e édition.
- BAGOU O., LAURENT A. (2008). « Méthodes thérapeutiques en logopédie. De l'importance d'une démarche scientifique rigoureuse et d'un dialogue constant entre théorie et pratique. » *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*.
- BARRIER G. (2013). *Les langages du corps en relation d'aide. La communication non verbale au-delà des mots*. Issy-les-Moulineaux, ESF.
- BLANCHET E., GOTMAN A. (2005). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris, Armand Colin.
- BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004). *Le Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues, Orthoédition.
- BRUGERE F. (2011). *L'éthique du care. Que sais-je ?* Paris, Presses universitaires de France.
- BRUGERE F. (2014). « Qu'est-ce que prendre soin aujourd'hui ? ». *Cahiers philosophiques 2014/1 (n° 136)*. Pages 58-68.
- CHAUMON F. (1999). *Prendre acte du transfert*. Communication présentée aux journées de l'APF, Paris.
- CORRAZE J. (1980). *Les communications non verbales*. Paris, Presses Universitaires de France.
- COSNIER J. (1996). « Les gestes du dialogue, la communication non verbale ». *Psychologie de la motivation*. Pages 21, 129, 138.
- CURCHOD C. (2009). *Relations soignants-soignés, prévenir et dépasser les conflits*. Illy les Moulineaux, Elsevier Masson.
- DAYDE M.-C., LACROIX M.-L., PASCAL C., SALABRAS E. (2008). *Relation d'aide en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.
- DELAMARCHE P. (1992). « Le mal et les mots. ». In : GASPARUTTO G. *Communication entre partenaires de soin*. Paris, Lamarre, 107-117.
- DJAOUI E. (2006). « Travailler avec l'intimité des familles. Tensions et paradoxes ». *Informations sociales 2006/5 (n° 133)*. Pages 20-29.
- DJAOUI E. (2011a). « Approche de la « culture du domicile » ». *Gérontologie et société n°136*. Pages 77-90.
- DJAOUI E. (2011b). « Intervention au domicile : gestion sociale de l'intime ». *Dialogue n°112*. Pages 7-18.
- DJAOUI E. (2014). *Intervenir au domicile*. Rennes, Presses de l'EHESP.
- Domicile. (2010). Dans *Le nouveau petit Robert de la langue française*. Paris, LR.
- DUBOIS G. (2006). *L'enfant et son thérapeute du langage*. Paris, Masson.

- ENNUYER B. (2009). « Quelles marges de choix au quotidien quand on a choisi de rester dans son domicile ? ». *Gérontologie et société* 2009/4 (n° 131). Pages 63-79.
- ENNUYER B. (2014). *Repenser le maintien à domicile*. Paris, Dunod.
- ESTIENNE F. (2004). *Orthophonie et efficacité, les fondements d'une pratique*. Marseille, Solal.
- GOFFMAN E. (2009). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris, Les éditions de minuit.
- GUITTET A. (2006). *Développer ses compétences relationnelles*. Paris, Dunod.
- HALL E.T. (1971). *La dimension cachée*. Paris, Editions du seuil.
- KAUFMANN J.-C. (1988). *La chaleur du foyer, analyse du repli domestique*. Paris, Méridiens-Klincksieck.
- LAGARDE F., SACRE P., OUHMIA F., DHELLIN M., ELIOT I., MANH A. (2011). « Prévention précoce au domicile : une revue de la littérature et une description d'un service français d'intervention sociale et familiale ». *Devenir* 2011/1 (Vol. 23). Pages 33-68.
- LAMOUR M., BARRACO M. (1999). *Souffrances autour du berceau : des émotions aux soins*. Paris, Gaëtan Morin.
- LAUGIER S., MOLINIER P., PAPERMAN P. (2009). *Qu'est-ce-que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris, Payot & Rivage.
- LE FOLL J., GUEDENEY A. (2014). « Visites à domicile préventives périnatales dans les familles à problèmes multiples : efficacité et limites », *Devenir* 2014/1 (Vol. 26), Pages 59-72.
- LE HUCHE F., ALLALI A. (2007). *La voix, tome 4 : Thérapeutique des troubles vocaux*. Issy les moulineaux, Elsevier Masson.
- MARAQUIN C. (2015). *Handicap : les pratiques professionnelles au domicile*. Paris, Dunod.
- MARIE P., MAZERAN-LUMLEY V., FARUCH C., PINEL C., FERNANDEZ V. (2004). « Burn-out » : éléments sur les logiques de l'effondrement professionnel. Réflexion autour du risque d'effondrement chez les professionnels de santé mentale ». *Empan* 2004/3 (n°55). Pages 27-33.
- MUCCHIELLI-BOURCIER A., (1979). *Educateur ou thérapeute, une conception nouvelle des rééducations*. Paris, ESF éditeur.
- POUJOL J., POUJOL V. (2002). *Les 10 clés de la relation d'aide*. Paris, Empreinte temps présent.
- ROGERS C. (1966). *Le développement de la personne*. Paris, Dunod-InterEditions.

- SALOME J. (2003). *Relation d'aide & formation à l'entretien*. Villeneuve-d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion.
- SERFATY-GARZON P. (2003). *Chez moi, les territoires de l'intime*. Paris, Armand Colin.
- TREMBLAY L. (2002). *La relation d'aide, développer des compétences pour mieux aider*. Lyon, Chronique sociale.
- VAN DE GRAAF J., KRACK M., NASIELSKI S. (1989). *L'analyse transactionnelle. Méthodes d'application en travail social et en psychologie clinique*. Toulouse, Privat.

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Profil détaillé des patients participant aux entretiens

Annexe n°2 : Guide d'entretien pour les orthophonistes

Annexe n°3 : Guide d'entretien pour les patients et leur entourage

Annexe n°4 : Entretien n°1 avec une orthophoniste

Annexe n°5 : Entretien n°2 avec une orthophoniste

Annexe n°6 : Entretien n°3 avec une patiente

Annexe n°7 : Entretien n°4 avec un patient et son épouse

Annexe n°8 : Entretien n°5 avec un patient et son épouse